

SENATE



SÉNAT

CANADA

First Session  
Forty-second Parliament, 2015-16

---

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE  
AND  
TECHNOLOGY

*Chair:*

The Honourable KELVIN KENNETH OGILVIE

---

Wednesday, March 23, 2016  
Thursday, March 24, 2016

---

Issue No. 3

*Third and fourth meetings:*

Study on the issue of dementia in our society

---

WITNESSES:  
(See back cover)

Première session de la  
quarante-deuxième législature, 2015-2016

---

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

AFFAIRES SOCIALES, DES  
SCIENCES ET DE LA  
TECHNOLOGIE

*Président :*

L'honorable KELVIN KENNETH OGILVIE

---

Le mercredi 23 mars 2016  
Le jeudi 24 mars 2016

---

Fascicule n° 3

*Troisième et quatrième réunions :*

Étude sur la question de la démence dans notre société

---

TÉMOINS :  
(Voir à l'endos)

STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS,  
SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, *Chair*

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

* Carignan, P.C. (or Martin) Demers Frum Merchant	Munson Nancy Ruth Raine Seidman Stewart Olsen
---	---

\*Ex officio members

(Quorum 4)

**Changes in membership of the committee:**

Pursuant to rule 12-5, membership of the committee was amended as follows:

The Honourable Senator Frum replaced the Honourable Senator Patterson (*March 24, 2016*).

The Honourable Senator Patterson replaced the Honourable Senator Frum (*March 23, 2016*).

COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES  
SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie

*Vice-président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

et

Les honorables sénateurs :

* Carignan, C.P. (ou Martin) Demers Frum Merchant	Munson Nancy Ruth Raine Seidman Stewart Olsen
---	---

\* Membres d'office

(Quorum 4)

**Modifications de la composition du comité :**

Conformément à l'article 12-5 du Règlement, la liste des membres du comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

L'honorable sénatrice Frum a remplacé l'honorable sénateur Patterson (*le 24 mars 2016*).

L'honorable sénateur Patterson a remplacé l'honorable sénatrice Frum (*le 23 mars 2016*).

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Wednesday, March 23, 2016  
(6)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:15 p.m., in room 2, Victoria Building, the chair, the Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Eggleton, P.C., Merchant, Munson, Nancy Ruth, Ogilvie, Patterson, Raine and Seidman (8).

*In attendance:* Sonya Norris, Analyst, Parliamentary Information and Research Services, Library of Parliament.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the order of reference adopted by the Senate on Tuesday, February 23, 2016, the committee continued its study on the issue of dementia in our society. (*For complete text of the order of reference, see proceedings of the committee, Issue No. 2.*)

**WITNESSES:**

*Alzheimer Society of Canada:*

Mimi Lowi-Young, Chief Executive Officer.

*Canadian Coalition for Seniors' Mental Health:*

Bonnie Schroeder, Executive Director.

*Women's Brain Health Initiative:*

Lynn Posluns, Founder and President.

Ms. Lowi-Young, Ms. Schroeder and Ms. Posluns each made a statement and answered questions.

At 6:03 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

**ATTEST:**

OTTAWA, Thursday, March 24, 2016  
(7)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 10:30 a.m., in room 2, Victoria Building, the chair, the Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Eggleton, P.C., Merchant, Munson, Nancy Ruth, Ogilvie, Raine, Seidman and Stewart Olsen (8).

**PROCÈS-VERBAUX**

OTTAWA, le mercredi 23 mars 2016  
(6)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 15, dans la pièce 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Eggleton, C. P., Merchant, Munson, Nancy Ruth, Ogilvie, Patterson, Raine et Seidman (8).

*Également présente :* Sonya Norris, analyste, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mardi 23 février 2016, le comité poursuit son étude sur la question de la démence dans notre société. (*Le texte intégral de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 2 des délibérations du comité.*)

**TÉMOINS :**

*Société Alzheimer du Canada :*

Mimi Lowi-Young, présidente-directrice générale.

*Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées :*

Bonnie Schroeder, directrice exécutive.

*Women's Brain Health Initiative :*

Lynn Posluns, fondatrice et présidente.

Mmes Lowi-Young, Schroeder et Posluns font chacune une déclaration, puis répondent aux questions.

À 18 h 3, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

**ATTESTÉ :**

OTTAWA, le jeudi 24 mars 2016  
(7)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 30, dans la pièce 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Eggleton, C.P., Merchant, Munson, Nancy Ruth, Ogilvie, Raine, Seidman et Stewart Olsen (8).

*In attendance:* Sonya Norris, Analyst, Parliamentary Information and Research Services, Library of Parliament.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the order of reference adopted by the Senate on Tuesday, February 23, 2016, the committee continued its study on the issue of dementia in our society. (*For complete text of the order of reference, see proceedings of the committee, Issue No. 2.*)

**WITNESSES:**

*Canadian Nurses Association:*

Carolyn Pullen, Director, Policy, Advocacy and Strategy.

*Canadian Medical Association:*

Dr. Chris Simpson, Past President.

*College of Family Physicians of Canada:*

Dr. Francine Lemire, Executive Director and Chief Executive Officer.

*Canadian Geriatrics Society:*

Dr. Frank Molnar, Vice-President.

Ms. Pullen, Dr. Simpson and Dr. Lemire each made a statement and, together with Dr. Molnar, answered questions.

At 12:01 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

**ATTEST:**

*Également présente :* Sonya Norris, analyste, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mardi 23 février 2016, le comité poursuit son étude sur la question de la démence dans notre société. (*Le texte intégral de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 2 des délibérations du comité.*)

**TÉMOINS :**

*Association des infirmières et infirmiers du Canada :*

Carolyn Pullen, directrice, Politiques, représentation et planification stratégique.

*Association médicale canadienne :*

Dr Chris Simpson, président sortant.

*Collège des médecins de famille du Canada :*

Dre Francine Lemire, directrice exécutive et présidente-directrice générale.

*Société canadienne de gériatrie :*

Dr Frank Molnar, vice-président.

Mme Pullen, le Dr Simpson et la Dre Lemire font chacun une déclaration, puis avec le Dr Molnar, répondent aux questions.

À 12 h1 , le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

**ATTESTÉ :**

*La greffière du comité,*

Keli Hogan

*Clerk of the Committee*

**EVIDENCE**

OTTAWA, Wednesday, March 23, 2016

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day, at 4:15 p.m., to study the issue of dementia in our society.

**Senator Kelvin Kenneth Ogilvie** (*Chair*) in the chair.

[*Translation*]

**The Chair:** Welcome to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

[*English*]

I'm Kelvin Ogilvie from Nova Scotia, Chair of the committee. I'm going to invite my colleagues to introduce themselves, starting today on my left.

**Senator Eggleton:** Art Eggleton, senator from Toronto, Deputy Chair of the committee.

**Senator Merchant:** Welcome. Pana Merchant, senator from Saskatchewan.

**Senator Munson:** Hello. Senator Munson from Ontario.

**Senator Seidman:** Good afternoon. Judith Seidman from Montreal, Quebec.

**Senator Nancy Ruth:** Nancy Ruth from Toronto, Ontario.

**The Chair:** Thank you, colleagues.

I will remind us that we are continuing our study on the issue of dementia in our society, and we are delighted to have our witnesses today. I will identify them as I invite them to present. They have, by prior agreement, agreed to make my life very easy by going in the order of the agenda. In that case, I am going to invite, in the first instance, Mimi Lowi-Young, Chief Executive Officer of the Alzheimer Society of Canada.

**Mimi Lowi-Young, Chief Executive Officer, Alzheimer Society of Canada:** Good afternoon, Mr. Chair and members of the committee. I first want to start off and say I'm grateful that you have picked the topic of dementia as an area of study. I hope that, through my presentation, you will understand why we need to move in the direction that I am proposing for your consideration with regard to dementia.

I'm here to talk about a need for a national dementia strategy and action plan. Canada is desperately behind its international partners in this respect. We are only one of two G7 nations that does not have a strategy in place, yet the numbers tell us it is critical that we act now.

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le mercredi 23 mars 2016

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 15, pour étudier la question de la démence dans notre société.

**Le sénateur Kelvin Kenneth Ogilvie** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Français*]

**Le président :** Je vous souhaite la bienvenue au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

[*Traduction*]

Je m'appelle Kelvin Ogilvie, originaire de la Nouvelle-Écosse et président du comité. J'inviterais mes collègues à se présenter, en partant de ma gauche.

**Le sénateur Eggleton :** Art Eggleton, sénateur de Toronto et vice-président du comité.

**La sénatrice Merchant :** Bienvenue. Pana Merchant, sénatrice de la Saskatchewan.

**Le sénateur Munson :** Bonjour. Je suis le sénateur Munson, de l'Ontario.

**La sénatrice Seidman :** Bonjour. Judith Seidman, de Montréal, au Québec.

**La sénatrice Nancy Ruth :** Nancy Ruth, de Toronto, en Ontario.

**Le président :** Merci, chers collègues.

Je vous rappelle que nous poursuivons notre étude sur la question de la démence dans notre société, et c'est avec un immense plaisir que nous recevons nos témoins d'aujourd'hui. Je vais les nommer quand je les inviterai à se présenter. Comme convenu, elles ont accepté de me faciliter grandement la vie en suivant l'ordre figurant dans l'ordre du jour. Je vais donc, dans un premier temps, inviter Mimi Lowi-Young, présidente-directrice générale de la Société Alzheimer du Canada, à prendre la parole.

**Mimi Lowi-Young, présidente-directrice générale, Société Alzheimer du Canada :** Bonjour, monsieur le président et distingués membres du comité. Je veux commencer en vous disant que je vous suis reconnaissante d'avoir choisi la démence comme sujet d'étude. J'espère que mon exposé d'aujourd'hui vous permettra de comprendre pourquoi nous devons suivre la voie que je vais vous proposer en ce qui concerne la démence.

Je suis ici pour parler du besoin d'adopter une stratégie et un plan d'action nationaux en matière de démence. Le Canada tire désespérément de l'arrière par rapport à ses partenaires internationaux à cet égard. Il est le seul pays du G7 qui n'a pas de stratégie en place; pourtant, les chiffres nous indiquent qu'il faut absolument agir maintenant.

There are more than 747,000 people with dementia, including Alzheimer's disease. If we continue along this path, the number will double to 1.4 million in the next 15 years. Three out of four Canadians are related to or know somebody with dementia. Let me put this in perspective: 78 of your 105 Senate colleagues are directly affected by dementia in their personal lives.

Dementia has far-reaching health, social and economic consequences. Currently, dementia costs the Canadian economy \$33 billion per year. By 2040, we can expect that number to jump to \$293 billion.

Our workforce is already feeling the strain, and it's going to get worse in the future as baby boomers remain at work beyond retirement age.

Dementia also disproportionately affects women. Women represent 72 per cent of Canadians living with Alzheimer's disease. They also make up 70 per cent of family caregivers, often providing care around the clock and assistance to their family members living with dementia.

The decision to extend the duration of EI compassionate care benefits from 6 weeks to 26 weeks is a welcome initiative. We also welcome the government's commitment to provide more generous and flexible leave for caregivers. But more needs to be done, and the Alzheimer Society of Canada has a plan.

We are proposing the creation of the Canadian Alzheimer's Disease and Dementia Partnership, CADDP for short. It would lead, coordinate and facilitate the development and implementation of an integrated, comprehensive national dementia strategy.

Why is this needed? Right now, there is no mechanism to ensure that best practices and evidence are scaled up so that all communities in Canada will benefit and people get care and support no matter where they are, from coast to coast to coast.

The CADDP would address this by establishing a pan-Canadian approach to ensure that successful programs and supports are shared across jurisdictions. We would accomplish this by bringing together a cross-Canada network of dementia experts, federal, provincial and territorial representatives, researchers, health care providers, key NGOs, industry, people living with the disease, caregivers and their families to ensure that all voices are heard.

The partnership would be built around three major strategic objectives: research, prevention and living well with dementia. It would have a formal structure with an independent, stand-alone model of governance. It would support and respect provincial and territorial jurisdictions over health, all the while adhering to clear targets and measurable outcomes.

On compte plus de 747 000 personnes atteintes de démence, notamment de la maladie d'Alzheimer. Si nous continuons ainsi, ce chiffre doublera pour atteindre 1,4 million de personnes au cours des 15 prochaines années. Trois Canadiens sur quatre ont un lien de parenté avec une personne atteinte de démence ou en connaissent une. Mettons les choses en perspective : 78 de vos 105 collègues du Sénat sont directement touchés par la démence dans leur vie personnelle.

La démence a de lourdes conséquences sur la santé, la société et l'économie. À l'heure actuelle, elle coûte à l'économie canadienne 33 milliards de dollars annuellement. D'ici 2040, nous pouvons nous attendre à ce que ce chiffre atteigne 293 milliards de dollars.

Notre population active en ressent déjà les effets, des effets qui empireront dans l'avenir, avec les baby-boomers qui continuent de travailler après l'âge de la retraite.

La démence a de plus un effet disproportionné sur les femmes. Des Canadiens vivant avec la maladie d'Alzheimer, 72 p. 100 sont des femmes. En outre, 70 p. 100 des aidants naturels sont des femmes, lesquelles prodiguent souvent des soins jour et nuit à des membres de leur famille atteints de démence.

La décision de faire passer de 6 à 26 semaines la durée des prestations de compassion de l'assurance-emploi est une initiative qui est la bienvenue. Nous nous réjouissons également que le gouvernement se soit engagé à accorder des congés plus généreux et plus souples aux aidants naturels. Il faut toutefois en faire davantage, et la Société Alzheimer du Canada a un plan.

Nous proposons la création du Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées. Ce partenariat dirigerait, coordonnerait et faciliterait l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie nationale intégrée et exhaustive en matière de démence.

Pourquoi est-ce nécessaire? À l'heure actuelle, il n'existe pas de mécanisme pour tirer parti des pratiques exemplaires et des preuves afin de permettre aux communautés du pays d'en profiter et aux gens d'obtenir des soins et du soutien, peu importe leur lieu de résidence.

Le Partenariat corrigerait la situation en établissant une approche pancanadienne pour veiller à ce que les programmes et les mesures de soutien qui connaissent du succès soient offerts dans toutes les régions du pays. Pour ce faire, nous constituerions un réseau canadien comprenant des experts de la démence, des représentants fédéraux, provinciaux et territoriaux, des chercheurs, des fournisseurs de soins de santé, des ONG clés, l'industrie, des gens vivant avec la maladie, des aidants naturels et des familles concernées pour que les voix de tous soient entendues.

Ce partenariat aurait trois grands objectifs stratégiques : la recherche, la prévention et le fait de bien vivre avec la démence. Il aurait une structure officielle avec un modèle de gouvernance indépendant et autonome. Il appuierait et respecterait les compétences provinciales et territoriales en matière de santé, tout en adhérant à des objectifs clairs et à des résultats mesurables.

To be clear, the partnership would not mandate programs and services. In fact, five provinces in Canada have their own dementia strategies or are in the process of developing them: B.C., Alberta, Ontario, Quebec and Nova Scotia.

However, the partnership would provide crucial support by increasing access to evidence-based information and tools to support provinces and territories as they continue to build individual dementia management strategies tailored to their own needs. We believe this will result in better local management of dementia through tangible and measurable outcomes.

We have seen this model work before with organizations like the Canadian Partnership Against Cancer, which just yesterday received ongoing funding for its work, and the Mental Health Commission of Canada.

We have already found cross-party support on this issue in the House of Commons. Bill C-233, the national strategy for Alzheimer's disease and other dementias act, received first reading on February 25 of this year. It was introduced by Conservative MP Rob Nicholson and seconded by Liberal MP Rob Oliphant.

As Canada now is at a transformational point in its history, for the first time ever this past fall, Statistics Canada told us there are more Canadians over the age 65 than those that are under 14. We know that age is a major risk factor dementia. We know that the number of people living with dementia is increasing day over day and year over year. The unfortunate reality is that right now, at this time, we still don't know the cause of the disease, and we have no cure or disease-modifying therapy.

Canada can no longer afford to lag behind the issue. As legislators and decision makers, we are looking to your support and leadership. I ask that you do everything in your power to support the creation of a national dementia strategy by encouraging the passage of Bill C-233 and reinforcing this by recommending the creation of the CADDP in your eventual report on this study.

Ladies and gentlemen, we have an opportunity to make a real difference in the lives of people with dementia and their families. We owe it to the people of Canada. We look forward to working with you to make this a reality.

**The Chair:** Thank you very much. I'll now turn to Bonnie Schroeder, who is executive director of the Canadian Coalition for Seniors' Mental Health.

**Bonnie Schroeder, Executive Director, Canadian Coalition for Seniors' Mental Health:** Thank you, and good afternoon. As the director of the coalition, I'm happy to be discussing a national dementia strategy. This is an incredibly important issue, and I

En clair, le partenariat n'imposerait pas de programmes et de services. En fait, cinq provinces canadiennes, soit la Colombie-Britannique, l'Alberta, l'Ontario, le Québec et la Nouvelle-Écosse, disposent de leur propre stratégie en matière de démence ou sont en train d'en élaborer une.

Le Partenariat fournirait toutefois un appui crucial en augmentant l'accès aux renseignements et aux outils fondés sur des données probantes afin d'épauler les provinces et les territoires dans le cadre de l'élaboration de leur propre stratégie de gestion de la démence, adaptée à leurs besoins. Nous considérons que cela permettra d'assurer une meilleure gestion locale de la démence grâce à des résultats tangibles et mesurables.

Nous avons déjà vu ce modèle à l'œuvre avec des organismes comme le Partenariat canadien contre le cancer, qui a reçu, pas plus tard qu'hier, un financement permanent pour ses travaux, et la Commission de la santé mentale du Canada.

Tous les partis à la Chambre des communes appuient cette initiative. Le projet de loi C-233, Loi concernant une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences, a été adopté en première lecture le 25 février dernier. Il a été présenté par le député conservateur Rob Nicholson et appuyé par le député libéral Rob Oliphant.

Alors que le Canada en est actuellement à un point critique de son histoire, Statistique Canada a révélé l'automne dernier que pour la toute première fois, le nombre de Canadiens âgés de plus de 65 ans est supérieur à celui de ceux qui ont moins de 14 ans. Or, nous savons que l'âge est un important facteur de risque sur le plan de la démence et que le nombre de gens atteints de démence augmente chaque jour et chaque année. Malheureusement, nous ne connaissons pas encore la cause de la maladie, et nous n'avons aucun traitement pour la guérir ou en modifier le cours.

Le Canada ne peut plus se permettre de se tirer de l'arrière dans ce dossier. À titre de législateurs et de décideurs, nous faisons appel à votre soutien et à votre leadership. Je vous demande de faire tout en votre pouvoir pour appuyer l'élaboration d'une stratégie nationale en matière de démence en encourageant l'adoption du projet de loi C-233 et en étayant cette initiative en recommandant la création du Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées dans le rapport que vous préparerez dans le cadre de la présente étude.

Mesdames et messieurs, nous avons une occasion d'avoir une incidence réelle dans la vie des personnes atteintes de démence et de leur famille. Nous le devons à la population canadienne. Nous sommes impatients de travailler avec vous pour faire de ce projet une réalité.

**Le président :** Merci beaucoup. Je laisse maintenant la parole à Bonnie Schroeder, directrice exécutive de la Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées.

**Bonnie Schroeder, directrice exécutive, Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées :** Merci et bonjour. En qualité de directrice de la coalition, je suis enchantée de traiter de la stratégie nationale en matière de démence. Il s'agit d'une

hope it will contribute to a better understanding of the needs of older adults and their caregivers who live with dementia, now and into the future.

I must tell you that I come to this issue with personal experience, as a director of a coalition who receives regular requests about dementia resources from clinicians and family members, and as a granddaughter of a man who lived with vascular dementia for more than 20 years and was cared for by my mother and grandmother. I come from a caregiving family.

Why should we have a national dementia strategy? Today, many people are living with dementia. With our aging population, the number is expected to grow. We also know that as we age, the risk of experiencing dementia increases. Many who are living with dementia and other neurological health conditions want to understand how they can live better with it.

Family caregivers play an important role in supporting persons living with dementia across the continuum of care. Many caregivers are struggling to juggle work, care and their lives. They require support to stay healthy and well — physically, emotionally, socially and financially.

But the truth is, as Mimi said, there are also social and economic costs associated with the disease that have profound implications for the person living with dementia, the caregiver, the health care system and the economy.

For these three reasons, the federal government does have a role to play by establishing an integrated national dementia strategy to address these complex and emerging needs to protect and promote the cognitive health of older Canadians.

We are encouraged by the commitment of federal-provincial-territorial ministers of health to develop a dementia strategy in 2014, as well as the funding for the Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging research, where we sit as a partner. Yet, there are still gaps that the federal government can fill. But how? We have three recommendations.

First, we talk about reorienting the system to focus on early prevention and intervention; second, provide support to caregivers, especially financial; and finally, engage in multi-sectoral collaboration.

Before I go on, I'd like to share a little bit about the coalition and the perspective we take. We are Canada's coalition promoting seniors' mental health by connecting people, ideas and resources through our network of over 2,000 multidisciplinary members. We develop resources for providers, older adults and their caregivers. In particular, we develop resources for older adults who are growing older with a

question d'une importance capitale, et j'espère que cela permettra de mieux comprendre les besoins des aînés et des aidants naturels qui vivent avec la démence, aujourd'hui et dans l'avenir.

Je dois vous dire que j'aborde la question forte de mon expérience personnelle, à titre de directrice d'une coalition qui reçoit régulièrement des demandes de ressources sur le plan de la démence de la part de cliniciens et de membres de la famille, et à titre de petite-fille d'un homme qui a vécu avec la démence vasculaire pendant plus de 20 ans et qui a reçu des soins de ma mère et de ma grand-mère. Je viens d'une famille de soignants.

Pourquoi devrions-nous avoir une stratégie nationale en matière de démence? De nos jours, bien des gens sont atteints de démence. Compte tenu du vieillissement de la population, ce nombre devrait augmenter. Nous savons aussi que le risque de souffrir de démence augmente à mesure que l'on vieillit. Un grand nombre de personnes atteintes de démence ou d'autres problèmes de santé neurologiques veulent savoir comment elles peuvent mieux vivre avec leur maladie.

Les aidants naturels jouent un rôle important en offrant tout un éventail de soins aux personnes atteintes de démence. Nombre d'entre eux éprouvent toutefois de la difficulté à prodiguer des soins tout en travaillant et en ayant une vie personnelle. Ils ont besoin de soutien pour assurer leur bien-être physique, émotionnel, social et financier.

Mais en vérité, comme Mimi l'a souligné, la maladie a également des coûts sociaux et économiques qui ont des répercussions considérables sur la personne atteinte de démence, le soignant, le système de soins de santé et l'économie.

Pour ces trois raisons, le gouvernement fédéral a un rôle à jouer en établissant une stratégie nationale intégrée en matière de démence afin de combler les besoins complexes et émergents de protéger et de favoriser la santé cognitive des aînés canadiens.

Nous sommes encouragés par l'engagement que les ministres fédéral, provinciaux et territoriaux de la santé ont pris en 2014 d'élaborer une stratégie en matière de démence, ainsi que par le financement de la recherche du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement, dont nous faisons partie à titre de partenaire. Il reste toutefois d'autres manques que le gouvernement pourrait combler. Mais comment? Nous avons trois recommandations.

Nous proposons d'abord de réorienter le système pour qu'il mette l'accent sur la prévention et l'intervention précoces; puis de soutenir les aidants naturels, particulièrement sur le plan financier; et, enfin, de s'investir dans une collaboration multisectorielle.

Avant de poursuivre, j'aimerais vous parler brièvement de la coalition et de sa perspective. Il s'agit de la coalition qui, au pays, favorise la santé mentale des aînés en assurant le lien entre les gens, les idées et les ressources par l'entremise de son réseau comptant plus de 2 000 membres multidisciplinaires. Nous élaborons des ressources à l'intention des fournisseurs, des aînés et des soignants. Nous créons notamment des ressources pour les

recurring, chronic and/or persistent mental illness; are experiencing mental illness in later life for the first time; are living with dementia with behavioural and psychological symptoms; and are living with chronic conditions that are known to be linked with mental illness, such as dementia, other neurological conditions and cancer. We also develop resources for caregivers of these individuals above.

We have a strong focus on assessment and treatment and a strong focus on promotion of mental health of older adults. We are about reducing stigma as well as ageism when addressing seniors' mental health issues.

Now I return to my first point, the re-orientation of the system on early prevention and intervention. To address the system capacity issue, we recommend a re-orientation of the health system, one from disease management to one of health promotion and prevention of mental disorders, chronic conditions and disabilities, including dementia, with adequate allocation of resources to expand the capacity across the continuum, community support, home care, long-term care and palliative care to meet the growing demand of dementia care.

An example of an early intervention program is the Alzheimer Society's own First Link program. There are many Alzheimer societies across the country that offer this program to connect individuals and families who have been recently diagnosed to support and services at this early stage, as well as support them through the dementia journey.

From a community perspective, the federal government has already invested significantly in the age-friendly initiative. Dementia-friendly communities could be an easy component of this initiative.

Some Canadians are concerned that investing in these types of programs will be too costly for our health and social care system. This scare tactic is simply not true, which brings me to our second point, support for family caregivers. The majority of care is provided by family and friends, and many of them wouldn't have it any other way. Families will continue to provide millions of hours of care per week collectively, free of charge, and they provide this care sometimes at substantial cost to their physical, emotional, social and financial health.

I will focus on financial because I think it's a role the federal government can play. The research is showing that dementia caregivers, on average, incur \$4,600 of out-of-pocket expenses per year, over and above the kind of care they provide.

âinés qui vieillissent avec une maladie récurrente, chronique et/ou persistante, qui sont aux prises avec la maladie mentale pour la première fois, qui vivent avec une démence accompagnée de symptômes comportementaux et psychologiques, et qui ont des problèmes chroniques dont on sait qu'ils ont un lien avec la santé mentale, comme la démence, d'autres problèmes neurologiques et le cancer. Nous développons également des ressources pour ceux qui prennent soin de ces personnes.

Nous mettons beaucoup l'accent sur l'évaluation, le traitement et la promotion de la santé mentale des âinés, cherchant à réduire les préjugés et à lutter contre l'âgisme quand nous nous attaquons aux problèmes de santé mentale des âinés.

Je vais maintenant revenir à mon premier point : la réorientation du système vers la prévention et l'intervention précoces. Pour résoudre le problème de capacité du système, nous recommandons de réorienter le système de soins de santé pour qu'au lieu de viser à gérer la maladie, il favorise la santé et prévienne les problèmes de santé mentale, les maladies chroniques et les handicaps, y compris la démence, en affectant adéquatement les ressources afin d'accroître la capacité pour toute la gamme des services, comme le soutien communautaire, les soins à domicile, les soins à long terme et les soins palliatifs afin de satisfaire la demande croissante en soins de la démence.

On trouve dans le programme Premier lien de la Société Alzheimer un exemple d'intervention précoce. De nombreuses sociétés Alzheimer du pays offrent ce programme afin de faire le lien entre les personnes et les familles ayant reçu récemment un diagnostic et le soutien et les services dès le départ, et de les appuyer tout au long du voyage vers la démence.

Du point de vue communautaire, le gouvernement fédéral a déjà investi des sommes considérables dans l'initiative des collectivités amies des âinés. Il serait facile de faire appel aux communautés amies des âinés dans le cadre de cette initiative.

Certains Canadiens craignent qu'il ne soit trop coûteux pour notre système de soins de santé et de services sociaux d'investir dans ces types de programmes. Cette tactique de peur n'est tout simplement pas fondée, ce qui m'amène à mon deuxième point, celui du soutien des aidants naturels. Ce sont les membres de la famille et les amis qui prodiguent la majorité des soins, et bon nombre d'entre eux ne voudraient pas qu'il en soit autrement. Collectivement, les familles continueront de fournir des millions d'heures de soins par semaine, sans frais, et elles le font parfois au prix — substantiel — de leur santé physique, émotionnelle, sociale et financière.

Je m'attarderai à la question financière, car je pense que le gouvernement fédéral peut jouer un rôle à cet égard. Les recherches montrent qu'outre les soins qu'elles prodiguent, les gens qui s'occupent de personnes atteintes de démence paient de leur poche des dépenses de 4 600 \$ par année en moyenne.

Again, the federal government has done much in this arena: the expansion of the compassionate care benefits, the caregiver tax credit and the employers for caregiver plan, to name a few. While not specific to dementia caregivers, it's a step in the right direction.

So how can the federal government support families? Make the caregiver tax credit refundable, like other provinces, such as Quebec and Manitoba, have done. This would extend support to low-income caregivers. The refundable tax credit would mean that all caregivers, regardless of their income and the level of out-of-pocket expenses they incur, would be able to benefit from this credit.

Our final recommendation is about multi-sectoral collaboration. Dementia is truly a cross-cutting issue that requires multi-sectoral collaboration. We concur with the Alzheimer Society of Canada to establish a national dementia partnership to develop and implement a national strategy.

Consider this: A change in our policies, programs and practices can create a culture shift in our beliefs and attitudes toward older adults living with dementia and other neurological conditions, as well as their caregivers. Instead of being seen as a burden and expense, they can be seen as contributors and assets in our communities.

It's about being proactive and strategic. Why? Because many people who are living with dementia want to live well with it; caregivers are juggling work, care and life, and require support to stay healthy and well; and to reduce the economic costs that will have profound implications for the person living with dementia, the caregiver, the health care system and the economy.

Thank you.

**The Chair:** Thank you very much. I'll now invite Lynn Posluns to make her presentation.

**Lynn Posluns, Founder and President, Women's Brain Health Initiative:** Thank you and good afternoon.

Dementia should no longer be misconstrued as an inevitable consequence of aging, nor can it be acceptable any more to pretend that nothing can be done about it. A great deal can and should be done.

To meet the challenge of Alzheimer's disease and other dementias, a concerted effort and long-term economic commitment is needed, with collaboration among researchers and politicians. A national dementia strategy that raises the priority and sufficiency of funding for research; educates the public on risk reduction strategies to delay or diminish the course

Ici encore, le gouvernement a fait beaucoup à cet égard, avec la prolongation des prestations de soins de compassion, le crédit fiscal pour aidants naturels et le plan de soutien des employeurs aux aidants naturels, pour ne donner que quelques exemples. Même si ces initiatives ne s'adressent pas précisément à ceux qui prennent soin de personnes atteintes de démence, c'est un pas dans la bonne direction.

Alors comment le gouvernement fédéral peut-il soutenir les familles? En rendant le crédit fiscal pour aidants naturels remboursable, comme l'ont fait d'autres provinces, comme le Québec et le Manitoba. Cela permettrait aux aidants naturels à faible revenu de s'en prévaloir. En rendant le crédit fiscal remboursable, le gouvernement permettrait à tous les aidants naturels d'en profiter, peu importe leur revenu et les dépenses qu'ils paient de leur poche.

Notre dernière recommandation concerne la collaboration multisectorielle. La démence est vraiment un problème transectoriel qui exige la collaboration de plusieurs secteurs. Nous sommes d'accord avec la Société Alzheimer du Canada pour établir un partenariat national en matière de démence et pour mettre en œuvre une stratégie nationale.

Réfléchissez à ce qui suit : une modification de nos politiques, de nos programmes et de nos pratiques peut entraîner un changement de culture qui modifiera nos croyances et nos attitudes envers les aînés atteints de démence et d'autres maladies neurologiques, ainsi que ceux qui les soignent. Au lieu de les voir comme un fardeau et une dépense, nous pouvons les considérer comme des contributeurs et des atouts dans nos communautés.

Il faut se montrer proactif et stratégique. Pourquoi? Parce que bien des personnes atteintes de démence veulent bien vivre avec leur maladie; parce que les aidants naturels doivent concilier travail, soins à prodiguer et vie personnelle, et ont besoin de soutien pour demeurer en santé; et parce qu'il faut réduire les coûts économiques qui auront des répercussions considérables pour la personne atteinte de démence, l'aidant naturel, le système de soins de santé et l'économie.

Merci.

**Le président :** Merci beaucoup. J'inviterai maintenant Lynn Posluns à faire son exposé.

**Lynn Posluns, fondatrice et présidente, Women's Brain Health Initiative :** Merci et bonjour.

La démence ne devrait plus être erronément considérée comme une conséquence inévitable du vieillissement. En outre, il n'est plus acceptable de prétendre qu'on ne peut rien faire à cet égard : on peut et on devrait en faire beaucoup.

Pour relever le défi que représentent la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, il faut déployer un effort concerté et effectuer un engagement économique à long terme, avec la collaboration des chercheurs et des politiciens. Une stratégie nationale en matière de démence qui accroît la priorité et la suffisance des fonds destinés à la recherche, informe le public

and cost of the disease; and coordinates holistic patient care will help ensure a comprehensive and consistent dementia program for all Canadians.

Alzheimer's disease and related dementias are shaping our families, our future and our children's futures in a manner that is unprecedented. We can choose to engage and help shape the future or let it happen to us. This is a large, growing and intense unmet need across all key players: patients, caregivers, policy-makers, regulators and healthcare providers. The effect of these mind-robbing diseases continues to widen its influence daily, and many of us find ourselves only one degree of separation away from someone we know or care about being affected by dementia.

No long-term effective solutions exist today. After years of failure, we are on the cusp of having some of the first treatments to alter the underlying pathophysiology of Alzheimer's. While the first generation of treatments won't provide a cure, the ability to slow the progression of the disease can make a significant positive societal impact on slowing the onset of dementia and is an important first step on the road for a cure. However, these drugs won't be able to make their full impact and future generations of therapies won't make it to us fast enough unless our environment shifts dramatically.

Data is irrefutable that women heavily bear the burden of Alzheimer's. Over 70 per cent of all Alzheimer's sufferers are women, and we are more often patients. Some of this is due to longevity, but there are many other scientific reasons, as well. We need to know what these other reasons might be if we are to be able to better prepare for the tsunami that awaits our society.

Women are also more often caregivers, not just for our own blood-relatives but also for those of our partners and our loved ones. Too frequently, women give up hard-fought successful careers in order to provide that care.

The Canadian government has started to address the need for greater dementia research diversity through the sex and gender cross-cutting theme of the Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging and the recent funding support for the Posluns Research Chair in Women's Brain Health and Aging.

We must spark a new conversation that hastens and enables a reimagined experience of dementia. Efforts to help change the thinking must broaden the understanding of Alzheimer's pathology and that it begins decades before symptoms emerge.

quant aux stratégies de réduction du risque pour retarder l'apparition de la maladie, en infléchir le cours ou en réduire les coûts, et coordonne des soins holistiques aux patients permettra à tous les Canadiens de bénéficier d'un programme exhaustif et cohérent de lutte à la démence.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées façonnent nos familles, notre avenir et le futur de nos enfants d'une manière sans précédent. Nous pouvons choisir d'intervenir et de contribuer à façonner l'avenir, ou nous pouvons rester les bras croisés. On note un besoin immense et croissant qui n'est pas comblé chez tous les principaux intéressés : les patients, les aidants naturels, les décideurs, les organismes de réglementation et les fournisseurs de soins de santé. Les effets de ces maladies débilitantes pour l'esprit gagnent en influence chaque jour, et bon nombre d'entre nous risquent de voir une connaissance ou un être cher souffrir de démence.

Il n'existe pour l'instant aucune solution efficace à long terme. Mais après des années d'échec, nous sommes sur le point d'avoir les premiers traitements pour agir sur la pathophysologie sous-jacente de l'Alzheimer. Même si la première génération de traitements ne permettra pas de guérir la maladie, la capacité d'en ralentir la progression aura une incidence sociétale notable en retardant l'apparition de la maladie, ce qui constitue un premier pas important sur la voie de la guérison. Cependant, ces médicaments ne pourront faire sentir leur plein effet et les prochaines générations de thérapies ne nous arriveront pas assez vite à moins que notre environnement ne subisse une petite révolution.

Les données montrent de manière irréfutable que les femmes sont les principales victimes de l'Alzheimer. Plus de 70 p. 100 des personnes atteintes de la maladie sont des femmes, et elles se retrouvent plus souvent dans le rôle de patientes. Cette situation est en partie attribuable à la longévité, mais il existe également bien d'autres raisons scientifiques, que nous devons connaître si nous voulons être mieux préparés à affronter le tsunami qui attend notre société.

Les femmes sont aussi plus souvent celles qui prodiguent des soins, pas seulement à leurs propres parents, mais aussi à ceux de leurs partenaires et de leurs êtres chers. Trop souvent, elles abandonnent une carrière brillante, fruit d'un dur labeur, pour fournir ces soins.

Le gouvernement du Canada a commencé à s'attaquer au besoin d'effectuer des recherches plus diversifiées sur la démence dans le cadre du thème transversal relatif au sexe du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement et grâce au soutien financier accordé récemment à la chaire de recherche Posluns de Women's Brain Health and Aging.

Nous devons susciter de nouveaux échanges afin d'en arriver plus rapidement à une expérience réinventée de la démence. Les efforts déployés pour faire évoluer les mentalités doivent permettre de mieux comprendre la pathologie de l'Alzheimer et

We need to set the stage for why intervening early is critical. We need to establish the mindset of catching it early. We must shift the paradigm for diagnostic and therapeutic advancements.

We need to move from a cure orientation to a prevention orientation by educating Canada's diverse population on ways to stay brain-healthy longer; that is, lifestyle behaviours that are modifiable to reduce risk through proper nutrition, mental and social stimulation, exercise, stress reduction, smoking cessation, et cetera.

We must broaden society's perspective of the lived experience of Alzheimer's beyond the last few years of its course. That means to develop and fill in the concepts and vernacular that can define the earlier experiences and begin to diminish the stigma — distinguish the disease from the resulting dementia.

The focus of the current paradigm is late and on what is blatantly observable. The mental image for everyone involved and for society at large is a late-stage patient. This absence influences fears and behaviours counter to an earlier orientation, from worry about being seen as less than a complete person to a fear of restricted freedom, such as driving and job loss, even early in the disease.

The understanding of the disease and how it's measured is late. Around the world and even in health care settings, there is limited understanding of the underlying pathophysiology of Alzheimer's and that it likely begins decades prior to symptoms. The disease is currently assessed by symptoms and their progression, and often not until a family member demands it. By the time even subtle symptoms are visible, it's late in the pathophysiological process and most consumers and providers don't realize it. The initial signs of cognitive impairment are subtle and easily interpreted by patients and families as normal aging.

Seeking consultation from a provider happens late; patients and families often don't talk to a doctor until cognitive and functional issues significantly impact daily life. Diagnosis happens late; 50 per cent of Alzheimer's diagnoses don't happen until the moderate stage of dementia. By then, the patient can no longer benefit from these potential new therapies.

Diagnosing in the mild stage is difficult. Even in clinical trials, a clinical assessment alone is wrong about 25 per cent of the time.

le fait que la maladie commence des décennies avant que les symptômes ne se manifestent. Nous devons préparer le terrain pour comprendre pourquoi il est crucial d'intervenir précocement. Nous devons faire comprendre qu'il importe de déceler la maladie très tôt. Nous devons modifier le paradigme pour faire des avancées sur les plans du diagnostic et du traitement.

Nous devons délaissier l'orientation axée sur la guérison pour en adopter une fondée sur la prévention en informant la population hétéroclite du Canada sur les manières de conserver un cerveau en santé plus longtemps en lui parlant des comportements que l'on peut modifier pour réduire le risque grâce à une saine alimentation, à des exercices de stimulation mentale et sociale, à l'exercice, à la réduction du stress, à l'abandon du tabagisme, et cetera.

Nous devons élargir le point de vue qu'a la société de la vie avec la maladie d'Alzheimer pour qu'elle voie au-delà des dernières années de la maladie. Pour ce faire, il faut établir et peaufiner les concepts et les termes qui peuvent définir ce qui est vécu au début de la maladie et commencer à réduire les préjugés afin de distinguer la maladie de la démence qui en découle.

Le paradigme actuel met l'accent sur les derniers stades de la maladie et sur ce qui saute aux yeux. La société et tout le monde a à l'esprit l'image d'un patient au dernier stade de la maladie. Contrairement à une orientation axée sur les stades précoces de la maladie, cette absence d'information influence les peurs et les comportements, et fait en sorte que les gens craignent d'être vus comme des personnes amoindries ou de voir leur liberté entravée, en perdant leur permis de conduire ou leur emploi, par exemple, même aux stades précoces de la maladie.

C'est aux stades avancés de la maladie qu'on la comprend et l'évalue. À l'échelle mondiale, même dans le milieu de la santé, on possède une compréhension limitée de la pathophysologie sous-jacente de l'Alzheimer et du fait que la maladie commence des décennies avant que les symptômes ne se manifestent. La maladie est actuellement évaluée en fonction des symptômes et de leur progression, souvent pas avant qu'un membre de la famille le demande. Quand les symptômes, même subtils, sont visibles, le processus pathophysologique est bien entamé, et la plupart des consommateurs et des fournisseurs ne s'en rendent pas compte. Les indices initiaux de dégénérescence cognitive sont subtils et peuvent aisément être interprétés par les patients et la famille comme des signes normaux de vieillissement.

Il est tard quand on consulte un fournisseur de soins; les patients et les familles ne s'adressent souvent à un médecin que lorsque les problèmes cognitifs et fonctionnels ont des répercussions importantes sur la vie quotidienne. Le diagnostic survient tard : 50 p. 100 des diagnostics d'Alzheimer ne sont posés qu'au stade modéré de démence. Le patient ne peut alors plus bénéficier des nouvelles thérapies potentielles.

Il est difficile de poser un diagnostic au stade léger. Même lors d'essais cliniques, l'évaluation clinique seule est erronée 25 p. 100 du temps.

Communication of the diagnosis happens late, if at all. Upon making a diagnosis, many providers will delay and/or avoid altogether using the word Alzheimer's and communicating the diagnosis to patients and families. Many physicians believe communicating, especially in the early stages of the disease, can do more harm than good.

The risk of Alzheimer's increases with age. That means that as Canadians live longer, the proportion of the population with Alzheimer's grows as well. In Canada today, the combined direct and indirect costs of dementia are, as Mimi said, \$33 billion a year. If nothing changes, this number will escalate to \$293 billion by 2040.

According to the CIHR, annual funding for cancer is close to \$150 million; heart and stroke, \$96.2 million; HIV/AIDS, \$49.2 million; but Alzheimer's and related dementias are only \$41.1 million. Alzheimer's and related dementias, therefore, only account for 12 per cent of CIHR total funding against these disease states.

Mortality rates, however, have declined from cancer, heart and stroke and from HIV/AIDS, but death from Alzheimer's has risen dramatically. According to a recent study, Alzheimer's was the third-leading cause of death in Canada, behind heart disease and lung cancer. The expected surge in dementia cases will overwhelm Canada's healthcare system unless specific and targeted action is taken.

We still need to increase public funding for research, with focused efforts for sex-based research; increase societal understanding of the time course of the disease, with a focus on brain health through education programs with individuals, families and family physicians; provide access to an accurate and timely diagnosis to create a sense of urgency to catch the disease early; and provide physical and financial support for caregivers. A national dementia plan should address each of these four objectives.

In working with the provinces and organizations like the Alzheimer Society of Canada, the Coalition for Seniors' Mental Health and Women's Brain Health Initiative, collectively, we can significantly improve the brain health of Canadians and lessen the financial risk and drain on Canada by being proactive with less of a need to be reactive to a disease we know is escalating. The future of brain health will expand exponentially if we break out of research and political silos and truly collaborate. This is the fastest way to find real solutions that can change lives for all people today.

Thank you.

**The Chair:** Thank you all very much. I'm going to now open the floor to questions from my colleagues.

Le diagnostic est communiqué tard, si seulement il l'est. Une fois le diagnostic posé, bien des fournisseurs de services évitent d'utiliser le mot « Alzheimer » ou retardent la communication du diagnostic au patient et à la famille. De nombreux médecins estiment que le fait de communiquer le diagnostic, surtout aux premiers stades, peut faire plus de mal que de bien.

Le risque d'être atteint d'Alzheimer augmente avec l'âge. Comme les Canadiens vivent plus longtemps, le pourcentage de la population atteinte de la maladie augmente également. Au Canada, les coûts directs et indirects combinés de la démence s'élèvent aujourd'hui à 33 milliards de dollars annuellement, comme Mimi l'a fait remarquer. Si rien ne change, ce chiffre atteindra 293 milliards de dollars en 2040.

Selon les IRSC, le financement annuel s'élève à près de 150 millions de dollars pour le cancer, à 96,2 millions de dollars pour les maladies du cœur, et à 49,2 millions de dollars pour le VIH-sida, alors que l'Alzheimer et les maladies apparentées ne récoltent que 41,1 millions de dollars. L'Alzheimer et les maladies apparentées ne reçoivent donc que 12 p. 100 du financement total que les IRSC octroient pour lutter contre ces maladies.

Les taux de mortalité ont diminué pour le cancer, les maladies du cœur et le VIH-sida, alors qu'ils ont monté en flèche pour l'Alzheimer. D'après une étude récente, l'Alzheimer est la troisième cause de décès au Canada, derrière les maladies du cœur et le cancer du poumon. L'accroissement spectaculaire des cas de démence submergera le système de soins de santé du Canada à moins que l'on prenne des mesures précises et ciblées.

Nous devons encore augmenter le financement public à la recherche, en mettant l'accent sur la recherche axée sur le sexe; permettre à la société de mieux comprendre l'évolution de la maladie, en insistant sur la santé du cerveau dans le cadre de programmes d'éducation destinés aux particuliers, aux familles et aux médecins de famille; donner accès à un diagnostic juste donné à temps afin de créer un sentiment d'urgence pour détecter la maladie aux premiers stades; et offrir du soutien physique et financier aux aidants naturels. Un plan national de lutte à la démence devrait inclure ces quatre objectifs.

En travaillant avec les provinces et des organisations comme la Société Alzheimer du Canada, la Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées et la Women's Brain Health Initiative, nous pouvons collectivement améliorer beaucoup la santé du cerveau des Canadiens et réduire le risque et le fardeau financiers pour le Canada en étant proactifs afin d'avoir moins besoin de réagir à une maladie qui, nous le savons, prend de l'ampleur. L'avenir de la santé du cerveau s'élargira de façon exponentielle si nous éliminons les silos dans les domaines de la recherche et de la politique, et que nous collaborons vraiment. C'est la façon la plus rapide de trouver des solutions réelles qui peuvent changer la vie de tous aujourd'hui.

Merci.

**Le président :** Merci beaucoup à tous nos témoins. Je vais maintenant laisser mes collègues poser des questions.

**Senator Eggleton:** Thank you for your presentations. I'll start with Ms. Lowi-Young. Your organization, the Alzheimer Society of Canada, has been calling for a national dementia strategy for a number of years now. Then, in 2013, you added in this concept of a Canadian Alzheimer's disease and dementia partnership. Now, you're saying also that you support Bill C-233, which is a private member's bill before the house. It calls for something a little bit different; it calls for an advisory board to be established. Added into this mix of where we're going and where we have been going is the decision by the previous government's Minister of Health to establish a national dementia research and prevention plan. How do you see all of these dovetailing to accomplish what you think needs to be accomplished?

**Ms. Lowi-Young:** The Alzheimer Society of Canada still feels that the Canadian Alzheimer's Disease and Dementia Partnership is the vehicle by which we actually create a national dementia strategy and action plan. Yes, when we had the discussions about Bill C-233, to start off with, we could create an advisory board. Ultimately, I see the need to develop an entity that can oversee the creation and implementation of the plan.

We recommended the CADDP because we looked at what the Canadian Partnership Against Cancer was able to achieve in respect of cancer care. That entity actually served as a facilitator, coordinator and integrator of all the bits and pieces of cancer care with clear objectives and measurable outcomes. We believe that the only way we can succeed is to bring an entity together with the right stakeholders that I mentioned — people with the disease, researchers and the provinces — so that we can create not only the plan but also measurable outcomes and targets against which we can measure ourselves to see what we can achieve.

The previous government talked about a national dementia research and prevention strategy. For the Alzheimer Society of Canada, that was a small starting point of the Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging. Some work was done on the prevention side, but there wasn't a concerted effort through a national dementia strategy. There were various bits and pieces of what we would see as a national dementia strategy but not in the fulsome way that we are proposing today.

Those are the bits and pieces and how they all work together from our perspective.

**Senator Eggleton:** Have you discussed your partnership concept with the federal government, either the current one or the past one, and with any provincial governments? If so, what kind of reception have you received?

**Le sénateur Eggleton :** Merci de vos exposés. Je commencerai par Mme Lowi-Young. Votre organisation, la Société Alzheimer du Canada, réclame une stratégie nationale en matière de démence depuis maintenant un certain nombre d'années. Puis, en 2013, vous avez ajouté le concept de Partenariat canadien contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Vous dites maintenant que vous appuyez également le projet de loi C-233, un projet de loi d'initiative parlementaire qui est devant la Chambre. Or, cette mesure législative prévoit quelque chose de légèrement différent : l'établissement d'un conseil consultatif. À toutes ces mesures et orientations s'ajoute la décision prise par le ministre de la Santé du gouvernement précédent d'établir un plan national de recherche et de prévention concernant la démence. Comment pensez-vous que toutes ces initiatives s'arrimeront pour accomplir ce que vous considérez qu'il faut accomplir?

**Mme Lowi-Young :** La Société Alzheimer du Canada considère toujours que le Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées constitue le moyen qui nous permettra d'établir une stratégie et un plan d'action nationaux en matière de démence. Quand nous avons discuté du projet de loi C-233, nous avons jugé que nous pourrions effectivement commencer en créant un conseil consultatif. Mais au bout du compte, je pense qu'il est nécessaire d'établir une entité qui peut superviser l'élaboration et la mise en œuvre du plan.

Nous recommandons le Partenariat, car nous avons étudié ce que le Partenariat canadien contre le cancer a permis d'accomplir sur le plan du traitement du cancer. Cette entité a agi à titre de facilitateur, de coordinateur et d'intégrateur pour toutes les facettes du traitement du cancer, forte d'objectifs clairs et de résultats mesurables. Nous sommes d'avis que le seul moyen de réussir consiste à créer une entité avec les parties prenantes que j'ai énumérées — des gens atteints de la maladie, des chercheurs et les provinces — afin d'établir non seulement le plan, mais aussi des objectifs et des cibles mesurables pour nous permettre de nous évaluer pour voir ce que nous pouvons accomplir.

Le gouvernement précédent a proposé une stratégie nationale de recherche et de prévention concernant la démence. Pour la Société Alzheimer du Canada, ce n'était qu'un petit point de départ pour le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement. Certains travaux ont été réalisés sur le plan de la prévention, mais il n'y a pas eu d'effort concerté dans le cadre d'une stratégie nationale en matière de démence. Nous avons vu quelques éléments disparates pouvant faire partie d'une telle stratégie, mais rien qui s'apparente à la démarche globale que nous proposons aujourd'hui.

Selon nous, ce sont toutes ces initiatives et la manière dont elles fonctionnent ensemble qui auront une incidence.

**Le sénateur Eggleton :** Avez-vous discuté de votre concept de partenariat avec le gouvernement fédéral, qu'il s'agisse du gouvernement au pouvoir ou de celui qui l'a précédé, ou avec les gouvernements provinciaux? Dans l'affirmative, quel accueil avez-vous reçu?

**Ms. Lowi-Young:** With the previous government, we had a conversation on a number of occasions on some of the issues related to the position taken by the previous government around health care and approach to health. In our discussions today, we are proposing that this is a non-partisan issue. As you know, there was a previous private members bill by Claude Gravelle that nearly came to fruition in the previous Parliament.

There are many important things that can come together. Generally, we have seen from MPs and through a number of our discussions with senior bureaucrats a support for what we are proposing. We have involved our provincial societies in reaching out to the provinces and saying, “How do we dovetail what will happen in the provinces around provincial strategies, and how can they connect to a national strategy?” Some of the things we are talking about should happen nationwide rather than in the individual provinces because the individual provinces are focusing on care delivery and we are looking at a much broader, research perspective.

**Senator Eggleton:** What kind of organizations would you pull into this partnership?

**Ms. Lowi-Young:** When talking about industry and technology, it would include officials from the provincial ministries, the pharmaceutical companies. When talking about research, we have the Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging, which has 370 researchers; so bring representatives from that group. People with dementia and their families should be represented. Also, other industries may be interested in the area of dementia, and NGOs, which would include the Alzheimer Society of Canada and other organizations such as my colleagues here. They should be represented around the table.

**Senator Eggleton:** Ms. Posluns, I’ll ask you about what you said in your remarks. First, you said that over 70 per cent of Alzheimer’s sufferers are women. You said that one of the reasons could be longevity as women are outliving men. You quite correctly point out that they are also caregivers. That figure of 70 per cent surprised me. What other reasons are there? Are women more likely to get diagnosed earlier than men? What are the reasons, do you think?

**Ms. Posluns:** Part of the problem is that scientists don’t know exactly why women are more susceptible to diseases like Alzheimer’s, apart from aging; but that doesn’t explain all of it. Part of it may be hormonal. For instance, they know that if you have a hysterectomy and ovariectomy before natural menopause, it can increase the onset of dementia 140 per cent, which is huge.

**Mme Lowi-Young :** Nous avons eu diverses conversations avec des représentants de l’ancien gouvernement sur divers aspects de sa position sur les soins de santé et la façon d’aborder la santé. Dans nos discussions d’aujourd’hui, nous avançons que c’est une question non partisane. Comme vous le savez, il y a un projet de loi d’initiative parlementaire de Claude Gravelle qui a presque franchi toutes les étapes du processus législatif à la dernière législature.

Beaucoup d’éléments importants ont convergé. En général, nous sentons chez les députés et dans nos discussions avec les hauts fonctionnaires de l’appui envers nos propositions. Nous mettons nos sociétés provinciales à contribution pour sensibiliser les provinces à ce que nous pouvons faire pour mettre en commun les stratégies provinciales, de manière à ce qu’elles convergent en vue d’une stratégie nationale. Certaines des mesures dont nous parlons devraient relever du gouvernement fédéral plutôt que des provinces individuellement, parce que les provinces doivent se concentrer sur la prestation de soins, alors que nous parlons ici d’une perspective de recherche beaucoup plus générale.

**Le sénateur Eggleton :** Quel genre d’organisations verriez-vous au sein de ce partenariat?

**Mme Lowi-Young :** Nous pensons qu’il faut que le secteur privé et le secteur des technologies y participent, ce qui comprendrait des représentants des ministères provinciaux comme des sociétés pharmaceutiques. Pour la recherche, il y a au Canada le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement, qui regroupe 370 chercheurs, donc il nous faudrait des représentants de ce groupe. Les personnes atteintes de démence et leurs familles devraient également être représentées. D’autres secteurs pourraient aussi s’intéresser à la démence, des ONG comme la Société Alzheimer du Canada et d’autres organisations, dont celle de mes collègues ici présentes. Elles devraient être représentées à la table.

**Le sénateur Eggleton :** Madame Posluns, je vais vous demander de répéter ce que vous avez dit dans vos observations. Premièrement, vous avez dit que 70 p. 100 des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer étaient des femmes. Vous avez dit que cela pourrait s’expliquer par la longévité plus longue des femmes que des hommes. Vous avez également souligné à juste titre que ce sont des soignantes. Le chiffre de 70 p. 100 m’a étonné. Y a-t-il d’autres raisons à cela? Les femmes sont-elles plus susceptibles d’obtenir un diagnostic précoce que les hommes? Quelles en sont les raisons, d’après vous?

**Mme Posluns :** Le problème, c’est en partie que les scientifiques ne savent pas exactement pourquoi les femmes sont plus vulnérables à des maladies comme l’Alzheimer; il y a le vieillissement, mais il n’explique pas tout. Il pourrait y avoir des causes hormonales. Par exemple, les scientifiques savent que si une femme subit une hystérectomie et une ovariectomie avant la ménopause naturelle, le risque de démence s’en trouve augmenté de 140 p. 100, ce qui est énorme.

A recent study was done in the U.S. where they talked about women retaining their verbal memory longer than men. One of the tests for Alzheimer's, for instance, is giving you a list of words and then 10 minutes later you have to repeat those words back. If women retain their verbal memory longer than men, by the time they forget that list of words, they are further down the slope toward Alzheimer's than men are when they lose their memory, so they may be catching it later in women, which may be worse for them because not only do more women than men have Alzheimer's, but also they drop off faster. Their rate of decline is faster than that of men.

By looking at it by sex and gender for the first time, the research is starting to understand what these differences are, but the bottom line is that they don't know yet, which is why looking at it through the sex and gender lens is very important.

**Senator Eggleton:** You also noted the diagnosis being late. Most people don't realize they have it, and consultations happen late. All these things you mentioned are happening late.

We also know that healthy and normal aging can be associated with some memory loss. We all experience some of that. How do people determine where they might be slipping over the line into something that is more serious? I asked our first panel this question, and I understand it's tricky. How do people know if they have slipped over the line?

**Ms. Lowi-Young:** In normal aging and forgetfulness, the issue is if you forget and remember an hour later, that's okay. But you might forget and not remember an hour later. There is a fine line between memory loss and forgetting things. I think that is where you slip over the line.

It's important to understand that the actual disease, the beginnings of the disease, whatever we know of it, can start 25 years before the first symptoms appear. There is degeneration occurring well before the first symptoms appear. That is the challenge around early diagnosis and how early should diagnosis be made, because then we have the whole ethical issue. It raises some important ethical issues.

**Ms. Posluns:** To build on what Mimi is saying, when you are in your 30s and 40s, although the disease can start at that young age, you are asymptomatic. You wouldn't get tested because there is no sign of anything happening. Part of the challenge is to start educating people in their 30s and 40s, who think they won't worry about it until they are in their 70s and 80s, and try to do these

Une étude récente réalisée aux États-Unis montre que les femmes conservent leur mémoire verbale plus longtemps que les hommes. L'un des tests de dépistage de l'Alzheimer consiste à donner à la personne une liste de mots qu'elle doit répéter 10 minutes plus tard. Donc si les femmes conservent leur mémoire verbale plus longtemps que les hommes, lorsqu'elles en sont rendues à oublier cette liste de mots, la maladie d'Alzheimer est plus avancée chez elles que chez les hommes au moment où elles perdent la mémoire, ce qui fait que la maladie est peut-être dépistée plus tard chez les femmes, ce qui est peut-être encore pire pour elles, parce que non seulement les femmes sont-elles plus nombreuses que les hommes à souffrir d'Alzheimer, mais leur situation dégénère plus vite. Leur déclin est plus rapide que chez les hommes.

Cette étude est la première à étudier la maladie en fonction du genre, donc nous commençons à comprendre ces différences, mais dans l'ensemble, on n'en sait pas encore beaucoup, c'est pourquoi il est si important d'étudier la maladie dans une perspective différenciée selon les sexes.

**Le sénateur Eggleton :** Vous avez également souligné que le diagnostic arrive tardivement. La plupart des gens ne réalisent pas qu'ils en sont atteints et consultent leur médecin tardivement. Tout ce que vous mentionnez arrive tardivement.

Nous savons aussi qu'un vieillissement sain et normal peut être associé à une perte de mémoire. Nous en faisons tous l'expérience dans une certaine mesure. Comment en arrive-t-on à déterminer qu'on est peut-être en train de prendre une tangente descendante vers quelque chose de plus grave? J'ai posé la question à notre premier groupe de témoins, et je suis conscient qu'elle est complexe. Comment les gens savent-ils qu'ils ont franchi le seuil critique?

**Mme Lowi-Young :** Selon le cours du vieillissement normal, on oublie des choses, mais on s'en rappelle une heure plus tard, ce qui est correct. Cependant, on peut se mettre à oublier des choses sans s'en souvenir une heure plus tard. La ligne est mince entre la perte de mémoire et les oublis normaux. Je pense que c'est cette ligne qui constitue le seuil.

Il faut comprendre que la maladie elle-même, pour ce que nous en savons, peut commencer à s'installer 25 ans avant l'apparition des premiers symptômes. Il y a un processus de dégénération qui s'enclenche bien avant l'apparition des premiers symptômes. C'est tout le défi du diagnostic précoce. À quel point faut-il essayer de diagnostiquer la maladie précocement, parce qu'il y a toute une question éthique qui y est associée? Cela soulève des questions éthiques importantes.

**Mme Posluns :** Je vais renchérir : dans la trentaine et la quarantaine, même si la maladie peut commencer dès cet âge, la personne est asymptomatique. Elle ne subira pas d'examen, parce qu'il n'y a aucune indication de ce qui se passe. La difficulté consiste en partie à éduquer les gens dès la trentaine ou la quarantaine, parce qu'ils se disent qu'ils n'ont pas à s'en soucier

modified lifestyle interventions early. Starting that earlier is important. As you know, changing behavior is a long process.

**The Chair:** Because this issue will come up over and over as we try to pursue this, I would like to follow up briefly on that question and the answer that you gave. If the disease can start some 25 years prior to it being detected in an individual, how does one know retrospectively that it began in that individual 25 years earlier?

**Ms. Lowi-Young:** I'm not a scientist or a physician, but I know there has been research and work done in this area, and they now better understand, because they have done some testing. They do know because they have followed people prospectively and have done some assessment.

I think what is very interesting is: What can this lead to? Again, the mechanism of the disease is so poorly understood. Just knowing that there are brain changes and if you actually follow an individual over a period of time, we can better understand the disease.

I think there has been some modelling through mouse models in terms of the work that the scientists have done to actually begin to understand a little bit better the mechanisms and knowing that it does start. The brain is a very complex organ.

**Ms. Posluns:** The researchers are trying to look at different biomarkers now, but again, it is in mouse models. It is very early on to try and find, rather than in autopsy, that in fact someone has the disease.

**The Chair:** We clearly understand how you can look at the individual once they have been diagnosed. I will ask this question of others who will appear before us, but because you mentioned it in such definitive terms, I thought you might have an insight on it.

**Senator Seidman:** Thank you to all three of you for your presentations.

Interestingly, the Department of Health in the U.K. released a report entitled *Prime Minister's challenge on dementia 2020: Implementation Plan* just this month, March 2016. It set out more than 50 specific commitments that aim to improve dementia care, research and awareness by 2020. If you look at the themes addressed in this plan, they include risk reduction; health and care; dementia awareness and social action, including dementia-friendly communities; and research.

avant d'avoir 70 ou 80 ans. Il faut essayer d'intervenir tôt pour modifier le style de vie de la personne. Il est important de commencer tôt. Comme vous le savez, les changements de comportement se font très lentement.

**Le président :** Comme cette question reviendra souvent dans le cadre de notre étude, j'aimerais intervenir brièvement pour vous demander des précisions sur la réponse que vous venez de donner. Si la maladie peut commencer environ 25 ans avant qu'elle ne soit dépistée chez la personne, comment peut-on savoir rétrospectivement qu'elle a commencé chez la personne 25 ans plus tôt?

**Mme Lowi-Young :** Je ne suis ni chercheuse ni médecin, mais je sais qu'il y a des recherches en la matière et que les chercheurs commencent à mieux comprendre la maladie, grâce à divers tests. Ils le savent grâce à des études dans le cadre desquelles des sujets sont suivis de manière prospective et à diverses analyses.

Je pense que le plus intéressant, c'est ce à quoi ces découvertes peuvent nous mener. Je répète qu'on comprend encore mal le mécanisme de la maladie. Le simple fait de savoir que le cerveau change et de suivre une personne sur une longue période peut nous permettre de mieux comprendre la maladie.

Je pense qu'il y a également de la modélisation qui se fait à partir d'études portant sur des souris. Les scientifiques peuvent ainsi comprendre un peu mieux ces mécanismes et le fait qu'ils s'enclenchent un moment donné. Le cerveau est un organe très complexe.

**Mme Posluns :** Les chercheurs étudient différents biomarqueurs, mais encore une fois, ces modèles se fondent sur l'étude des souris. Il est encore très tôt pour essayer de découvrir si telle ou telle personne porte la maladie autrement que par l'autopsie.

**Le président :** Nous comprenons très bien qu'on peut étudier une personne une fois le diagnostic établi. Je poserai la question aux autres témoins qui comparaitront devant nous, mais vous l'avez mentionné avec tant d'assurance que je croyais que vous pourriez avoir plus d'éléments de réponse.

**La sénatrice Seidman :** Je vous remercie toutes trois de vos exposés.

Chose intéressante, le ministère de la Santé du Royaume-Uni a publié ce mois-ci, en mars 2016, un rapport intitulé *Prime Minister's challenge on dementia 2020 : Implementation Plan*. Ce plan comprend plus de 50 engagements précis qui visent à améliorer les soins, la recherche et la sensibilisation en matière de démence d'ici 2020. Si l'on regarde les thèmes abordés dans ce plan, on trouve la réduction du risque; la santé et les soins; la sensibilisation à la démence et l'intervention sociale, notamment par des collectivités empathiques à l'égard de la démence; et la recherche.

My question to all three of you is: Are you familiar with this particular report? Are there things in this report that the U.K. has put out — because we don't need to reinvent the wheel, as we are so fond of saying — that you think we should pay special attention to?

**Ms. Lowi-Young:** I haven't read the report in detail, but I do know that the U.K. is well advanced in the area of Alzheimer's and other dementias in terms of programs and services; strategies around dementia-friendly communities; around dementia friends, the whole stigma piece; and risk reduction.

David Cameron has been an incredible champion of dementia. He called the G8 together in December 2013 to sign a declaration on what needs to be done in dementia. He has taken it very seriously, and they have invested millions of dollars in research in the U.K., like a number of other countries that have well-established dementia strategies.

Although I haven't read it, I am quite familiar with some of the key strategies identified there and know that they are leaders in dementia strategies.

**Senator Seidman:** I don't know if Ms. Schroeder or Ms. Posluns might have something to add. If not, then I will continue.

**Ms. Schroeder:** I know I saw that as part of preparing, but I didn't read the whole thing. I do think the concept of what Lynn said around making sure it is around prevention lifestyle is important, that people do take care of themselves, but there is that role of the community, hence the focus on the community and moving towards that concept of a community. We will have many people living with cognitive health. We have many people with disabilities and cognitive disabilities in our communities. What does that look like? There needs to be a community response that parallels a personal lifestyle perspective.

I do think from the report, as I looked through the table of contents and scanned it, that there is a strong community perspective here. We need to reduce stigma and make communities welcoming, and how do we address people's cognitive health in ways that are supportive and not punitive and restrictive?

**Ms. Posluns:** I actually presented in the U.K. Although they are advanced in some ways, I'll have you know there were two things that we were ahead of them on.

First, the research chair that I talked about earlier, the first research chair in women's brain health and aging, they really saw that as a bonus and were anxious to know more about it.

Ma question s'adresse aux trois témoins : avez-vous pris connaissance de ce rapport? Y a-t-il des éléments du rapport du Royaume-Uni auxquels nous devrions porter une attention particulière, d'après vous, puisque nul besoin de réinventer la roue, comme on le dit souvent?

**Mme Lowi Young :** Je n'ai pas encore lu le rapport en détail, mais je sais que le Royaume-Uni est déjà bien avancé pour ce qui est des programmes et des services relatifs à l'Alzheimer et aux autres formes de démence; des stratégies destinées à créer des milieux accueillants pour les personnes atteintes de démence; des amis de la démence et de toute la question de la stigmatisation; ainsi que de la réduction du risque.

David Cameron est un incroyable champion en matière de démence. Il a réuni les pays du G8 en décembre 2013, afin de signer une déclaration sur les mesures à prendre relativement à la démence. Il prend la question très au sérieux, si bien que le Royaume-Uni a investi des millions de dollars dans la recherche, tout comme d'autres pays qui ont des stratégies bien établies en matière de démence.

Bien que je n'aie pas encore lu ce rapport, je connais assez bien les principales stratégies dont il y est question, et je sais que ce sont des modèles de stratégies en matière de démence.

**La sénatrice Seidman :** Je ne sais pas si Mme Schroeder ou Mme Posluns a quelque chose à ajouter. Sinon, je vais continuer.

**Mme Schroeder :** Je l'ai vu pendant ma préparation en vue de ma comparution, mais je ne l'ai pas lu au complet. Je pense que le concept dont parlait Lynn est important : il faut veiller à ce que nos stratégies soient axées sur un mode de vie qui favorise la prévention, que les gens prennent soin d'eux-mêmes, mais la collectivité a aussi un rôle à jouer, d'où l'idée de mettre l'accent sur le concept de la collectivité. Beaucoup de gens vont vivre avec des problèmes de santé cognitive. Il y a déjà beaucoup de personnes qui souffrent de handicaps ou de handicaps cognitifs dans nos collectivités. Qu'est-ce que cela signifie exactement? Non seulement la personne doit-elle adopter un certain mode de vie, mais la collectivité doit lui offrir une forme de soutien.

J'ai épluché la table des matières de ce rapport, et je pense qu'il met beaucoup l'accent sur l'aspect communautaire. Il faut combattre la stigmatisation et rendre les communautés accueillantes. Ainsi, comment pouvons-nous aborder la santé cognitive de façon positive et non punitive et restrictive?

**Mme Posluns :** J'ai présenté des communications au Royaume-Uni. Bien que ce pays soit effectivement avancé à certains égards, je dois vous dire que nous sommes en avance sur lui sur deux plans.

Il y a premièrement la chaire de recherche dont je vous ai déjà parlé, la première chaire de recherche sur la santé neurologique des femmes et le vieillissement, que les Britanniques voient vraiment comme un atout, et ils étaient impatients d'en savoir plus à ce sujet.

Second, in terms of the education initiatives, I had given them a sample of one of our *Mind Over Matter* magazines, which is an education piece we distributed 100,000 copies of through *The Globe and Mail*, and Health U.K. wants it in the U.K. because they don't have something like that there. So in some ways, we are ahead of them.

**Senator Seidman:** It is wonderful to know that we are sharing. That is what it is all about, isn't it?

**Ms. Posluns:** Exactly.

**Ms. Lowi-Young:** As well, Senator Seidman, I think you are having Mr. Marc Wortmann present to this group. He can elaborate on what seems to make up a good national dementia strategy, but I can comment that the common theme around strong national dementia strategies is a focus on early diagnosis, on access to care and support and stigma reduction. Many of the national dementia strategies have that as their underpinning, as well as the prevention piece, which is what we are promoting as a critical part of a national dementia strategy.

**Senator Seidman:** It is interesting that you answered my next question, which was going to be exactly that: What is the essence of a good national dementia strategy?

I appreciate hearing what you think the essence is, and I also understand in this report the focus on communities. All three of you used the word "partnerships," for example. If you look at the U.K. program, they have lead organizations and partners everywhere in this program. That is the collaboration that all three of you spoke of and the multi-sectoral investment.

Under "dementia-friendly communities," one of the items that is particularly important talks about delivering integrated health and social care in order to develop further support through this. Do you have a particular response to that aspect of dementia-friendly communities that would be delivering integrated health and social care?

**Ms. Lowi-Young:** If I may answer first, Senator Seidman, I think we are talking about maybe two different things. I see dementia-friendly communities as creating an environment where someone with dementia can live well and be respected and supported in their community by educating fire, police, the community and shopkeepers in terms of how to train their staff when they interact with somebody with dementia.

The Alzheimer's Society of the U.K. has developed standards. Each city and town can apply to become dementia-friendly. They say that dementia-friendly communities are a journey, not a destination, and you have to continually try to improve how you

Il y a ensuite le volet éducation. Je leur ai remis un numéro de notre revue *Mind Over Matter*, qui se veut un outil de sensibilisation dont nous avons distribué 100 000 exemplaires par le *Globe and Mail*, et le ministère de la Santé du Royaume-Uni veut faire de même, puisqu'il n'y a rien de tel là-bas. Nous sommes donc en avance sur les Britanniques à certains égards.

**La sénatrice Seidman :** Je suis ravie d'apprendre que nous échangeons avec eux. C'est le but, n'est-ce pas?

**Mme Posluns :** Exactement.

**Mme Lowi Young :** De même, sénatrice Seidman, je crois que vous entendrez le témoignage de M. Marc Wortmann. Il pourra vous parler plus en détail de ce à quoi pourrait ressembler une bonne stratégie nationale en matière de démence, mais je peux vous dire que les thèmes communs de toutes les stratégies fortes en matière de démence sont l'importance du diagnostic précoce, de l'accès à des soins et à du soutien, ainsi que la réduction de la stigmatisation. Beaucoup de stratégies nationales en matière de démence se fondent sur ces grands thèmes, tout comme sur la prévention, que nous considérons comme un aspect essentiel de toute stratégie nationale en matière de démence.

**La sénatrice Seidman :** C'est intéressant, parce que vous avez répondu à ma prochaine question, qui était exactement : quelle est l'essence d'une bonne stratégie nationale en matière de démence?

Je suis contente d'entendre votre point de vue à ce sujet, et je déduis également de ce rapport qu'il faut mettre l'accent sur l'aspect communautaire. Vous avez toutes les trois utilisé le mot « partenariat », entre autres. Quand on regarde le programme du Royaume-Uni, il y est constamment question des principales organisations et des partenaires. C'est le genre de collaboration dont vous avez parlé toutes les trois, pour un investissement multisectoriel.

Sur le thème des collectivités accueillantes pour les personnes atteintes de démence, l'un des éléments particulièrement importants est l'offre de soins de santé et de services sociaux intégrés pour mieux aider ces personnes. Comment réagissez-vous à cet aspect des collectivités accueillantes pour les personnes atteintes de démence, selon lequel il faut offrir des soins de santé et des services sociaux intégrés?

**Mme Lowi Young :** Si vous me permettez de répondre la première, sénatrice Seidman, je pense qu'il s'agit de deux choses différentes. Je pense que ce type de collectivité crée un milieu où la personne atteinte de démence peut avoir une bonne qualité de vie, être respectée et recevoir de l'aide de sa communauté, où les pompiers, les policiers, les travailleurs communautaires et les commerçants sont sensibilisés à la façon de former le personnel pour interagir avec une personne atteinte de démence.

La Société Alzheimer du Royaume-Uni a établi des normes. Chaque ville peut présenter sa candidature pour obtenir le statut de collectivité accueillante pour les personnes atteintes de démence. Elle affirme que ce statut est le fruit d'un travail

train your staff and others in shops and public service in terms of people knowing how to interact with somebody with dementia. That is one thing.

Integrated care in terms of social and community care is absolutely essential. In most provinces other than Quebec, we have the distinction between social care and health care. Those definitely need to be integrated. Through the various mechanisms, each province has a somewhat different system in terms of a health system, and there definitely needs to be a focus on how we bring those two together.

In the U.K., it works better together because they have a much more integrated policy arena around home and social care. That is something that we need to look at in terms of bringing those two together.

**Senator Merchant:** Thank you very much for your presentations.

All three of you talked about the stigma. For instance, with cancer, for a long time, families did not want to talk about someone in their family having cancer, because they were afraid that there would be a reaction in the community against their people. You talk about getting rid of the stigma, but exactly how do you envision that we go about that? I know you mentioned educating the community, the doctors and the family, but how can we get people not to be afraid? Even if you understand yourself that you might have this, you might be afraid to come forward.

**Ms. Lowi-Young:** I think people are fearful of the diagnosis because they feel that once they get the diagnosis, their life is over. But it's not, because you can actually live well for a number of years with the disease. It takes a lot of public education, first of all, to understand the signs and symptoms of the disease and what you can do to help reduce the progress of the disease — for example, as we've talked about here, physical activity and social interaction.

I think we have to educate people about what the disease is. It's really amazing. We've done national polls and focus groups on stigma and Alzheimer's disease and dementia, and it is quite amazing that even people living with family members who have the disease don't want to talk about it.

I think what we have to try to do collectively and through a national dementia strategy is to reduce the fear of the disease. It is a horrible disease. We know that. It's a progressive disease. We can't deny that. But it doesn't mean that once somebody is diagnosed, they can no longer live well. It's up to organizations such as ours, as well as making an effort to try to reduce the fear and the stigma, first by understanding it, and secondly, by promoting what people can do to live well as long as possible.

constant et non une destination en soi, puisqu'il faut continuellement essayer d'améliorer la formation du personnel et des autres intervenants dans les commerces et la fonction publique, pour que les gens sachent comment intervenir avec une personne atteinte de démence. C'est une chose.

L'intégration des services sociaux et communautaires est absolument essentielle. Dans la plupart des provinces à part le Québec, on fait la distinction entre les services sociaux et les soins de santé. Les deux doivent vraiment être intégrés. Par divers mécanismes, chaque province a un régime un peu différent en matière de santé, et il faut vraiment mettre l'accent sur la façon dont nous pouvons harmoniser ces deux volets.

Au Royaume-Uni, c'est plus harmonieux, parce que les politiques relatives aux soins à domicile et aux services sociaux y sont beaucoup plus intégrées. Nous devons vraiment nous demander comment nous pouvons faire le pont entre tous ces services.

**Le sénateur Merchant :** Je vous remercie beaucoup de vos présentations.

Vous avez toutes les trois parlé de stigmatisation. Par exemple, pour le cancer, pendant longtemps, les familles n'osaient pas dire que l'un des leurs avait le cancer, parce qu'elles avaient peur de la réaction de la communauté contre la famille. Vous dites qu'il faut cesser la stigmatisation, mais comment pouvons-nous y arriver, d'après vous? Je sais que vous avez parlé de campagnes d'éducation publique, de sensibilisation des médecins et de la famille, mais comment pouvons-nous combattre la peur? Même quand une personne comprend qu'elle en est peut-être atteinte, elle peut avoir peur de l'admettre.

**Mme Lowi Young :** Je pense que les gens ont peur de ce diagnostic, parce qu'ils ont l'impression que dès lors, leur vie sera terminée. Mais ce n'est pas le cas, parce qu'une personne peut en fait vivre très bien avec la maladie pendant des années. Il faut beaucoup d'éducation publique, premièrement, pour que les gens apprennent à reconnaître les signes et symptômes de la maladie et qu'ils comprennent ce qu'ils peuvent faire pour en ralentir la progression, notamment par l'activité physique et l'interaction sociale, comme nous l'avons déjà dit.

Je pense qu'il faut sensibiliser les gens à la maladie elle-même. C'est vraiment incroyable. Nous avons effectué des sondages nationaux et avons consulté des groupes témoins sur la stigmatisation, la maladie d'Alzheimer et la démence, et il est assez incroyable de constater que même les personnes qui ont des proches atteints de la maladie ne veulent pas en parler.

Je pense que nous devons essayer collectivement de réduire la peur face à la maladie grâce à une stratégie nationale en matière de démence. C'est une maladie horrible. Nous le savons. C'est une maladie progressive, nous ne pouvons pas le nier, mais cela ne signifie pas qu'une fois la personne diagnostiquée, elle ne peut plus mener une belle vie. Il revient aux organisations comme la nôtre de faire tous les efforts possibles pour essayer de réduire la peur et la stigmatisation, d'abord grâce à une meilleure

**Ms. Schroeder:** Adding to what Mimi has said, the seniors' mental health coalition has done quite a bit of work on the stigma around mental illness, depression, anxiety and suicide. Working with the Mental Health Commission, it is the concept of social contact. When you are educating people around reducing stigma, we have our own kind of values and say we want to be a welcoming community, but then we have other ways that we discriminate and say it's other. Lynn had commented about the stigma and that we have that preconceived notion that it's late dementia that we're fearful of.

I do know, for example, that through the Mental Health Commission of Canada, the Mental Health First Aid program is being currently adapted for seniors, and it's being piloted later this spring. As part of the basic training for Mental Health First Aid, two modules were added. One was on dementia and the other was on delirium, which is another cognitive health issue that's important to the coalition.

We have recommended building into that kind of training bringing people with lived experience as part of that education and training. Again, it's knowing how people respond and react to someone who may have dementia. They're in the community and may be lost or, for example, paying their furnace bill or repair bill too many times, and the company not knowing how to stop that. Through the first aid training, they can understand ways they can intervene and support that person. Those are two examples of some model programs around reducing stigma from our experience.

It's not just about mass media campaigns, although I think the StillHere campaign is important around the early stage: Yes, I have dementia. I'm still here. You don't need to talk over me. I can answer these questions. But it's important to have that social contact, that is, that genuine, authentic understanding of the experience of dementia, which I think both of you have talked about as well.

**Ms. Posluns:** Some dementias can be overcome, like vascular dementia. It's important that we do reduce the stigma so that people can get tested to see if there is something they can do to reverse the problem. There are other things like urinary tract infection, which can present with dementia-like symptoms. It's important that people get tested. That's through the education process.

The other thing I've read a lot about is this virtual dementia tour, which is like a sensory deprivation. A lot of cities in the U.S. and the U.K. are using that as a method to train first-line

compréhension de la maladie, et ensuite par de la sensibilisation à ce qu'on peut faire pour que la personne conserve une bonne qualité de vie le plus longtemps possible.

**Mme Schroeder :** Pour ajouter à ce que Mimi vient de dire, la Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées étudie beaucoup la question de la stigmatisation qui entoure la maladie mentale, la dépression, l'anxiété et le suicide. Selon nos travaux avec la Commission de la santé mentale, c'est le concept des contacts sociaux. Quand on essaie de sensibiliser les gens pour réduire la stigmatisation, il faut mentionner que nous avons tous nos propres valeurs, que nous voulons créer une communauté accueillante, mais que nous avons des façons de faire qui sont discriminatoires et par lesquelles nous nous trouvons à établir une distinction entre « nous » et « les autres ». Lynn a déjà parlé de la stigmatisation, et nous avons l'idée préconçue que c'est surtout des stades avancés de démence dont nous avons peur.

Je sais, par exemple, que grâce à la Commission de la santé mentale du Canada, le programme Premiers soins en santé mentale est en train d'être adapté aux personnes âgées et qu'il fera l'objet d'un projet pilote ce printemps. Deux modules ont été ajoutés à la formation de base Premiers soins en santé mentale. Le premier porte sur la démence et l'autre, sur le délire, un autre problème de santé cognitive important pour la Coalition.

Nous avons recommandé d'intégrer à ce type de programme l'expérience vécue de diverses personnes pour éduquer la population. Encore une fois, c'est pour que les gens sachent comment réagir devant une personne atteinte de démence. Ces personnes font partie de la société, et il y en a qui se perdent ou qui se trouvent à payer leur facture de chauffage ou de rénovation plusieurs fois, et l'entreprise ne sait pas comment faire pour l'arrêter. Grâce à la formation sur les premiers soins en santé mentale, on peut apprendre comment intervenir pour aider la personne. Ce sont deux exemples de programmes modèles pour réduire la stigmatisation, d'après notre expérience.

Il ne faut pas se limiter aux campagnes de masse dans les médias, bien que je pense que la campagne EncoreLà soit importante pour sensibiliser les gens aux premiers stades : oui, je suis atteinte de démence, mais je suis encore là. Vous n'avez pas besoin de parler pour moi. Je peux répondre à ces questions. Mais il est important d'avoir des contacts sociaux authentiques, de comprendre vraiment l'expérience de la démence, et je pense que vous en avez parlé tous les deux.

**Mme Posluns :** On peut surmonter certaines formes de démence, comme la démence vasculaire. Il est important de réduire la stigmatisation pour que les gens aillent subir des examens pour savoir si l'on peut faire quelque chose pour renverser la vapeur. Il y a d'autres choses, comme les infections urinaires, qui peuvent présenter des symptômes qui s'apparentent à ceux de la démence. Il est important que les gens se fassent tester. Cela fait partie du processus d'éducation.

Il a aussi beaucoup lu sur le programme du tour virtuel de la démence, qui est une expérience de perte de sensations. Il y a beaucoup de villes, aux États-Unis et au Royaume-Uni, qui

responders, for instance, to try to have more empathy towards those with dementia they might approach, which also can help reduce the stigma because it can help reduce the fear.

**Ms. Lowi-Young:** We have a program in Canada called Dementia Friends Canada, which has been a major effort to try to get people to understand what it is when you see a person with dementia, what you can do, what to notice and be sensitive to it. I think it's a way of trying to reduce that overall sense of, "Oh, my goodness, that person has dementia. What do I do with them?" It's being able to give people simple tools to actually interact with somebody with dementia and feel more comfortable and include them in their social company and their efforts. I think that's something that we have tried to do in Canada and need to do a lot more about that.

**Senator Merchant:** Just carrying on with that, sometimes it is our body language and the way we express ourselves. For instance, we're talking about the tsunami. This can frighten people. I know you're doing it because it is a very serious thing that we have to deal with. Sometimes if you say to young people, "Drive carefully. Don't drink and drive because you'll have an accident and you'll be paralyzed," they say, "Oh, no, I would kill myself if that were to happen to me." But we know very well that people live with that kind of condition.

With older people, because they're more mature and have lived a little longer, when they find out that they might have the condition, how do they respond? Is it something that they say that they accept and say, "I'll live with it, but I want to live with it the best way I can," and they start planning? What is the reaction of people when you first tell them?

**Ms. Lowi-Young:** What we have tried to do through the Alzheimer Society and our provincial society is the First Link program. It is how to link people to the resources and get people support and assistance, once the diagnosis is made, but also how to help the family and the individual to cope and to deal with the diagnosis and be able to help them plan.

The other thing is we are now also educating insurance companies, lawyers and so on about the disease and how they interact with people and to support them also in helping them to prepare. Because once you have the diagnosis, it gives you the opportunity, while you still can, to plan for your future from a care point of view and a legal point of view and all that. That's the support that we as the Alzheimer Society across the country have tried to give to support people once they're diagnosed.

**Senator Munson:** Thank you for your presentations.

utilisent cette méthode pour former les intervenants de première ligne, par exemple, pour les rendre plus empathiques à l'égard des personnes atteintes de démence qu'ils pourraient rencontrer, et cela peut aussi contribuer à réduire la stigmatisation, parce que cela apaise les craintes.

**Mme Lowi-Young :** Nous avons un programme au Canada qui s'appelle Amis de la santé cognitive. C'est un grand programme de sensibilisation pour aider les gens à comprendre ce qui se passe quand on rencontre une personne atteinte de démence, ce qu'on peut faire, ce qu'il faut remarquer et à quoi il faut être sensible. Je pense que c'est une façon d'atténuer l'impression générale « Oh, mon Dieu! Cette personne est démente. Qu'est-ce que je peux faire avec elle? ». L'idée, c'est de donner aux gens des outils simples pour interagir avec une personne atteinte de démence et se sentir plus à l'aise, afin qu'ils les incluent dans leurs cercles sociaux et leurs activités. Je pense que c'est une chose que nous essayons de faire au Canada et qu'il faut faire encore beaucoup plus.

**La sénatrice Merchant :** Pour poursuivre dans la même veine, tout est parfois dans le langage corporel et notre façon de nous exprimer. Par exemple, si nous parlons de tsunamis, les gens peuvent avoir peur. Je sais que vous en parlez parce que c'est un enjeu très grave avec lequel nous devons composer. On dit parfois aux jeunes : « Conduis prudemment, ne prends pas le volant si tu as bu parce que tu vas avoir un accident et tu te retrouveras paralysé. » Les jeunes nous répondent qu'ils préféreraient mourir si cela leur arrivait. Mais nous savons très bien que les gens finissent par vivre dans ces conditions.

Les personnes plus âgées sont plus matures, parce qu'elles ont un peu plus de vécu, donc quand elles se rendent compte qu'elles en souffrent peut-être, comment réagissent-elles? Est-ce qu'elles le disent et l'acceptent, ont-elles le réflexe de dire : je vais vivre avec la maladie, mais je veux avoir la meilleure qualité de vie possible? Est-ce qu'elles se mettent immédiatement à faire des plans? Quelle est la première réaction des gens quand ils l'apprennent?

**Mme Lowi-Young :** Tant à l'échelle nationale que par le truchement de nos sociétés provinciales, nous offrons le programme Premier lien. Il s'agit de mettre en contact les personnes qui viennent de recevoir un diagnostic avec les ressources et les mesures de soutien dont elles ont besoin. On veut notamment aider le patient et ses proches à composer avec le diagnostic et à établir des plans en conséquence.

Nous faisons aussi de la sensibilisation auprès des compagnies d'assurances, des avocats et d'autres intervenants au sujet de la maladie et de la façon dont il convient d'interagir avec les personnes touchées pour les aider là encore à se préparer à la suite des choses. Lorsqu'une personne reçoit le diagnostic, elle a en effet l'occasion, tant et aussi longtemps que ses capacités le lui permettent, de planifier son avenir tant du point de vue des soins de santé que relativement aux aspects juridiques et autres. C'est donc le genre de soutien que la société d'Alzheimer essaie d'offrir partout au pays aux personnes qui viennent de recevoir un diagnostic.

**Le sénateur Munson :** Je vous remercie de vos exposés.

Is it the United Kingdom we should be looking at as the model of the G7 countries? Canada seems to be way down on this scale. We need more information. We need to know what these countries are doing. Is it the U.K. that we should be looking at and having witnesses through teleconferencing or whatever we may do? Or are there good things happening in other countries, too?

**Ms. Lowi-Young:** From my perspective, I think the U.K. does have some very interesting strategies, as we've heard from Senator Seidman. I think there are other examples through Australia. Australia has, again, some excellent components of a national dementia strategy.

In terms of my colleague Marc Wortmann and the work of Alzheimer's Disease International, they have done a comparison across the world of different dementia strategies and some of the key components that make a dementia strategy strong.

**Senator Munson:** There's one term that I really hate: "provincial jurisdiction." Don't you like that word? I was a reporter here in 1974, and I heard "provincial jurisdictions." There are barriers built across this country on everything.

We in this committee eight years ago listened to the autism groups, and they're speaking the same language of early diagnosis and different issues. We put out a report saying there should be a national autism spectrum disorder strategy. Things had happened in the previous government, which have been very good, for a pan-Canadian partnership — a bit of money, debt tax credits, disability tax credits and so forth — for which I laud the late Jim Flaherty — and Ready, Willing & Able, and all these things.

At the essence of it all, we're all Canadians. I used to say that autism has no borders. Dementia has no borders. When I hear your language of "we need to set the stage for why intervening early is critical," it jumped out, as it did for Senator Eggleton, that we need to establish the mindset of catching it early. To me, that can only be done with federal or national leadership.

Sometimes governments like these national strategies, like the Mental Health Commission and all these things, but when it comes to other areas, there seems to be a reluctance to sit down. They say, "That's tradition; that's the way it's been done." How, in the name of heaven, do you think you will get there for a national dementia strategy?

**Ms. Lowi-Young:** Having been a health executive for over 40 years in this country, I couldn't agree more that we have to stop talking about the boundaries, because there is no boundary, as you said. There should be no boundary. If there's a way for the

Est-ce que le Royaume-Uni serait l'exemple à suivre parmi les pays du G7? Le Canada semble tirer de l'arrière en la matière. Nous avons besoin de plus d'information. Il nous faut savoir ce qui se fait ailleurs dans le monde. Devrions-nous nous tourner vers le Royaume-Uni et accueillir des témoins de ce pays via téléconférence ou autrement? Est-ce que des progrès sont réalisés dans d'autres pays également?

**Mme Lowi-Young :** Comme nous le disait la sénatrice Seidman, je crois effectivement que le Royaume-Uni a mis en place quelques stratégies très intéressantes. Nous pourrions aussi nous inspirer de ce qui se fait en Australie où l'on retrouve d'excellents éléments d'une stratégie nationale en matière de démence.

Pour sa part, l'organisme Alzheimer's Disease International dirigé par mon collègue Marc Wortmann a effectué une comparaison entre différentes stratégies nationales en matière de démence en vue d'isoler certaines composantes essentielles à l'efficacité de ces approches.

**Le sénateur Munson :** S'il y a une expression que je déteste, c'est bien « compétence provinciale ». N'êtes-vous pas du même avis? J'étais journaliste ici même en 1974, et on parlait de « compétence provinciale ». Il est difficile de faire progresser quelque dossier que ce soit au Canada sans se heurter à l'une de ces barrières.

Notre comité a réalisé il y a huit ans une étude sur l'autisme, et les groupes concernés nous parlaient eux aussi de l'importance d'un diagnostic précoce. Notre rapport recommandait la mise en œuvre d'une stratégie nationale relativement aux troubles du spectre de l'autisme. Certaines mesures très bénéfiques ont été prises par le précédent gouvernement en vue de l'établissement d'un partenariat pancanadien — il faut notamment remercier le regretté Jim Flaherty pour avoir injecté un peu d'argent et instauré différents mécanismes comme le crédit d'impôt pour personnes handicapées. Il y a aussi des programmes comme Prêts, disponibles et capables.

Il ne faut jamais perdre de vue que nous sommes tous Canadiens. J'ai souvent dit que l'autisme n'a pas de frontières. C'est la même chose pour la démence. Tout comme le sénateur Eggleton, j'ai noté votre commentaire à l'effet que « nous devons préparer le terrain pour comprendre pourquoi il est crucial d'intervenir précocement » et que « nous devons faire comprendre qu'il importe de déceler la maladie très tôt ». À mon sens, un leadership fédéral ou national est essentiel pour y parvenir.

Il arrive que les gouvernements optent pour des stratégies nationales de la sorte, comme ce fut le cas avec la Commission de la santé mentale du Canada, mais il y a d'autres secteurs où l'on semble plus réticent à se concerter. On se contente alors de dire que les choses se sont toujours faites de cette manière. Comment croyez-vous pouvoir obtenir le niveau de collaboration nécessaire pour une stratégie nationale en matière de démence?

**Mme Lowi-Young :** Voilà plus de 40 ans que je suis gestionnaire dans le secteur de la santé au Canada, et je suis tout à fait d'accord avec vous. Les maladies n'ont pas de frontières, et nous devrions pouvoir coopérer sans entraves. S'il

federal government to take leadership in setting national standards and to find a way to incentivize the provinces through transfer payments or whatever to implement national standards, I think that would be outstanding, especially in the area of dementia.

We have 13 healthcare systems in Canada, with different ways of delivering community care, social care — whatever. When it comes to dementia, just like there shouldn't be any partisanship around dementia, there should be no boundaries, either. I couldn't agree more with you.

**Ms. Posluns:** I concur with had Mimi is saying, but to go back to the previous issue of using the U.K. as a model, I think they are ahead of us, definitely. Just so you know, Canada is ahead of other countries in the area of focus on women. I want to stress that, because when I was in Lausanne and presented in Switzerland, Switzerland now wants to model what we're doing here. Countries can share with each other. It's not just across the provinces. We can learn from them and they can learn from us, globally, on this issue, because everyone needs to work on this together.

**Senator Munson:** This next question is more specific about what the federal government may or may not be able to do for dementia patients in seniors residences and long-term facilities. Is there a federal role there? Have you envisaged anything along that line? Also, there are housing issues, particularly in rural and remote parts of Canada.

There's such a similarity in a unique way with autism. We seem to have all kinds of things we can get access to within the cities, but when you're alone on a country road, the only thing you have to protect yourself from an autistic son or daughter is that you can outrun your son or daughter.

If you're in a remote, rural area and your husband or wife has signs of dementia, and things are happening, is there any specific role you see a federal government could play in either seniors' residences or in these remote and rural areas?

**Ms. Lowi-Young:** What we talk about with the national dementia strategy are best practices and scaling up, so that they can be provided no matter where somebody is.

The unique issues around remote and rural access to services have to be dealt with, no question about it. There are many mechanisms using technology and telemedicine. It's just the willingness of government to expend the necessary dollars to implement. There are best practices in certain parts of the country

était possible pour le gouvernement fédéral de prendre l'initiative d'établir des normes nationales en incitant les provinces à les mettre en œuvre via des paiements de transfert ou d'autres mécanismes, je crois que nous en sortirions tous gagnants, surtout dans la lutte contre la démence.

Il y a 13 systèmes de santé différents au Canada, chacun d'eux ayant sa façon bien à lui d'offrir les soins communautaires, les mesures de soutien social et tout le reste. Pour ce qui est de la démence, il ne peut pas y avoir de frontières, pas plus que l'on peut laisser intervenir des considérations partisanses. Je suis entièrement d'accord avec vous.

**Mme Posluns :** Je partage l'opinion de Mimi à ce sujet, mais j'aimerais revenir à la question précédente concernant le Royaume-Uni qui pourrait nous servir de modèle. Je pense effectivement que les Britanniques ont une longueur d'avance. Il faut tout de même savoir que le Canada est un chef de file pour ce qui est de l'accent mis sur la situation des femmes. Je tiens d'autant plus à le souligner qu'à la suite d'un exposé que j'ai présenté à Lausanne, la Suisse souhaite maintenant s'inspirer du modèle canadien. Les pays peuvent ainsi mettre en commun leur expertise. Ces échanges n'ont pas lieu uniquement entre les provinces. À l'échelle internationale, tous les efforts doivent être conjugués, car nous pouvons tirer des enseignements de ce qui se fait ailleurs dans le monde, l'inverse étant également vrai.

**Le sénateur Munson :** Ma prochaine question porte de façon plus ciblée sur l'aide que le gouvernement fédéral peut être en mesure d'apporter aux patients atteints de démence dans les résidences pour aînés et les établissements de soins de longue durée. Est-ce que le fédéral a un rôle à jouer auprès de ces patients? Avez-vous envisagé des interventions dans ce contexte? Il y a aussi des problèmes de logement, surtout dans les régions rurales et éloignées du Canada.

Il y a une grande similitude avec la situation de l'autisme. Alors qu'il semble y avoir toutes sortes de services accessibles dans les villes, les parents d'un enfant autiste qui se retrouvent isolés à la campagne n'ont parfois que la fuite comme solution pour s'offrir un peu de répit. C'est sensiblement la même chose pour une personne dont le conjoint présente des signes de démence.

Y a-t-il un rôle particulier que le gouvernement fédéral pourrait jouer tant pour les patients des résidences pour aînés que pour ceux des régions rurales et éloignées?

**Mme Lowi Young :** La stratégie nationale en matière de démence vise en fait le déploiement à grande échelle des pratiques les plus efficaces de telle sorte que chacun puisse en bénéficier, peu importe son lieu de résidence.

Il est bien certain qu'il faut régler les problèmes particuliers associés à l'accès aux services dans les régions rurales et éloignées. Il existe plusieurs mécanismes faisant appel à la technologie comme la télémédecine. Il faut simplement que le gouvernement soit disposé à investir les sommes nécessaires à leur mise en œuvre.

that can be used to scale up and serve as a model. I see that's where the federal government could promote that in terms of setting some national standards.

The other thing is long-term care and seniors' residences are big challenges when it comes to people with dementia. We know that some of the large organizations that deliver long-term care and seniors' housing come to us and say, "How can you help us to better deliver the kind of care we need in long-term care homes and seniors' residences?" We provide programming, but how do we then also allow what we have determined to be best practices to be spread, not only from one company to another but in all long-term care homes?

**Ms. Posluns:** Isolation is a problem, particularly in smaller areas. People become isolated, and that's another thing that can hasten the onset and the progression of the disease. There might be things that the federal government can do to encourage local community centres and religious centres to put on programs that try to bring people together in a more social environment. That's a really important component of dealing with somebody who has one of these diseases.

**Senator Nancy Ruth:** Ms. Posluns, I want to know why you founded the Women's Brain Health Initiative. What was missing in the general conversation? Why did you do it, and have you been able to achieve what you wanted to? Has it been picked up by other groups?

**Ms. Posluns:** Thanks for asking. I'm fortunate; no one in my immediate family has dementia. But as a woman, when I found the statistics for women, that women were more susceptible to brain-aging diseases but the research today still focuses on men, I said, "That doesn't sit well with me, particularly with three boys." I figured they wouldn't look after me as I age. They would just put me away and figure I wouldn't know about it, and that was scary.

I was doing fundraising at Baycrest; I was on the board of their foundation. That's when I got exposed to some of the statistics through the Rotman Research Institute, and I decided I wanted to do something about it. I gave up my career to found the Women's Brain Health Initiative to really focus more resources for women in the area of research, as well as to educate the general public about what they can do to protect themselves as they get older.

The more I talked to people about it, the more support I ended up getting. In fact, the research chair that was recently announced — not only did our family put up some of the funds for the research chair, but the funding was matched by the combination of the Canadian Institutes of Health Research and the Ontario Brain Institute. Through the Alzheimer Society of Canada, Mimi generously put up money for two post-doctoral fellows. That is

Des pratiques en usage dans différentes régions du pays pourraient servir de modèles en vue d'un déploiement dans tout le Canada. Le gouvernement fédéral pourrait faciliter ce processus qui mènerait à l'établissement de certaines normes nationales.

Pour ce qui est des patients dans les résidences pour aînés et les établissements de soins de longue durée, la situation est très problématique. Une partie des grandes organisations qui dispensent des soins dans ce contexte nous demande de les aider à améliorer leurs façons de faire. Nous offrons différents programmes, mais nous devons également trouver le moyen de faire en sorte que les pratiques que nous avons jugées les plus efficaces soient utilisées non seulement par toutes les entreprises, mais aussi dans tous les établissements de soins.

**Mme Posluns :** L'isolement est néfaste, surtout dans les petites collectivités. C'est un autre facteur qui peut accélérer le déclenchement et la progression de la maladie. Le gouvernement fédéral pourrait peut-être aider les centres communautaires et les organisations religieuses à mettre en place des programmes visant à rompre l'isolement social. C'est vraiment primordial pour mieux soutenir les personnes atteintes de l'une de ces maladies.

**La sénatrice Nancy Ruth :** Madame Posluns, j'aimerais savoir pour quelle raison vous avez lancé la Women's Brain Health Initiative. En quoi cette initiative vient-elle combler un besoin? Quels étaient vos objectifs de départ et êtes-vous parvenue à vos fins? Est-ce que d'autres groupes vous ont emboîté le pas?

**Mme Posluns :** Merci de poser la question. Par bonheur, il n'y a personne dans ma famille immédiate qui est atteint de démence. Lorsque j'ai constaté que les recherches sur les maladies dues au vieillissement cérébral se concentrent encore aujourd'hui sur la situation des hommes alors que les statistiques indiquent que les femmes sont davantage à risque, je me suis dit que c'était en plein le projet qui convenait à la femme que je suis. C'était d'autant plus vrai que j'ai trois fils et que j'en suis arrivée à la conclusion un peu effrayante qu'ils allaient sans doute décider un jour de me placer quelque part en se disant que je ne me rendrais compte de rien de toute manière.

Je m'occupais de la collecte de fonds pour Baycrest; je faisais partie du conseil d'administration de la fondation. C'est alors que je suis tombée sur les statistiques du Rotman Research Institute et que j'ai décidé que je devais faire quelque chose. J'ai donc renoncé à ma carrière pour lancer la Women's Brain Health Initiative dans le but de faire en sorte que l'on consacre davantage de ressources aux recherches portant sur les femmes. Je souhaitais également sensibiliser la population relativement aux précautions à prendre en vieillissant.

Plus j'en parlais autour de moi, plus j'obtenais des appuis. Ainsi, la chaire de recherche dont on vient d'annoncer l'établissement bénéficie non seulement des fonds investis par notre famille, mais aussi d'un financement provenant des Instituts de recherche en santé du Canada et de l'Institut ontarien du cerveau. Par l'entremise de la société Alzheimer du Canada, Mimi a en outre généreusement offert les sommes nécessaires à la

huge support from both a family as well as government agencies to help move the needle in terms of the research by having somebody that specializes in women's aging-brain health.

Like I said, by presenting in places like Switzerland — and now they want to emulate the same thing there — I think we are making progress in terms of doing more for women in this space. I'm excited about it. Thank you for asking.

**Senator Nancy Ruth:** You said there needed to be sex-based research. That leads me to believe that it's still a big issue that it isn't.

**Ms. Posluns:** Correct. The CCNA, the Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging, was primarily funded by the Canadian government, but Women's Brain Health Initiative put up a small amount of money and, because we did that, we got on the agenda. As a result, the research that's going to happen through the 340 researchers who are looking at neurodegenerative disease over the next five years — there's now a cross-cutting theme. All that research will be looking at sex and gender for the first time, which is fantastic, so we can now start reporting to people about these sex differences. I was talking about the verbal one. That was a big piece of learning that happened to be done in the States.

**Senator Nancy Ruth:** In your mind, is there any relationship to stigma, generally in mental health, too, that is women-specific, and is it related to other issues of stigma for women in Canadian society?

**Ms. Posluns:** You might be able to talk about that better than me.

**Senator Nancy Ruth:** Can you answer first? I want your gendered view on this. I don't know the answer.

**Ms. Posluns:** It's an excellent question. I would say that women very often, because they become the caregivers of their families, put themselves last. They don't even allow themselves the luxury of looking after their own health. I think that's part of the problem.

Whether that leads to late diagnosis and whether there's stigma attached to women differently than men, that very well could be, but there is a difference between sex and gender also. It may be

création de deux bourses de recherche postdoctorale. Il s'agit donc d'un effort d'envergure de la part d'une fondation familiale et d'agences gouvernementales qui souhaitent que l'on prenne le virage qui s'impose pour que des recherches ciblées sur la santé des femmes soient menées dans le contexte du vieillissement cérébral.

Comme je l'indiquais, j'ai présenté des exposés dans des endroits comme la Suisse, où l'on souhaite maintenant nous imiter, et je pense que nous parvenons vraiment à en faire davantage au bénéfice des femmes dans ce secteur. J'aborde l'avenir avec beaucoup d'enthousiasme et je vous remercie d'avoir posé la question.

**La sénatrice Nancy Ruth :** Vous avez indiqué que nous avons besoin de recherches tenant compte de la distinction entre les sexes, et j'en conclus que c'est un aspect qui est encore problématique.

**Mme Posluns :** C'est exact. Le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV) est financé principalement par le gouvernement canadien, mais notre organisation y a injecté un peu d'argent, ce qui nous a permis en quelque sorte d'avoir voix au chapitre. Nous avons ainsi pu obtenir que l'on intègre un thème transversal aux travaux sur les maladies neurodégénératives qui seront menés au cours des cinq prochaines années par un contingent de 340 chercheurs. Pour la toute première fois, les recherches seront effectuées en prenant en considération le sexe et le genre, ce qui aura le grand avantage de nous permettre de produire des rapports sur les différences sexospécifiques. Nous allons ainsi dans le sens des importantes recherches effectuées aux États-Unis concernant la mémoire verbale dont je vous parlais tout à l'heure.

**La sénatrice Nancy Ruth :** À votre avis, y a-t-il des préjugés qui visent plus particulièrement les femmes, aussi bien en matière de santé mentale d'une manière générale, et se manifestent-ils dans le même sens que les autres préjugés à l'endroit des femmes dans la société canadienne?

**Mme Tosluns :** Peut-être que ma collègue pourrait répondre mieux que moi à cette question.

**La sénatrice Nancy Ruth :** Pourriez-vous répondre d'abord? Je ne sais pas trop à quoi m'en tenir, et j'aimerais connaître votre point de vue de spécialiste des questions touchant les différences entre les sexes.

**Mme Posluns :** C'est une excellente question. Je dirais qu'il arrive très souvent que les femmes, du fait qu'elles doivent s'occuper de leur famille, se relèguent elles-mêmes au second plan. Elles ne s'offrent même pas le luxe de se préoccuper de leur propre santé. Je pense que c'est une partie du problème.

Il est fort possible que cela mène à un diagnostic tardif et que les préjugés à l'endroit des femmes soient différents de ceux qui visent les hommes, mais il ne faut pas oublier qu'il y a une

more a gender issue than a sex issue. One is biological; one is social. That area needs to be explored further.

**Ms. Schroeder:** From the coalition's perspective, much of what we have seen is research that is done on men. We also recognize that the Chief Public Health Officer of Canada put out his report on sex and gender and looked at men being underdiagnosed and undertreated for mental health. So again, trying to draw in, what is that lens?

Another lens that we've been exploring is around culture and diversity. We've looked at other cultures and how people from the Chinese community and other Asian communities deal with mental health, dementia being one aspect. We need to look at some of those intersections of the social aspects of dementia, socio-economic, gender and culture being three that are really quite important. What makes women more susceptible?

**Senator Nancy Ruth:** My last question has to do with race. Are there any scientific differences between various races in terms of mental health or dementia?

**Ms. Posluns:** Yes. Some research is being done in that area. I know that in the Asian community, it's less prevalent, but in the African-American community, it's higher. They are just starting now to look at that. It may be lifestyle-related as opposed to anything else, including things like nutrition, exercise and education. All of those things play a role in terms of your brain and mental health.

**Ms. Lowi-Young:** We know that education plays a role in terms of the prevalence of the disease, as does diversity, but we're only now beginning to understand.

**Senator Nancy Ruth:** "Diversity" means "race" when you use the word, does it?

**Ms. Lowi-Young:** I mean diversity of all sorts.

**Senator Nancy Ruth:** All factors.

**Ms. Lowi-Young:** All factors, absolutely.

To your earlier question, Senator Nancy Ruth, I'd like to draw attention to an excellent report that has just been released by the Milken Institute in the U.S., called *The Price Women Pay for Dementia: Strategies to Ease Gender Disparity and Economic Costs*. It's an excellent report that highlights the issues that we're talking about here and that Lynn has talked about extensively. It

distinction à faire entre sexe et genre. C'est peut-être ici davantage un problème de genre, ou de sexe social, que de sexe biologique. Il y a tout lieu de se pencher sur ces enjeux de façon plus approfondie.

**Mme Schroeder :** Du point de vue de la coalition, la plus grande partie des recherches dont nous avons pu prendre connaissance portaient sur les hommes. Nous sommes toutefois conscients du fait que le rapport de l'administrateur en chef de la santé publique du Canada sur l'importance du sexe et du genre pour la santé révélait que les problèmes de santé mentale des hommes étaient sous-diagnostiqués et sous-traités. Encore là, il faut voir sous quel angle on veut examiner le tout.

Nous avons aussi examiné la question dans l'optique de la culture et de la diversité. Nous avons étudié d'autres cultures pour voir, par exemple, comment la communauté chinoise et d'autres communautés asiatiques composent avec les problèmes de santé mentale, y compris ceux de démence. Nous devons nous pencher sur ces interactions entre les différents paramètres sociaux de la démence, et les considérations socio-économiques, le genre et la culture sont trois de ces aspects qui sont particulièrement importants. Qu'est-ce qui fait que les femmes sont davantage à risque?

**La sénatrice Nancy Ruth :** Ma dernière question concerne la race. A-t-il été établi scientifiquement qu'il existait des différences entre les races pour ce qui est de la santé mentale ou de la démence?

**Mme Posluns :** Oui, certaines recherches sont menées à ce sujet. Je sais que ces maladies sont moins fréquentes au sein de la communauté asiatique, mais plus prévalentes chez les Afro-Américains. On commence à peine à s'intéresser à cet aspect. C'est peut-être davantage relié au mode de vie qu'à tout autre facteur. Tous ces éléments comme l'alimentation, l'exercice et l'éducation influent sur la santé cérébrale et mentale.

**Mme Lowi Young :** Nous savons que l'éducation a une influence sur la prévalence de la maladie, tout comme la diversité, mais nous commençons à peine à comprendre de quoi il en retourne.

**La sénatrice Nancy Ruth :** Par « diversité » vous entendez « diversité raciale », n'est-ce pas?

**Mme Lowi Young :** Je parle de diversité à tous les égards.

**La sénatrice Nancy Ruth :** Tous les facteurs.

**Mme Lowi Young :** Tous les facteurs, exactement.

Pour répondre à votre question précédente, madame la sénatrice, j'aimerais porter à votre attention le rapport intitulé *The Price Women Pay for Dementia: Strategies to Ease Gender Disparity and Economic Costs* rendu public récemment par le Milken Institute aux États-Unis. C'est un excellent rapport qui met en lumière les enjeux dont nous discutons aujourd'hui et dont

explains many of the issues that women face, both the person who has the disease as well as the caregiver.

**Senator Raine:** We've discussed many things. Off course, I guess for all of us, the big concern is that there's no cure. It's not an easy disease or circumstance to deal with. I'm sure there are a lot of things we could do better as a society.

Have there been any population health studies done on dementia? Would it not be a good idea to start doing some — tracking some people very early on from childhood and track the correlation between their general health, socializing and education and all of these things, to see if we can't start to understand? We might be looking at this for 20, 30, 40 or 50 years, and we haven't got a study going. There are brain scans available, I believe, that could be used in a study like that. Is it time maybe to start thinking about something, or is there something being done?

**Ms. Lowi-Young:** There is something being done. The Canadian Longitudinal Study on Aging has a cohort of many thousands of people. It will be beneficial once they start to produce data to support the research and the Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging. It will also provide valuable and important information to better understand the longitudinal nature of the disease.

**Senator Raine:** Is that a big study? When was it started and what age does it start at?

**Ms. Schroeder:** They started collecting data. There are several sites across the country collecting interview data with over 50,000 at each centre. It's a massive undertaking by Canadian researchers. You're looking at middle age and wanting to track them over a long period of time. Canada actually didn't have a longitudinal study of middle-aged and older adults. The first data set has been released, but it will not necessarily get at some of those cognitive changes because it's the first set. As we move ahead and look longer term, say 10 to 20 years down the road, we'll have some of that.

A neurological health conditions study was done by the Public Health Agency of Canada's Chronic Disease Prevention Branch. The report was released, and we use it and quote from it, but I don't know where it's going with that. There's an important surveillance, I think. Multiple studies were produced and reports released around the prevalence, size and scale of all neurological health conditions, including Parkinson's, Huntington's, stroke,

Lynn a abondamment traité. On y explique bon nombre des problèmes avec lesquels les femmes doivent composer, aussi bien lorsqu'elles sont elles-mêmes malades que lorsqu'elles doivent prendre soin de quelqu'un d'autre.

**La sénatrice Raine :** Nous avons abordé de nombreux sujets. C'est sans doute le fait qu'il n'existe pas de traitement qui nous préoccupe tous le plus. Ce ne sont pas des circonstances qui sont faciles à vivre pour les malades et leurs proches. Je suis persuadée que notre société pourrait faire mieux à bien des égards.

Est-ce que des études démographiques ont été réalisées au sujet de la démence? Ne faudrait-il pas songer à le faire? Il faudrait commencer à suivre le parcours des gens dès leur enfance pour voir si nous pouvons arriver à comprendre s'il y a corrélation avec leur état de santé général, leur degré de socialisation et leur niveau de scolarité, notamment. Nous pourrions ainsi les suivre pendant 20, 30, 40 ou 50 ans, mais il n'existe pas d'étude de la sorte actuellement. Je crois que l'on pourrait se servir de la tomographie cérébrale dans le cadre d'une étude semblable. Le moment est-il venu d'envisager une telle étude, ou est-ce déjà en marche?

**Mme Lowi Young :** C'est déjà en marche. Plusieurs milliers de Canadiens participent actuellement à l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement. On pourra en récolter les fruits à partir du moment où des données seront produites pour appuyer les recherches et les travaux du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement. L'étude nous fournira en outre des renseignements très précieux pour mieux comprendre l'évolution de la maladie au fil du temps.

**La sénatrice Raine :** Est-ce une étude de grande envergure? À quel moment l'étude a-t-elle été entreprise et à quelle âge commence-t-on à suivre les sujets?

**Mme Schroeder :** On a amorcé la cueillette de données. À cette fin, on tient des entrevues avec plus de 50 000 personnes dans différents sites au pays. C'est un projet d'envergure pour les chercheurs canadiens. On suit le cheminement d'adultes d'âge moyen pendant une longue période. Le Canada ne disposait pas d'une étude longitudinale semblable sur les adultes d'âge moyen et plus âgés. Certaines données ont déjà été rendues publiques, mais comme il s'agit de la première série d'informations disponibles, nous n'en apprendrons pas nécessairement davantage au sujet des changements cognitifs qui peuvent intervenir. À plus long terme, disons d'ici 10 à 20 ans, nous devrions être en mesure d'en savoir plus long.

La Direction générale de la prévention des maladies chroniques de l'Agence de la santé publique du Canada a mené une étude sur les maladies neurologiques. Le rapport a été rendu public. Nous nous en inspirons et il nous arrive de le citer, mais je ne sais pas où cela va nous mener. Je crois qu'il y a un important effort de surveillance. De nombreux rapports d'étude ont été produits concernant la prévalence, l'ampleur et la portée de l'ensemble des

et cetera. There's a lot in there, one being dementia. That cognitive health perspective is there as well.

**Senator Raine:** If it starts at middle age and you're saying that dementia or Alzheimer's probably starts 25 years before the first symptom, how will we know how to better discover the symptoms — the early warning signals, if you like?

**Ms. Lowi-Young:** We talked about the biomarkers and so on in terms of how to actually pick up some of the key triggers whereby one would assume that something is actually going on, but that's better addressed by the scientists and researchers than by us.

**Ms. Posluns:** The World Dementia Council came out of the G8 in 2013. The studies happening globally are starting to get shared, which is great, so that Canada doesn't have to rely only on its own longitudinal studies alone to try to find the answers. That is good news for everybody, because we'll have access to that information sooner, but it is a long time in coming.

They now know that you don't necessarily have to have the gene to succumb to Alzheimer's. You may not have the gene but still get Alzheimer's, and you can have the gene and not get Alzheimer's. It's scary. This education piece is really important. They only know that this can reduce your risk. It's not a cure if you do have Alzheimer's, but it can reduce your risk or delay the onset. That's why the education piece is critical, and the earlier you start the better.

I recall Dr. Sandra Black from Sunnybrook Hospital talking about a study done. She said that the decade where exercise has the biggest improvement on your brain health, through looking at imaging, is in your 20s. If you're in your 20s and exercising, that has the longest benefit for you when you're in your 70s. Who thinks about it in their 20s? That's why the education part is important.

**Senator Raine:** Do you think we should put quality physical education back in the schools?

**Ms. Posluns:** I do.

**Senator Raine:** It's a problem. We just finished a study, as you know, on the scary rising rates of obesity, and it's all linked.

Could you fill me in on what's available and what the situation is with regard to certification and training courses for dementia caregivers?

maladies neurologiques, dont le Parkinson, la maladie de Huntington et les ACV. La démence est l'un des nombreux éléments visés par ces travaux. On touche aussi l'aspect de la santé cognitive.

**La sénatrice Raine :** Si le suivi commence auprès d'adultes d'âge moyen alors que vous nous indiquez que la démence ou l'Alzheimer débute probablement 25 ans avant l'apparition des premiers symptômes, comment pourrions-nous déterminer les mesures à prendre pour mieux détecter les premiers signes avant-coureurs?

**Mme Lowi Young :** Nous avons parlé de biomarqueurs et des autres moyens pouvant nous permettre de détecter certains éléments déclencheurs pour déterminer si le processus est en marche. Je crois toutefois que les scientifiques et les chercheurs pourraient vous en parler beaucoup mieux que nous.

**Mm Posluns :** Le Conseil mondial de lutte contre la démence a été créé à l'occasion du Sommet du G8 tenu en 2013. On commence à mettre en commun les études réalisées un peu partout dans le monde. Il faut s'en réjouir, car le Canada n'a plus à compter uniquement sur ses propres études longitudinales pour essayer de trouver des solutions. C'est une bonne nouvelle pour tout le monde, car nous aurons accès plus rapidement à l'information, mais c'est un long processus.

On sait maintenant qu'il n'est pas nécessaire d'être porteur du gène pour souffrir de l'Alzheimer. Vous pouvez toutefois en être porteur et ne pas être touché par la maladie. Je sais, ce n'est guère rassurant. C'est un élément d'information vraiment important. On sait seulement que les risques peuvent être réduits. Il ne s'agit pas d'un traitement pour ceux qui ont l'Alzheimer, mais on peut diminuer les risques ou retarder le déclenchement de la maladie. C'est pourquoi il est essentiel d'en apprendre toujours davantage; plus les sujets seront jeunes, mieux ce sera.

Je me souviens qu'en parlant d'une certaine étude utilisant l'imagerie cérébrale, la Dre Sandra Black de l'hôpital Sunnybrook indiquait que les exercices qu'une personne fait pendant qu'elle est dans la vingtaine sont ceux qui contribuent le plus à améliorer sa santé cérébrale. Si vous faites de l'exercice physique à cet âge, vous en ressentirez les bienfaits quand vous aurez 70 ans. Mais qui pense à cela à 20 ans? C'est pourquoi il est primordial de sensibiliser les gens.

**La sénatrice Raine :** Croyez-vous que l'on devrait réintégrer dans les programmes scolaires des cours d'éducation physique de qualité?

**Mme Posluns :** Oui.

**La sénatrice Raine :** C'est effectivement un problème. Comme vous le savez, nous venons de terminer une étude sur la montée inquiétante des taux d'obésité, et tout cela est relié.

Pourriez-vous me dire quels cours sont offerts pour la formation et l'accréditation des personnes s'occupant de patients atteints de démence et quelle est la situation à ce chapitre?

**Ms. Lowi-Young:** The provincial Alzheimer's Societies across the country have a program for personal support workers to train them in dementia care and also in palliative care in dementia care. Various different certification programs are provided. We need a lot more because there are only so many resources for so many people that we can actually deliver. We have waiting lists for people to get through the program because long-term care homes and community services know they need to train more staff. In long-term care facilities now, close to 70 per cent of residents have dementia. In community care, the numbers are high as well. That area needs resources and support, but there is effort through the Alzheimer's Societies across the country to support that.

**Senator Raine:** Is this training given at community colleges or by the Alzheimer Society?

**Ms. Lowi-Young:** The program I am referring to is actually being given by the Alzheimer Society as an adjunct to the certificate programs they are using in the colleges.

**Ms. Schroeder:** Being involved in other knowledge-exchange activity, out of the neurodegenerative study on aging, there is an arm that is looking at getting the research into the hands of providers. It's not certification by any stretch, but there is a hunger.

Our organization offers education on a wide range of topics related to mental health, and we have 200 people showing up to a one-hour webinar to get information about different conditions. There is a lot of information happening on the ground around that support and knowing some of the networks that are being created, such as, in Ontario, the behavioural support unit, so having people with specialized skills providing consultation regarding long-term care, whether they be in-house or outside coming in.

In Ottawa, we have, as far as I understand, the only hospital in Canada with the behavioural support unit within the hospital — a consulting team to be able to help the hospital when they have a patient come in with dementia. They may not be in hospital because of the dementia. They may have a cancer or have fallen and broken their hip, but they are being able to support in that consultative role. Nurses, physiotherapists, occupational psychiatrists and geriatric psychiatrists are playing that role in a collaborative team approach.

No, our current healthcare workforce is not prepared to provide dementia care, and I don't think the curriculum in the majority of those professional groups, as a social worker, is there. But I do think we are trying to support people who are currently

**Mme Lowi Young :** Partout au pays les sociétés Alzheimer provinciales offrent aux préposés aux services de soutien à la personne un programme de formation touchant les soins aux patients atteints de démence ainsi que les soins palliatifs en pareil cas. Différents programmes d'accréditation sont ainsi offerts. Nous devons en faire bien davantage, car nous disposons de ressources limitées pour nous occuper de toutes ces personnes. Comme les établissements de soins de longue durée et les services communautaires sont tout à fait conscients de la nécessité de mieux former leurs préposés, il y a des listes d'attente pour ce programme. Dans les établissements de soins de longue durée, près de 70 p. 100 des résidents sont atteints de démence. Les chiffres sont également élevés pour les services de soins communautaires. C'est un secteur qui a besoin de ressources et de soutien, et les sociétés Alzheimer de tout le pays s'efforcent de faire leur part.

**La sénatrice Raine :** Est-ce que cette formation est offerte dans les collèges communautaires ou directement par la Société Alzheimer?

**Mme Lowi Young :** Le programme dont je vous parle est dispensé par la Société Alzheimer à titre de complément des programmes d'accréditation des collèges.

**Mme Schroeder :** À la lumière d'autres activités de mise en commun des connaissances auxquelles nous participons, notamment dans le cadre des travaux sur la neurodégénérescence associée au vieillissement, je peux vous dire qu'il y a une volonté de faire en sorte que les pourvoyeurs de soins bénéficient des résultats de la recherche. Il ne s'agit aucunement d'un programme d'accréditation, mais on veut qu'il y ait une application concrète.

Notre organisation donne de l'information sur un vaste éventail de sujets liés à la santé mentale. Près de 200 personnes se sont présentées à un webinaire d'une heure pour se renseigner sur différents troubles. On diffuse beaucoup d'information sur le terrain concernant le soutien qui est offert et les réseaux qui ont été créés, notamment l'unité de soutien comportemental, en Ontario, où l'on trouve des gens possédant des compétences spécialisées qui sont en mesure d'offrir des conseils dans le cadre des soins de longue durée, qu'ils soient sur place ou à l'extérieur.

À Ottawa, si je ne me trompe pas, nous avons le seul hôpital au Canada qui est doté d'une unité de soutien comportemental — c'est-à-dire une équipe de consultants qui vient en aide à l'équipe médicale lorsqu'elle doit traiter un patient souffrant de démence. Ce patient n'a peut-être pas été admis à l'hôpital à cause de sa démence; il a peut-être un cancer ou est tombé et s'est fracturé la hanche, mais n'empêche que cette équipe est là pour offrir du soutien. Les infirmières, les physiothérapeutes, les psychiatres en milieu de travail et les gériopsychiatres assument ce rôle dans une approche axée sur la collaboration.

À l'heure actuelle, le personnel de la santé n'est pas prêt à offrir des soins aux personnes atteintes de démence et, en tant que travailleuse sociale, je ne crois pas que ces groupes professionnels aient reçu une formation à cet effet. Toutefois, nous essayons de

providing the care — personal support workers in home care, the behavioural support teams in long-term care and this model program in an acute-care hospital — to really try to build that capacity, and a whole lot more.

I understand you have other medical professional groups coming. Those are questions you need to ask them, as well.

**Ms. Lowi-Young:** In response to that, apropos your question, that speaks to why we need a national dementia strategy. There are a lot of good things happening all across the country, but we need one source of best practices so that people can be trained appropriately to deliver the kind of care that people need when they are dealing with people with dementia, be it in the community or in hospital. There is a lot of great work being done across the country, but there is nowhere to bring it together.

We live in a world of “pilotville;” everyone is piloting a little thing here or there. Then we find a success, but we don’t spread it or share it. That is exactly to your question.

**Ms. Schroeder:** May I jump in?

**The Chair:** Yes. We are spending a lot of time on this, but if you can make a specific point?

**Ms. Schroeder:** It is something different. We talked about providers, and it is the education and support of family caregivers. We sometimes forget that. We need to be able to support and provide education to family caregivers as well, because they are continuing to provide the majority of the care, and they don’t bump up against the healthcare system until it’s sometimes too late. They are dealing with a lot of crises, and they are being denied service because some of the behaviours haven’t been dealt with earlier on. So that early intervention and prevention is important. Don’t forget the family caregiver in that education.

**Senator Patterson:** I have one question for Ms. Lowi-Young. To implement a national dementia strategy for Canada, the Alzheimer Society has proposed, in a thoughtful document with strategic objectives, the creation of the Canadian Alzheimer’s disease and dementia partnership. I would mention that I noted with approval that it addresses the needs of First Nations, Inuit and Metis, which are significant.

Could you describe what federal investments would be required to realize that partnership?

**Ms. Lowi-Young:** In order to implement this strategy that we are proposing, we are asking for \$30 million a year over five years, for a total of \$150 million. We say \$30 million. When you think

soutenir les gens qui fournissent les soins — on peut penser aux préposés aux services de soutien à la personne dans le cadre des soins à domicile, aux équipes de soutien comportemental dans les établissements de soins de longue durée et à l’équipe dont je viens de parler dans un hôpital de soins actifs — en vue de renforcer nos capacités et même d’en faire encore beaucoup plus.

Je sais que des représentants d’autres groupes de professionnels de la santé vont comparaître devant le comité. Ce sont des questions que vous devrez aborder avec eux également.

**Mme Lowi-Young :** Si vous me le permettez, en réponse à votre question, je pense que cela en dit long sur l’importance de mettre en place une stratégie nationale sur la démence. Il y a de très bonnes choses qui se passent partout au pays, mais au fond, nous n’avons besoin que d’une seule source de pratiques exemplaires pour être en mesure d’offrir le meilleur soutien possible aux gens qui fournissent des soins aux personnes atteintes de démence, que ce soit au sein de la collectivité ou dans un hôpital. On fait un travail admirable d’un bout à l’autre du pays, mais il n’y a rien pour réunir tous ces efforts.

Nous évoluons dans un monde de « villes pilotes »; tout le monde pilote quelque chose ici et là. Par conséquent, lorsqu’on se trouve devant une réussite, on ne la partage pas. Cela revient exactement à votre question.

**Mme Schroeder :** Puis-je ajouter quelque chose?

**Le président :** Oui. Nous passons beaucoup de temps là-dessus, mais si vous avez une remarque précise, allez-y.

**Mme Schroeder :** Cela se rapporte à autre chose. Nous avons parlé des fournisseurs de soins, mais nous avons tendance à oublier les aidants naturels. Nous devons pouvoir leur offrir de l’information et du soutien également, car ce sont eux qui assurent la plus grande partie des soins. Lorsque les gens arrivent dans le système de soins de santé, il est déjà trop tard. Ces personnes font beaucoup de crises et se voient refuser des services parce que certains de leurs comportements n’ont pas été pris en charge plus tôt, d’où l’importance d’une intervention précoce. Il ne faut surtout pas oublier les aidants familiaux.

**Le sénateur Patterson :** J’aimerais adresser une question à Mme Lowi-Young. Pour mettre en œuvre une stratégie nationale sur la démence au Canada, la Société Alzheimer du Canada a proposé, dans un document réfléchi contenant des objectifs stratégiques, la création d’un partenariat canadien pour lutter contre la démence et la maladie d’Alzheimer. J’ai remarqué qu’on tenait compte des besoins bien réels des Premières Nations, des Inuits et des Métis, et j’y suis tout à fait favorable.

Pourriez-vous nous décrire les investissements fédéraux qui seraient nécessaires à l’établissement de ce partenariat?

**Mme Lowi-Young :** Pour mettre en place la stratégie que nous proposons, nous demandons 30 millions de dollars par année sur cinq ans, pour un total de 150 millions de dollars. Quand on y

about it, that is just under \$1 per Canadian per year. We are now spending \$1,000 per Canadian per year for care and support. We think it is a meaningful investment for an important outcome.

**Senator Patterson:** Have you broken that \$30 million down in more detail that you could give us, either now or later?

**Ms. Lowi-Young:** Later. I can break it down. We parsed it out based on the various strategies that we've identified.

**The Chair:** Would you forward that through the clerk, please?

**Ms. Lowi-Young:** I will.

**The Chair:** Before I move to the second round, I would like to make an observation and then ask a question with regard to an observation.

I want to point out that CIHR is conducting a strategic program with regard to the research base of dementia. We have deliberately stayed away from going into that in great detail. We are looking more at the sociological issues that you have been describing with us today. That partially explains the difference in our two approaches.

In that regard, though, I know in the reading that I have been doing there is a great deal that has been done over the last number of years with regard to observational issues of taking groups in society and following them with regard to development. Things like exercise appear to be, yet again, a very important factor in all of this, if it is sustained over a period of time — not just at the early stages but over the course of life. Then there are other things related to inflammation and so on, which appear to be very significant in terms of stimulating the development of Alzheimer's and other aspects of dementia. That then relates to viral load over the course of a lifetime and so on.

Those will be fascinating studies when those are done, but they lead me to the observational question I wanted to put you. If we look at other major disease symptoms that society deals with, whether cancer, Parkinson's or type 2 diabetes — the latter two are issues that develop often later in life. Parkinson's can occur at almost any stage but more significantly at a later stage. Type 2 diabetes generally increases in probability with age and other factors.

Dementia has been around as long, or longer, than those specific aspects; yet, we are really just now seizing ourselves of this issue in the same seriousness that we have been looking at the other diseases for a long time. The Alzheimer Society of Canada has been spearheading that for a long time. I don't want to imply for a moment that you are new on the ground on this.

pense, cela représente un peu moins d'un dollar par Canadien par année. À l'heure actuelle, nous dépensons 1 000 \$ par Canadien par année pour offrir des soins et du soutien. Nous estimons qu'il s'agit d'un investissement considérable pour atteindre un objectif important.

**Le sénateur Patterson :** Avez-vous ventilé cette somme? Si oui, pourriez-vous nous donner plus de détails, tout de suite ou plus tard?

**Mme Lowi-Young :** Je pourrai vous fournir cette information plus tard. Nous avons réparti le financement en fonction des diverses stratégies que nous avons établies.

**Le président :** Pourriez-vous transmettre cette information à la greffière?

**Mme Lowi-Young :** Absolument.

**Le président :** Avant de passer au deuxième tour, j'aimerais faire une observation et ensuite poser une question dans le même ordre d'idées.

J'aimerais signaler que les IRSC mènent une stratégie de recherche sur la démence. Nous sommes volontairement restés à l'écart de leurs travaux. Nous nous penchons davantage sur les enjeux sociologiques que vous nous avez décrits aujourd'hui. Cela explique en partie la différence entre nos deux approches.

D'ailleurs, d'après ce que j'ai lu, ces dernières années, on a mené de nombreuses études dans le cadre desquelles on a observé divers groupes de la société et suivi de près leur développement. L'exercice physique, notamment, semble être un facteur très important, mais encore faut-il qu'il soit pratiqué de manière soutenue — pas seulement pendant les premiers stades de la maladie, mais pendant une vie entière. Il y a d'autres facteurs liés à l'inflammation, entre autres, qui semblent stimuler considérablement le développement de la maladie d'Alzheimer et les autres aspects de la démence. Il y a ensuite toute la question de la charge virale qui joue un rôle important.

Ce sont des études fascinantes, mais elles m'amènent à vous poser une question. Si nous examinons les symptômes des autres maladies importantes que traite notre société, que ce soit le cancer, la maladie de Parkinson ou le diabète de type 2 — dans les deux derniers cas, la maladie se développe souvent plus tard dans la vie. La maladie de Parkinson peut se manifester presque à n'importe quel moment, mais plus sévèrement à un âge avancé. Pour ce qui est du diabète de type 2, l'incidence augmente avec l'âge et d'autres facteurs.

La démence existe depuis aussi longtemps, sinon plus, que ces maladies, et pourtant, nous commençons à peine à examiner cette question avec le même sérieux que nous avons examiné les autres maladies pendant longtemps. La Société Alzheimer du Canada a été un fer de lance de la lutte contre cette maladie. Je ne veux pas insinuer que vous êtes nouveaux dans le domaine.

However, regarding the impact on society recognizing the significance of investing in the basic research to get at the underlying issue here, do you think it is because this seemed to be so strongly associated with age over time that it was simply considered “one of those things” — that it is just the aging phenomenon, and that, for a long time, people were not able to distinguish between the normal slow memory issues that are part of normal aging versus the significant issues of memory loss that are associated with dementia?

I don't want to go into this in great detail, but we have you here and you have all thought about it a great deal. Is there any specific thing you can say is the reason it's taken so long for us as a society to understand that we have to investigate this from the basic research point of view?

**Ms. Posluns:** First, people are living longer. The biggest risk factor is still age. As the population ages, more of us are starting to freak out a bit when we can't find our car in the parking lot. I think it becomes more relevant to more people.

There is ageism and the stigma around it — and aging is not a sexy sell. There have been reasons why people haven't focused on it. However, as more people realize that it is affecting them personally or they are being touched by it, more attention is being given to it, which is why it is now becoming more of the vernacular than what it had been before. That is my observation.

**Ms. Lowi-Young:** I think it is fear and stigma. We talked about cancer and HIV/AIDS. They came to their own. There were champions, but people wanted to start to talk about it. People still today don't want to talk about dementia. The fear and the stigma that goes along with it is so deep in our society that to actually talk about it as freely as this is really so important. It is raising the issues about the movement and the grassroots of people who actually lived through the experience.

When my mother had dementia 25 years ago, they called it senile dementia. She was labelled with that, but she didn't have senile dementia. She had vascular dementia, but no one knew that was a type of dementia. Go back to the days when people said that person is senile. That is how we saw dementia. Today we are talking about it in a different way.

**The Chair:** That comes to what my opinion is on this. It is exactly that. We have shunted it aside. Now, through perhaps accident of time and observations related to other disease factors, we understand there is a basis to this and that there can likely be a great deal done to treat this as an issue that is perhaps never completely preventable but deferred to a very significant period of time.

I don't want to pursue that any further. I want to get back to my colleagues and their direct questions, but I wanted to get your input on that.

Toutefois, étant donné qu'on reconnaît désormais l'importance d'investir dans la recherche sur cette maladie, croyez-vous que c'est lié au fait que, pendant longtemps, on considérait la démence comme faisant partie du phénomène du vieillissement et que les gens ne faisaient pas la distinction entre le ralentissement normal de la mémoire associé au vieillissement et les pertes de mémoire importantes causées par la démence?

Je ne veux pas entrer dans les détails, mais vous êtes ici et vous vous êtes longuement penchée sur la question. Pourriez-vous nous expliquer pourquoi il a fallu tant de temps à la société pour comprendre l'importance de mener des recherches dans ce domaine?

**Mme Posluns :** Premièrement, les gens vivent plus longtemps. Le plus grand facteur de risque est encore le vieillissement. À mesure que la population vieillit, nous serons de plus en plus nombreux à nous demander où nous avons garé notre voiture. Je pense que cela concerne de plus en plus de gens.

Il y a l'âgisme et tous les préjugés entourant le vieillissement — et il ne faut pas se leurrer; le vieillissement n'a rien de sexy. Il y a des raisons pour lesquelles on ne s'est pas intéressé à cette question. Cependant, étant donné que les gens se rendent compte qu'ils sont de plus en plus touchés par cette maladie, on y accorde une plus grande attention et on en discute beaucoup plus couramment qu'auparavant. C'est ce que je voulais dire.

**Mme Lowi-Young :** Je pense que c'est la peur et la stigmatisation. Nous avons parlé du cancer et du sida. Beaucoup de gens se sont ralliés à ces causes, car les gens voulaient parler de ces maladies. Aujourd'hui, les gens ne veulent toujours pas parler de démence. La peur et la stigmatisation entourant cette maladie sont si profondes au sein de notre société qu'il faut absolument en parler librement. Il faut que les gens qui ont vécu l'expérience puissent s'exprimer là-dessus.

Lorsque ma mère a souffert de démence il y a 25 ans, on parlait de démence sénile. C'était l'étiquette qu'on lui avait apposée, mais elle ne souffrait pas de démence sénile. Elle était plutôt atteinte de démence vasculaire, mais personne ne connaissait ce type de démence. Rappelez-vous l'époque où les gens disaient qu'une telle personne était sénile. C'est ainsi qu'on percevait la démence. Aujourd'hui, on la voit autrement.

**Le président :** C'est également mon opinion. Vous avez tout à fait raison. Nous avons mis ces maladies de côté. Maintenant, peut-être en raison du temps et des observations liées aux autres facteurs de la maladie, nous comprenons qu'il y a des fondements à cette maladie et qu'on peut faire beaucoup pour que cette maladie, qui ne sera probablement jamais entièrement évitable, se développe plus tard.

Je vais m'arrêter ici. Je vais laisser mes collègues poser leurs questions, mais je voulais avoir votre point de vue là-dessus.

In this second round, if you could be efficient with your questions and answers on these, I will start with Senator Eggleton.

**Senator Eggleton:** Ms. Lowi-Young, you mentioned dementia-friendly communities a couple of times. How does that work and where do they work?

**Ms. Lowi-Young:** They work in a number of countries. Australia has put a major initiative in place. The U.K., again, has dementia-friendly communities, and they have actually gone to the British standards organization to develop standards, and communities can apply to be certified as being dementia-friendly. In Ontario, there are a number of initiatives. Bobcaygeon was a town that launched to be the first dementia-friendly community. The provincial government did some investment in creating other dementia-friendly communities. The Alzheimer Society of Ontario has brought together the various local societies to start working on it. B.C. also has put in a fair amount of money to create dementia-friendly communities, and a number of them have already been designated as dementia-friendly communities.

**Senator Eggleton:** What do you have to do to become a dementia-friendly community?

**Ms. Lowi-Young:** First, training police and fire — all the individuals who are dealing with people — to understand, when they find somebody lost, what they do and how they should interact with somebody with dementia. Also, training the shopkeepers in the community around how to support people to live well in the community. In other words, if your staff notices somebody having trouble either in the bank or in the grocery store trying to figure out change, how do you help the individual? If you see someone is confused or lost, what do you do? It is also important to create dementia-friendly communities around urban design, around signage to assist people with dementia.

**Senator Eggleton:** Does the city hall or city council get involved?

**Ms. Lowi-Young:** Yes, city council votes on wanting to become a dementia-friendly community.

**Senator Nancy Ruth:** I wondered why you hadn't mentioned Japan.

**Ms. Lowi-Young:** Japan has done a tremendous amount of work in the area of Dementia Friends. They were really the first country to embrace Dementia Friends. They call them something else, but they introduced the Dementia Friends concept.

**Senator Nancy Ruth:** How does that relate to building communities in small towns and cities?

Pour la deuxième série de questions, je vous demanderais d'être efficaces, tant dans vos questions que dans vos réponses. Je vais maintenant céder la parole au sénateur Eggleton.

**Le sénateur Eggleton :** Madame Lowi-Young, vous avez fait allusion à quelques reprises aux collectivités adaptées aux personnes souffrant de démence. Comment cela fonctionne-t-il exactement et où se trouvent ces collectivités?

**Mme Lowi-Young :** Ces collectivités existent dans plusieurs pays. L'Australie a mis sur pied une initiative importante à cet égard. Au Royaume-Uni, il y a des collectivités adaptées aux besoins des personnes qui vivent avec une démence, et on a même voulu établir des normes pour que les collectivités puissent être certifiées comme étant un milieu accueillant pour les personnes atteintes de démence. En Ontario, on retrouve plusieurs initiatives. Bobcaygeon a été la première ville à devenir une collectivité adaptée aux personnes qui souffrent de démence. Le gouvernement provincial a investi dans la création d'autres collectivités de ce genre. La Société Alzheimer de l'Ontario a rassemblé les diverses associations locales dans ce dossier. La Colombie-Britannique a également investi considérablement dans la création de ces collectivités, et plusieurs d'entre elles ont déjà reçu le titre de collectivités adaptées aux personnes souffrant de démence.

**Le sénateur Eggleton :** Qu'est-ce qu'il faut faire pour devenir une collectivité adaptée aux personnes atteintes de démence?

**Mme Lowi-Young :** Tout d'abord, il faut former les premiers intervenants, c'est-à-dire les policiers et les pompiers, afin qu'ils sachent comment intervenir s'ils se trouvent en présence d'une personne atteinte de démence qui est perdue et comment interagir avec elle. De plus, il faut former les commerçants pour qu'ils puissent aider ces personnes à mieux vivre au sein de la collectivité. Autrement dit, si un employé remarque qu'une personne a de la difficulté, soit à la banque ou à l'épicerie, qu'est-ce qu'il doit faire exactement? Si une personne est confuse ou perdue, comment faut-il réagir? Au sein de ces collectivités, il faut adapter l'urbanisme et la signalisation en fonction des besoins de ces personnes.

**Le sénateur Eggleton :** Est-ce que la mairie ou le conseil municipal s'en mêle?

**Mme Lowi-Young :** Oui. C'est le conseil municipal qui décide d'adhérer ou non à ce concept.

**La sénatrice Nancy Ruth :** Je me demande pourquoi vous n'avez pas parlé du Japon.

**Mme Lowi-Young :** En effet, le Japon a fait énormément de travail dans ce domaine. En fait, le programme Amis de la santé cognitive s'est inspiré du mouvement lancé au Japon. Il ne porte pas le même nom, mais ce sont les Japonais qui ont élaboré le concept.

**La sénatrice Nancy Ruth :** Qu'en est-il des petites villes et localités?

**Ms. Lowi-Young:** Dementia Friends is a way for an individual to understand a bit more about dementia and to know individually how to act with people with dementia. Dementia-friendly communities are more broadly based in terms of organizations and so on. We see a great interaction. Obviously, you want to make people dementia friends and also create dementia-friendly communities.

**Senator Seidman:** Ms. Schroeder, I want to ask you about the coalition specifically with regard to the work being done on care needs of dementia patients across the country. We will further the conversation we started a while ago with Senator Raine.

I believe you have a national steering committee that includes a good number of community associations. Have you developed consensus positions on issues around dementia care?

**Ms. Schroeder:** Dementia hasn't necessarily been in our purview of resources. That being said, we have tended to focus on depression, mental health and long-term care with a focus on mood and behaviour. Again, it comes into play there.

We look to the consensus statement on dementia and the medical community that developed that. We refer to that piece. When you are being diagnosed with dementia and are looking at resources related to diagnosis of depression and dementia, we are trying to get at some of the specifics. We are partnering with a research team out of Providence in Kingston around diagnosis and treatment of depression in dementia.

We know that people moving into long-term care most likely will have dementia. The Canadian Institutes for Health Information reported that as many as 40 per cent of people being admitted into long-term care have either a diagnosis or depressive symptoms; that is, the actual depression diagnosis. Again, a change in mood and behaviour and the psychological components with that are really important. Our coalition has social workers, geriatric psychiatrists, nurses, psychologists, as well as consumer groups. The Alzheimer Society of Canada sits on our steering committee as well. We have come to some consensus around that, but dementia is always there, knowing that there are the behavioural and psychological symptoms but then dementia is also linked with mental health. We look to the treatment and assessment to the consensus statement on dementia.

**Senator Seidman:** I want to further that a bit because I do have a question for Ms. Posluns, if I might.

You are saying that there hasn't been, in your coalition in any case, though there may be elsewhere, some larger overview of assessing the care needs of dementia patients across Canada and

**Mme Lowi-Young :** Le programme Amis de la santé cognitive vise à amener les gens à mieux comprendre la démence et à mieux interagir avec les personnes qui en sont atteintes. Les collectivités adaptées aux besoins des personnes aux prises avec la démence regroupent diverses organisations. Nous voyons une belle interaction. Évidemment, on veut que les gens viennent en aide aux personnes atteintes de la maladie et aussi créer des collectivités accueillantes pour ces personnes.

**La sénatrice Seidman :** Madame Schroeder, j'aimerais que vous nous parliez de la coalition et du travail qu'elle fait au chapitre des besoins en matière de soins des personnes souffrant de démence partout au pays. Nous allons poursuivre la discussion que nous avons amorcée avec la sénatrice Raine.

Je crois que vous avez un comité directeur national qui regroupe un bon nombre d'associations communautaires. Êtes-vous parvenus à un consensus sur les questions entourant les soins à accorder aux personnes atteintes de démence?

**Mme Schroeder :** La démence ne relevait pas nécessairement de notre compétence. Cela dit, nous avons eu tendance à nous concentrer sur la dépression, la santé mentale et les soins de longue durée, et plus précisément sur l'humeur et le comportement. Encore une fois, cela entre en ligne de compte.

Nous nous en remettons à la déclaration de consensus sur la démence et à la communauté médicale qui l'a élaborée. Lorsqu'un patient reçoit un diagnostic de démence, nous devons examiner les ressources entourant le diagnostic de dépression et de démence. Nous travaillons en partenariat avec une équipe de recherche du centre Providence Care à Kingston sur le diagnostic et le traitement de la dépression associée à la démence.

Nous savons que les résidents en soins de longue durée sont plus susceptibles de souffrir de démence. L'Institut canadien d'information sur la santé a signalé que 40 p. 100 des gens qui sont admis dans un établissement de soins de longue durée reçoivent un diagnostic ou manifestent des symptômes de dépression. Encore une fois, les changements d'humeur et de comportement ainsi que les composantes psychologiques qui s'y rattachent sont très importants. Notre coalition regroupe des travailleurs sociaux, des gériopsychiatres, des infirmières, des psychologues et des groupes de consommateurs. La Société Alzheimer du Canada fait également partie de notre comité directeur. Nous sommes parvenus à un certain consensus, mais la démence est toujours présente, sachant qu'il y a les symptômes comportementaux et psychologiques, mais il faut savoir que la démence est également liée à la santé mentale. Nous nous intéressons au traitement et à l'évaluation de la démence.

**La sénatrice Seidman :** J'aimerais avoir plus de détails là-dessus, alors je vais poser une question à Mme Posluns, si je puis me permettre.

Vous dites qu'au sein de votre coalition ou ailleurs, on n'a pas mené d'évaluation globale des besoins en matière de soins des patients atteints de démence au Canada ni examiné si des

some attempt to look at the jurisdictions that might excel and best practices. Is that the case? You may not know, but perhaps Ms. Lowi-Young might.

**Ms. Lowi-Young:** I think some work has been done. The provincial and territorial governments have come together and have put a plan in place to look at dementia and best practices. I don't know where it is at right now, but I know that they came to us to look at gathering some of that in terms of best practice. First Link comes up all the time in terms of looking at best practice.

**Ms. Schroeder:** Adding to that, the coalition was involved with the Mental Health Commission of Canada in writing the comprehensive guidelines for mental health services for older adults in Canada. Dementia was included in that overview. That report looks at that integrated health and social care you mentioned earlier and at both the physical and mental health of older adults and what that looks like.

**Senator Seidman:** Obviously, we have heard about a lot of work done on the ideology, the causes of dementia. You can see that my questions are focusing a bit more on diagnosis and care. You have touched on the caregiver issues, which we know are critical for women in particular. The Women's Brain Health Initiative is involved in international studies and in funding international work, if I understand correctly.

**Ms. Posluns:** No, we don't fund international work. We just advocate internationally.

**Senator Seidman:** Okay.

**Ms. Posluns:** The funding is here in Canada.

**Senator Seidman:** Do you favour research about diagnosis and care? Do you advocate for it? Do you get involved in it?

**Ms. Posluns:** Absolutely — research, education and care. The reason caregiving is so important is the chronic level of stress associated with caregiving, and that is for any illness. Such a chronic level of stress can in fact lead to a dementia. It's scary. I keep giving you bad news, Senator Nancy Ruth.

Caring for caregivers is crucial to avoid them succumbing themselves. Risk reductions could include yoga or maybe shopping, at least until you get the bill. Different people have different risk reduction strategies. It is very important to manage that chronic level of stress.

**Ms. Lowi-Young:** The Alzheimer's Society of Canada funds research — biomedical and quality of life. We have two streams. Unfortunately, we don't get as many applications for the quality of life. That focuses on care, caregivers, support, et cetera.

provinces excellent dans le domaine ou adoptent des pratiques exemplaires. Est-ce le cas? Vous n'êtes peut-être pas au courant, mais peut-être que Mme Lowi-Young l'est.

**Mme Lowi-Young :** Je pense qu'on a pris certaines mesures. Les gouvernements provinciaux et territoriaux se sont réunis et ont mis en place un plan pour examiner à la fois la démence et les pratiques exemplaires. J'ignore où ils en sont pour l'instant, mais je sais qu'ils nous ont consultés en vue de recueillir des pratiques exemplaires. Premier lien, par exemple, travaille à repérer les pratiques fructueuses.

**Mme Schroeder :** J'aimerais ajouter que la coalition a collaboré avec la Commission de la santé mentale du Canada à la rédaction de lignes directrices globales sur les services de santé mentale offerts aux aînés au Canada. La démence en faisait partie. Ce rapport traite de l'intégration des services de santé et des services sociaux dont vous avez parlé plus tôt et de la santé physique et mentale des aînés, puis dresse un portrait de la situation actuelle.

**La sénatrice Seidman :** De toute évidence, nous savons qu'il existe de nombreuses études sur l'idéologie, les causes de la démence. Mes questions portent davantage sur le diagnostic et les soins connexes. Vous avez abordé les enjeux entourant les aidants naturels qui, nous le savons tous, sont cruciaux pour les femmes en particulier. La Women's Brain Health Initiative prend part à des études internationales et finance des travaux à l'échelle internationale, si j'ai bien compris.

**Mme Posluns :** Non, nous ne finançons aucun travaux à l'étranger. Nous ne faisons que promouvoir notre cause à l'étranger.

**La sénatrice Seidman :** D'accord.

**Mme Posluns :** Nous finançons des travaux ici au Canada.

**La sénatrice Seidman :** Préconisez-vous des travaux de recherche à propos du diagnostic et des soins? Est-ce que vous encouragez ce type de recherche? Y participez-vous?

**Mme Posluns :** Tout à fait — la recherche, l'éducation et les soins. Il faut accorder beaucoup d'importance à la prestation des soins, car cette tâche est associée à un stress chronique, peu importe la maladie. Un tel stress chronique peut en fait mener à la démence. C'est inquiétant. Je ne cesse de vous donner de mauvaises nouvelles, madame la sénatrice Nancy Ruth.

Il est essentiel de prendre soin des soignants pour éviter qu'ils ne tombent malades eux-mêmes. Pour diminuer le risque que cela se produise, on peut encourager les soignants à faire du yoga ou du magasinage, pourvu que la facture ne soit pas trop salée. Les stratégies varient d'une personne à l'autre. Il est très important de gérer ce stress chronique.

**Mme Lowi-Young :** La Société Alzheimer du Canada finance la recherche, précisément la recherche biomédicale et la recherche sur la qualité de vie. Nous finançons ces deux domaines. Malheureusement, nous ne recevons pas beaucoup de demandes pour la recherche sur la qualité de vie. L'accent est mis sur les soins, les soignants, le soutien, et cetera.

**Senator Seidman:** What about the knowledge translation? There is an awful lot of work being done, but who supports it? How does it happen? Does it happen?

**Ms. Lowi-Young:** As a critical part of our funding to support the Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging, one of our priorities is knowledge translation and exchange. We meet monthly to talk about the information and the results of the research that come out of the CCNA and how to translate that information from researcher to researcher, from theme to theme, from the researcher to the public and from the researcher to the policy-maker. We have created a framework so that we assure ourselves that the work done by the CCNA must have knowledge translation and exchange.

The biggest issue, of course, is research to practice — one area we're focusing on with regard to the CCNA. That needs to be done in terms of fundamentally taking the research and making a difference in practice. Sometimes it stops at sharing information in journals or presentations, but the practice is not being changed effectively as a result of the research.

**Ms. Posluns:** That is the part we love — taking the science and putting it out there in lay terms so that the general public knows what this means and what they can do to help themselves or their loved ones. That is really important. We like to address the younger group, the millennials, because if they can influence their peer group in their 30s and 40s to start looking after their brain health, they won't end up where their parents' generation is in terms of mental health.

**Senator Raine:** Ms. Posluns, you mentioned a magazine called *Mind Over Matter*. Is that available?

**Ms. Posluns:** Yes; I have a copy here. It is one of our translation education vehicles that we use. Strategically, there is a woman in her 60s and one in her 30s on the cover. My background is fashion retail, so I take that and apply it to how we communicate. Different people communicate differently. It is a way that we found to be successful, so we continue down that path. I am happy to share it with you.

**Senator Raine:** Senator Seidman asked my other question. Thank you very much for being here. It has been most helpful.

**Senator Nancy Ruth:** Senator Seidman, Senator Ogilvie and I all sat on Parliament's physician-assisted death committee. Here we'll be the "justice department" and the "health department." One of the big issues was the capacity to give prior consent. If a person has mental illness, does there need to be a psychiatric evaluation or some kind of evaluation apart from other diseases?

**La sénatrice Seidman :** Qu'en est-il de la transmission des connaissances? Beaucoup de travaux sont menés, mais qui appuie ce travail? Comment cela se fait-il, le cas échéant?

**Mme Lowi-Young :** Dans le cadre du soutien financier que nous offrons au Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement, une de nos priorités est la transmission des connaissances. Nous nous rencontrons tous les mois pour discuter de l'information et des résultats de la recherche menée par le CCNV et pour déterminer comment transmettre l'information d'un chercheur à un autre, d'un domaine à un autre, du chercheur au public et du chercheur au décideur. Nous avons créé un cadre pour nous assurer que le travail effectué par le CCNV implique la transmission des connaissances.

La principale difficulté, bien entendu, c'est de mettre en pratique les résultats de la recherche. Nous nous concentrons sur cet aspect en ce qui concerne la recherche menée par le CCNV. Fondamentalement, il faut utiliser les résultats de la recherche pour améliorer les choses dans la pratique. Parfois, on ne va pas plus loin que publier l'information dans des revues ou transmettre l'information dans le cadre de présentations, mais les résultats de la recherche ne contribuent pas à changer les choses efficacement dans la pratique.

**Mme Posluns :** C'est la partie de notre travail que nous aimons beaucoup, c'est-à-dire vulgariser l'information scientifique pour que les membres du public la comprennent bien et qu'ils puissent ainsi savoir comment ils peuvent s'aider eux-mêmes ou aider leurs êtres chers. C'est très important. Nous aimons nous adresser aux jeunes, les enfants du millénaire, car s'ils peuvent convaincre la génération des 30 ans et des 40 ans à prendre soin de la santé de leur cerveau, elle ne se retrouvera pas dans la même situation que la génération de ses parents sur le plan de la santé mentale.

**La sénatrice Raine :** Madame Posluns, vous avez parlé d'un magazine qui s'intitule *Mind Over Matter*. Peut-on se le procurer?

**Mme Posluns :** Oui, j'en ai un exemplaire ici même. Nous avons notamment recours à ce magazine pour transmettre des connaissances. Sur la page couverture, il y a toujours une femme dans la soixantaine et une autre dans la trentaine. Je proviens du secteur de la mode au détail, alors j'utilise mon expertise dans ce domaine dans le cadre de nos communications. Les gens ne communiquent pas tous de la même façon. Cette formule nous réussit, alors nous continuons de l'utiliser. Je suis heureuse de vous en faire part.

**La sénatrice Raine :** La sénatrice Seidman a déjà posé ma deuxième question. Je vous remercie beaucoup pour votre présence. Votre contribution est très utile.

**La sénatrice Nancy Ruth :** La sénatrice Seidman, le sénateur Ogilvie et moi-même avons tous siégé au comité parlementaire sur l'aide médicale à mourir. Cet enjeu concerne le ministère de la Justice et le ministère de la Santé. L'un des principaux points de discussion a été la capacité de donner un consentement préalable. Si une personne souffre d'une maladie

The conclusion of the committee was that no, the general practitioner and another doctor should be able to assess the situation. But it is still current in the public dialogue.

I am curious to know your perspectives. People who get dementia have some capacity to consent in advance, and some with mental health issues may also have the capacity. What do you think about it? What are we going to do about it?

**The Chair:** That is an entirely different area, but we will give you a brief opportunity to respond.

**Ms. Lowi-Young:** Well, if I may start, Senator Ogilvie, the Alzheimer Society of Canada's position, as the board of directors has just reviewed and approved our position on physician-assisted death, is that we cannot predict future suffering and that providing advance consent for medical-assisted death should not be possible for people with dementia. We believe that in order to make a decision, one needs to be able to make an informed decision and consent at the time that the medical-assisted death occurs or is being planned. People with dementia in their later stages are not competent or capable of making that decision.

We absolutely support advanced care planning. We support a strong palliative care system to support people's quality in dying as well as in living. We also support the efforts to try to reduce the stigma of the disease. We do not support advanced consent. I think that is the input from people with the disease, people who are caregivers and people who deal with dementia on a daily basis.

**Ms. Schroeder:** As a small organization, we don't have the resource or the capacity to do a similar study. We don't have a position on this. We look to our partners and stakeholders. We are monitoring it but are not making a public statement at this time.

**Ms. Posluns:** I guess I can only share my opinion, which is that we don't mind changing our kid's diapers, but the fear is that they are going to have to change ours. When you are of sound mind, you think you don't want to live that way. It doesn't necessarily mean that if you're suffering you have a bad quality of life; it is just not the same quality of life you had before. Many people with dementia seem happy in their world. It's a tough question to answer, very tough.

**The Chair:** On that note, we need to remember that the issue isn't intended for the many people; it is the exceptional situation. That is what physician-assisted dying is about. It is not for the

mentale, est-ce qu'elle doit faire l'objet d'une évaluation psychiatrique ou d'une évaluation quelconque en plus de celle qu'exige sa maladie? Le comité a conclu que ce n'était pas nécessaire, car l'omnipraticien et un autre médecin devraient être en mesure d'évaluer la situation. Cet aspect fait encore partie toutefois du débat public.

J'aimerais avoir votre point de vue. Des personnes atteintes de démence ont une certaine capacité de donner un consentement préalable, et des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale peuvent également avoir cette capacité. Qu'en pensez-vous? Qu'allons-nous faire?

**Le président :** Il s'agit d'un tout autre sujet, mais je vais vous donner la possibilité de répondre brièvement.

**Mme Lowi-Young :** Pour commencer, monsieur le sénateur Ogilvie, je dois dire que le conseil d'administration de la Société Alzheimer du Canada vient tout juste d'étudier et d'approuver notre position au sujet de l'aide médicale à mourir, à savoir que donner un consentement préalable pour l'aide médicale à mourir ne devrait pas être autorisé dans le cas des personnes qui souffrent de démence, car il est impossible de prédire les souffrances futures. Nous croyons que, pour être en mesure de prendre une décision, une personne doit être capable de prendre une décision éclairée et de donner un consentement éclairé au moment où l'aide médicale à mourir est offerte ou qu'elle est planifiée. Les personnes atteintes de démence avancée n'ont pas la capacité de prendre une telle décision.

Nous sommes tout à fait en faveur d'une planification préalable des soins. Nous sommes également en faveur d'un solide système de soins palliatifs pour améliorer la qualité de vie des gens dans les derniers moments et avant. Nous appuyons aussi les efforts en vue de combattre les préjugés entourant la maladie. Nous ne sommes pas en faveur du consentement préalable. Je crois que c'est aussi le point de vue des personnes atteintes de la maladie, des gens qui en prennent soin et des personnes qui sont confrontées à la démence au quotidien.

**Mme Schroeder :** Nous sommes un petit organisme, alors nous n'avons ni les ressources ni la capacité nécessaire pour mener une étude similaire. Nous n'avons pas pris position sur ce sujet. Nous observons nos partenaires et nos intervenants. C'est ce que nous faisons, mais nous ne faisons aucune déclaration publique pour l'instant.

**Mme Posluns :** Je crois que je peux seulement vous faire part de mon opinion. Je pense que changer la couche de notre enfant ne nous dérange pas, mais nous craignons qu'il ait à changer la nôtre. Lorsqu'on est sain d'esprit, on se dit qu'on ne veut pas vivre ainsi. Une personne qui souffre n'a pas nécessairement une mauvaise qualité de vie; c'est seulement que sa qualité de vie n'est pas la même qu'avant. De nombreuses personnes atteintes de démence semblent heureuses dans leur monde. Il s'agit d'une question à laquelle il est très difficile de répondre.

**Le président :** Je tiens à souligner qu'il faut se rappeler que l'aide médicale à mourir ne s'applique pas à la plupart des situations; elle s'applique à une situation exceptionnelle. C'est ce

general palliative or other kinds of issues. We have to keep that in mind when we are dealing with it. However, as I said, that is for another committee to resolve and for Parliament now to resolve in its wisdom.

I want to remind the committee that tomorrow we have four witness groups. We will likely have a fairly full committee, so I indicate to you in advance that we will be limiting the question and answer time to five to six minutes in the first round so that everyone will be able to get in a question. Sharpen your questions overnight. We have the medical side of the issue tomorrow. There will be a lot of questions, and I want everybody to have an opportunity. I'm giving you fair warning that I want to ensure that every committee member gets questions in tomorrow.

**Senator Munson:** Who, what, when, where, why?

**The Chair:** You got it. You, there, tomorrow, and as part of the committee.

On that note, thank you very much for sharing your experience with us this evening. It's an exceedingly important area.

I did want to note that another part of the reading I've been doing as background refers to the community kind of organization, Ms. Lowi-Young, that you were expanding on in terms of certain areas and the examples where they've been attempting to redesign the institutional areas. There's freedom of movement to encourage continuous interaction of people, as opposed to the kind of warehousing that we see, certainly, in a hospital environment and in many senior care facilities where the free movement of people within those areas is not encouraged. The early evidence suggests that people are much happier, and it may well be that the progression is slowed by that kind of stimulus and so on, although it's very early days in the development of those sorts of programs.

You've given us a great deal to think about today, and we are going to pursue many of these aspects as we go through here. In fact, our objective runs along the line that you outlined at the beginning — a national strategy that identifies best practices and gets things together. Frankly, from all the things we've looked at in this committee, studying things in this country where that's needed, it looks like it's more likely that an Alzheimer's society will succeed as opposed to governments, but governments could support organizations that could actually carry this out. You're not blinded by the jurisdictional issue that seems to so strongly cloud everything else.

With that, I declare the meeting adjourned.

(The committee adjourned.)

---

dont il s'agit. Elle ne fait pas partie des soins palliatifs généraux ou autres. Nous devons garder cela en tête lorsque nous discutons de cette question. Quoi qu'il en soit, comme je l'ai dit, il appartient à un autre comité et au Parlement, dans sa sagesse, de prendre les décisions à ce sujet.

Je tiens à rappeler aux membres du comité que nous accueillerons demain quatre groupes de témoins. Nous aurons une séance assez chargée, alors je vous avise déjà que chaque membre ne disposera que de cinq à six minutes pour ses questions durant le premier tour afin que chacun ait la possibilité de poser des questions. Alors, peaufinez vos questions ce soir. Nous allons discuter demain de l'aspect médical. Il y aura beaucoup de questions, et je veux que tout le monde ait la possibilité d'interroger les témoins. Je vous donne un préavis parce que je veux que tous les membres du comité puissent poser des questions.

**Le sénateur Munson :** Qui, quoi, quand, où, pourquoi?

**Le président :** Oui, vous devez être là demain en tant que membre du comité.

Cela étant dit, je vous remercie beaucoup de nous avoir fait part de votre expérience ce soir. Il s'agit d'un sujet extrêmement important.

Je tiens à mentionner que certaines des lectures que j'ai faites sur le sujet portent sur l'organisation de type communautaire, dont vous avez parlé madame Lowi-Young, et sur des exemples d'institutions où cette approche a été mise à l'essai. On préconise la liberté des déplacements pour encourager l'interaction continue entre les gens au lieu de parquer les personnes comme on le fait dans les hôpitaux et dans de nombreux établissements de soins pour personnes âgées, où la liberté des déplacements n'est pas encouragée. Les données préliminaires laissent croire que les gens sont beaucoup plus heureux, et il est fort possible que la progression de leur maladie soit ralentie, quoique cette approche soit relativement nouvelle.

Vous nous avez donné beaucoup de matière à réflexion aujourd'hui, nous allons nous pencher sur un grand nombre des aspects. Notre objectif est dans la même veine que ce que vous avez mentionné au début, c'est-à-dire élaborer une stratégie nationale qui fait état de pratiques exemplaires et qui favorise une cohésion. Honnêtement, je dois dire que le comité s'est penché sur une vaste gamme d'enjeux pour lesquels une stratégie nationale s'imposait, mais il semble que la société Alzheimer réussira mieux que les gouvernements à mettre en œuvre une stratégie. Cependant, les gouvernements peuvent soutenir des organismes qui sont en mesure effectivement de mettre en œuvre une stratégie. Vous n'êtes pas aveuglés par la question des compétences, qui semble occulter tout le reste.

Ceci étant dit, la séance est levée.

(La séance est levée.)

---

OTTAWA, Thursday, March 24, 2016

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 10:30 a.m. to study the issue of dementia in our society.

**Senator Kelvin Kenneth Ogilvie** (*Chair*) in the chair.

[*English*]

**The Chair:** Honourable senators, good morning.

[*Translation*]

Welcome to the Senate Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology.

[*English*]

I am Kelvin Ogilvie from Nova Scotia, chair of the committee. I will ask my colleagues to introduce themselves.

**Senator Raine:** Nancy Greene Raine, British Columbia.

**Senator Seidman:** Judith Seidman, Montreal, Quebec.

**Senator Stewart Olsen:** Carolyn Stewart Olsen, New Brunswick.

**Senator Munson:** Jim Munson, Ottawa.

**Senator Merchant:** Pana Merchant, Saskatchewan.

**Senator Eggleton:** Art Eggleton, Toronto, and deputy chair of the committee.

**The Chair:** Thank you, colleagues. I remind you that we are continuing our study on the issue of dementia in our society.

We have very important witnesses before us today. I want to make certain that all senators have a chance to get their questions in, so I will be a little more restrictive than yesterday with regard to the total amount of time. We will do more than one round, if that's agreeable with the committee.

I will start with Carolyn Pullen, Director, Policy, Advocacy and Strategy, Canadian Nurses Association.

**Carolyn Pullen, Director, Policy, Advocacy and Strategy, Canadian Nurses Association:** Thank you. I am a registered nurse. I am very honoured to represent the Canadian Nurses Association today. We are the national professional association for 139,000 registered nurses.

Nurses are the predominant frontline health care providers serving Canadians. In both our professional and personal lives, we see first-hand the impact of dementia on patients, caregivers and health services. Today I will highlight four recommendations from our brief which would suggest a role for the federal

OTTAWA, le jeudi 24 mars 2016

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 30, pour étudier la question de la démence dans notre société.

**Le sénateur Kelvin Kenneth Ogilvie** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président :** Honorables sénateurs, bonjour.

[*Français*]

Je vous souhaite la bienvenue au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

[*Traduction*]

Je suis Kelvin Ogilvie, de la Nouvelle-Écosse, et je préside le comité. J'invite mes collègues à se présenter à leur tour.

**La sénatrice Raine :** Nancy Greene Raine, de la Colombie-Britannique.

**La sénatrice Seidman :** Judith Seidman, de Montréal.

**La sénatrice Stewart Olsen :** Carolyn Stewart Olsen, du Nouveau-Brunswick.

**Le sénateur Munson :** Jim Munson, d'Ottawa.

**La sénatrice Merchant :** Pana Merchant, de la Saskatchewan.

**Le sénateur Eggleton :** Art Eggleton, de Toronto, vice-président du comité.

**Le président :** Merci, chers collègues. Je rappelle que nous poursuivons notre étude sur la question de la démence dans notre société.

Nous recevons aujourd'hui des témoins très importants. Comme je veux m'assurer que tous les sénateurs auront la possibilité de poser leurs questions, je serai un peu plus strict qu'hier pour ce qui est du temps de parole. Nous ferons plus d'une ronde, si le comité est d'accord.

Je laisse tout d'abord la parole à Carolyn Pullen, directrice, Politiques, représentation et planification stratégique, Association des infirmières et infirmiers du Canada.

**Carolyn Pullen, directrice, Politiques, représentation et planification stratégique, Association des infirmières et infirmiers du Canada :** Merci. Je suis moi-même infirmière et je suis très honorée de représenter l'Association des infirmières et infirmiers du Canada. Nous sommes l'association professionnelle qui représente 139 000 infirmières et infirmiers.

Les infirmières et infirmiers sont les principaux fournisseurs de services médicaux de première ligne aux Canadiens. Tant dans nos vies professionnelles que dans nos vies personnelles, nous voyons les effets de la démence sur les patients, les soignants et les services de santé. Je parlerai aujourd'hui de quatre

government as both a funder and fifth largest provider of health services in Canada.

First, CNA recommends that the standing committee call for a national commission for integrated health care for Canadians. As called for repeatedly, an essential step for improving health outcomes for Canadians is better integration of health services. This applies equally whether the focus is dementia, heart failure, palliative care, mental illness or any other health condition.

Currently and for the most part, health services in Canada are organized around providers and siloed funding envelopes as opposed to around patients and programs of care. They are delivered in a series of disconnected parts. The result is lack of coordination, variable patient satisfaction, under-used health care professionals, a focus on illness and slow diffusion of innovation.

Better integration can improve access to care, coordination with social services and the social determinants of health, coordination along the continuum of care, optimal use of professional skills, multidisciplinary teams, technology and health information, and could reduce hospital admissions.

A national commission could establish guiding principles for integrated health services to achieve better care, better health and better value, and could ensure that principles are espoused in the upcoming health accord and upheld as health system changes are implemented.

The CNA could support this work by contributing nursing expertise on proven approaches to health protection and promotion, multidisciplinary teamwork, continuity of care, and system navigation.

Second, Canada requires a national strategy for dementia care which promotes a shift from hospital-based to community-based care. The CNA strongly supports the Alzheimer Society's call for a national strategy. The burden of dementia is large, and no single jurisdiction or organization can address it alone.

In tandem, the CNA has heard clearly that Canadians want to age safely at home. Home and community-based care is a preferred model. Research and practice show access to community-based care can reduce upstream risk factors and support early detection of dementia, both of which slow the trajectory of the disease and improve quality of life.

recommandations formulées dans notre mémoire au sujet du rôle du gouvernement fédéral à titre de bailleur de fonds et de cinquième fournisseur de services de santé au pays.

Premièrement, l'AIIC recommande que le comité permanent appuie l'instauration d'une commission nationale sur les soins de santé intégrés. Comme on l'a souvent exprimé, une meilleure intégration des services de santé est essentielle pour améliorer la santé des Canadiens. Cela s'applique tout autant à la démence, aux troubles cardiaques, aux soins palliatifs, aux maladies mentales ou aux autres troubles de la santé.

À l'heure actuelle, en grande partie, les services de santé au Canada sont articulés autour de fournisseurs financés par des enveloppes distinctes au lieu d'être organisés en fonction des patients et des programmes de soins. La prestation des services est segmentée et se fait en vase clos. En résulte un manque de coordination, une grande variabilité de la satisfaction des patients, une sous-utilisation de certains professionnels de la santé, une focalisation sur les maladies et une diffusion lente des innovations.

Une meilleure intégration peut améliorer l'accès aux soins de santé, la coordination avec les services sociaux, les déterminants sociaux de la santé, la coordination à l'intérieur du continuum des soins, l'optimisation de l'utilisation des compétences professionnelles, le recours à des équipes multidisciplinaires, l'implantation des nouvelles technologies et l'information sur la santé, et pourrait réduire le nombre de patients admis dans les hôpitaux.

Une commission nationale pourrait établir des principes directeurs pour les services de santé intégrés afin d'améliorer les soins prodigués et l'état de santé des Canadiens et de réduire les coûts, et pourrait faire en sorte que ces principes soient reflétés dans le prochain accord sur la santé et soient maintenus au cours de la mise en œuvre des changements dans le système de santé.

L'AIIC pourrait appuyer ce travail grâce à son expertise concernant les approches éprouvées de la protection et la promotion de la santé, du travail en équipes multidisciplinaires, de la continuité des soins et du fonctionnement du système.

Deuxièmement, le Canada doit se doter d'une stratégie nationale sur les soins liés à la démence qui soit axée davantage sur les soins prodigués dans la communauté que sur les soins hospitaliers. L'AIIC appuie fortement la demande faite par la Société Alzheimer du Canada d'établir une stratégie nationale. La démence est un lourd fardeau qu'aucune province, aucun territoire ni aucune organisation ne peut porter seul.

Dans le même ordre d'idée, l'AIIC est pleinement consciente du désir des Canadiens de vieillir à la maison en sécurité. Les soins à domicile et dans la communauté est le modèle de prédilection. La recherche et la pratique montrent que l'accès aux soins prodigués dans la communauté peut réduire les facteurs de risque en amont et favoriser la détection précoce de la démence, deux aspects qui permettent de ralentir la progression de la maladie et qui améliorent la qualité de vie des personnes atteintes.

Community-based care can relieve pressure on institutional services, which is important as it is projected that by 2038 there will be a shortfall of 157,000 long-term care beds across Canada.

In support, the CNA recommends that the federal government provides leadership and collaborates with provinces and territories to reduce modifiable risk factors for dementia, delay onset and enable diagnosis, and that the government support the scaling up of promising models and technologies for community-based care.

The CNA has a vast inventory of successful models and can apply our resources to diffuse innovation. Further, the government could invest in community infrastructure to keep seniors active, safe and healthy at home, and provide a needs-based top-up for provinces and territories based on demographics and regional health priorities.

Third, Canada needs to scale up dementia-friendly care. Many individuals with dementia are hospitalized for reasons unrelated to dementia, but their disease increases the risk of complications. This reality highlights the need for evidence-informed approaches to assessment, intervention and social services and physical settings that are tailored to the needs of dementia patients. It is well-documented that when health care providers have the knowledge, skills and tools to deliver dementia-friendly care, there is more appropriate use of medications, fewer falls, reduced lengths of stay, and reduced premature admissions to long-term care.

The CNA recommends that the federal government address dementia-friendly care within a national dementia strategy and support the scale-up of innovative dementia-friendly care models. Examples of these exist in Canada and around the world in diverse settings including towns and cities, institutional care settings, and unconventional environments such as residential villages for people with dementia.

Finally, Canada needs increased financial support and education for caregivers. Over 6 million employed Canadians are unpaid caregivers for someone with an illness or disability. They are an essential part of dementia care in the community, yet they have little formal support, high rates of burnout and often experience financial hardship. Lost wages for caregivers are projected to rise to \$55 billion by 2038. Research has shown that financial and educational support improves patient outcomes and quality of life and decreases costs.

Les soins prodigués au sein de la communauté peuvent atténuer la pression sur les services institutionnels. C'est important parce qu'on prévoit que d'ici 2038 il manquera 157 000 lits pour des soins à long terme dans les hôpitaux du Canada.

Notre association recommande que le gouvernement fédéral joue un rôle de leader et collabore avec les provinces et les territoires afin d'atténuer les facteurs de risque modifiables de la démence, de retarder l'apparition des symptômes et de faciliter les diagnostics, et que le gouvernement appuie l'implantation à large échelle des modèles et des technologies prometteurs pour les soins en milieu communautaire.

L'Association des infirmières et infirmiers du Canada dispose de nombreux modèles éprouvés et peut utiliser ses ressources pour implanter les innovations. De plus, le gouvernement pourrait financer des infrastructures communautaires pour permettre aux aînés de demeurer actifs, d'être en santé et de continuer à vivre à la maison, et pourrait verser de l'argent aux provinces et aux territoires en fonction des besoins, de la démographie et des priorités régionales en matière de santé.

Troisièmement, le Canada doit mettre l'accent sur les soins qui tiennent compte de la démence. De nombreuses personnes atteintes de démence sont hospitalisées pour des raisons qui n'ont rien à voir avec la démence; toutefois, la démence augmente les risques de complications. Il est nécessaire d'adopter des approches fondées sur des données probantes pour l'évaluation, l'intervention et les services sociaux et d'adapter les environnements physiques aux besoins des patients atteints de démence. Il est prouvé que, lorsque les fournisseurs de soins de santé ont les connaissances, les compétences et les outils nécessaires pour prodiguer des soins qui tiennent compte de la démence, les médicaments sont utilisés de façon plus appropriée, le nombre de chutes diminue, les séjours à l'hôpital sont plus courts et le nombre d'admissions prématurées aux soins de longue durée baisse.

Notre association recommande que le gouvernement intègre les soins tenant compte de la démence dans une stratégie nationale sur la démence et appuie l'implantation de modèles novateurs de soins qui prennent en considération les besoins des personnes atteintes de démence. Il existe des exemples de ce type de soins au Canada et ailleurs dans le monde dans différents milieux comme des petites et grandes villes, des établissements de soins, de même que des milieux moins conventionnels tels que des villages résidentiels pour personnes atteintes de démence.

Enfin, le Canada doit augmenter le soutien financier et l'éducation des fournisseurs de soins. Plus de six millions de travailleurs canadiens prodiguent des soins à des personnes malades ou handicapées sans être rémunérés. Ces aidants jouent un rôle essentiel dans la communauté pour prendre soin des personnes atteintes de démence, mais ils ont très peu d'aide, sont souvent victimes d'épuisement et ont souvent des difficultés financières. On s'attend à ce que les pertes de revenus des aidants atteignent 55 milliards de dollars d'ici 2038. Les recherches

To this end, the CNA recommends that the federal government assist the provinces and territories in developing and disseminating best practices to support informal caregivers; convene a consultation with employer stakeholders to develop federal tax measures that protect workers' incomes, and provide supports for workplace leave and respite care; and fund a resource portal for caregivers, care providers and the public to promote knowledge translation on best practices in the prevention and care of Canadians with dementia.

By adopting these recommendations, the standing committee can contribute to better health, better care and better value for all Canadians, including those affected by dementia.

Thank you.

**The Chair:** Thank you very much.

I'll now turn to Dr. Chris Simpson, Past President of the Canadian Medical Association. With him is Dr. Frank Molnar, Vice-President of the Canadian Geriatrics Society. Dr. Simpson will be making the presentation.

**Dr. Chris Simpson, Past President, Canadian Medical Association:** I'm glad to be one of at least three native New Brunswickers around the table.

Thank you for the invitation to appear today on this very urgent issue. You have introduced Dr. Frank Molnar who has a role with the Canadian Geriatric Society but also serves as the medical director of the regional geriatric program of eastern Ontario. He is a well-regarded expert in care of the aging. I will ask Dr. Molnar to participate in some of the answers to your question along the way. We have had really interesting discussions over the years on this and other issues. It stems from when we trained together in Kingston, spending lots of 36-hour shifts in crowded emergency departments. It builds a special kinship.

The CMA has believed for as long as anyone can remember that the federal government must take a leadership role in addressing the care of Canada's aging population and those suffering from dementia, just as Ottawa took the leading role in the creation of a national healthcare system 50 years ago.

As context, in 2015, for the first time in Canada's history, those over the age of 65 outnumbered those under the age of 15. Seniors are projected to represent more than 20 per cent of the population by 2024 and up to a quarter of the population by 2036.

montrent que les mesures d'aide financière et la formation aident à améliorer la santé et la qualité de vie des patients et à faire baisser les coûts.

C'est pour cela que l'Association des infirmières et infirmiers du Canada recommande que le gouvernement fédéral aide les provinces et les territoires à évaluer et à diffuser les pratiques exemplaires concernant l'aide aux aidants naturels; convoque une consultation avec des intervenants du monde du travail pour élaborer des mesures fiscales fédérales en vue de protéger le revenu des travailleurs, de permettre à ceux-ci de s'absenter du travail et de leur offrir des soins de relève; et finance un portail de ressources pour les aidants, les professionnels de la santé et le grand public afin de favoriser le transfert des connaissances sur les meilleures pratiques de prévention de la démence et de traitement des personnes atteintes.

En adoptant ces recommandations, le comité permanent peut contribuer à améliorer la santé et la qualité des soins et réduire les coûts pour tous les Canadiens, y compris ceux qui sont touchés par la démence.

Merci.

**Le président :** Merci beaucoup.

Je laisse maintenant la parole au Dr Chris Simpson, président sortant de l'Association médicale canadienne. Il est accompagné par le Dr Frank Molnar, vice-président de la Société canadienne de gériatrie. La présentation sera faite par le Dr Simpson.

**Dr Chris Simpson, président sortant, Association médicale canadienne :** Il y a au moins trois personnes natives du Nouveau-Brunswick autour de cette table et je suis heureux d'en faire partie.

Je vous remercie de nous avoir invités à comparaître devant vous pour parler de cette question des plus pressantes. Vous avez présenté le Dr Frank Molnar, qui joue un rôle à la Société canadienne de gériatrie, mais qui est également le directeur médical du programme régional de gériatrie de l'est de l'Ontario. Il est un expert très respecté dans le domaine des soins aux personnes âgées. Je vais l'inviter à m'aider à répondre à certaines de vos questions. Au fil des ans, nous avons eu de très bonnes discussions sur ce sujet et bien d'autres. Nous avons suivi notre formation ensemble à Kingston et avons passé beaucoup de quarts de travail de 36 heures dans des urgences bondées. Cela crée des liens particuliers.

L'Association médicale canadienne croit depuis toujours que le gouvernement fédéral doit agir en leader pour ce qui est des soins prodigués à la population vieillissante et aux personnes atteintes de démence, tout comme Ottawa a été en première ligne lors de la création d'un système national de soins de santé il y a 50 ans.

En 2015, pour la première fois dans l'histoire du Canada, les personnes de plus de 65 ans étaient plus nombreuses que celles de moins de 15 ans. Selon les projections, les aînés représenteront plus de 20 p. 100 de la population en 2024 et jusqu'au quart de celle-ci en 2036.

Today, while seniors account for about one-sixth of the population, they consume approximately half of all public health spending, and it is forecast that they will consume 62 per cent of the federal and provincial health budgets by 2036, just 20 years from now. Health budgets are now averaging 38 per cent of provincial and territorial budgets, although it can be as high as 45 or 46 per cent, as it is in Nova Scotia.

Alarming, the latest fiscal sustainability report of the Parliamentary Budget Officer explains that the demands of Canada's aging population will result in steadily deteriorating finances for the provinces and territories, which, under the current policy, will not be able to meet the challenges of the population that is aging.

As a native New Brunswicker, these stats resonate particularly hard. New Brunswick has one of the oldest populations in the country. I spent a lot of time there in my capacity of CMA president last year, and I can tell you that care of the aging is a crisis. It is a top political issue, and I think New Brunswick is a harbinger for what is in store of other provinces unless we address care of the aging immediately.

While about 15 per cent of all acute care beds across Canada are occupied by the so-called "alternate level of care" patients, that number is 25 per cent in New Brunswick. A study by Pamela Jarrett, a geriatrician there, found that of those ALC patients waiting to go to a long-term care facility, fully 10 per cent have waited more than two years to get into a nursing home.

It will be particularly difficult to meet the needs of the growing patient population with Alzheimer's disease and other forms of dementia. By 2040, the number of Canadians with Alzheimer's disease and other forms of dementia is expected to more than double to 1.4 million, or 3 per cent of the population.

According to the Canadian Institute for Health Information, one in five seniors receive publicly funded home care, and three in five seniors in a residential care facility had a diagnosis of Alzheimer's disease or some other form of dementia. It is estimated that the costs associated with dementia total \$33 billion per year and will increase to the staggering figure of \$293 billion annually if current inefficiencies remain.

We are working toward better treatments for dementia. The more optimistic talk about a cure. The reality is that we'll likely see incremental improvements in preventing dementia. But until that point, dementia will be a chronic disease that has to be managed with considerable skill, planning and innovation. It is

Les aînés représentent aujourd'hui environ le sixième de la population, mais ils consomment environ la moitié des dépenses publiques de santé, et on prévoit que les soins aux aînés engloberont 62 p. 100 des budgets fédéraux et provinciaux de la santé en 2036, c'est-à-dire dans à peine 20 ans. À l'heure actuelle, les dépenses de santé comptent pour 38 p. 100, en moyenne, des budgets globaux des provinces et des territoires, même si ce pourcentage peut atteindre 45 ou 46 p. 100, comme c'est le cas en Nouvelle-Écosse.

Dans son dernier rapport sur la viabilité financière, le directeur parlementaire du budget explique que les exigences de la population vieillissante du Canada entraîneront une dégradation graduelle des finances des provinces et des territoires, qui, dans le contexte stratégique actuel, ne seront pas en mesure de relever les défis posés par le vieillissement de la population, ce qui est inquiétant.

En tant que Néo-Brunswickois, je trouve ces chiffres particulièrement alarmants. La population du Nouveau-Brunswick est une des plus vieilles du pays. J'y ai passé beaucoup de temps l'an dernier à titre de président de l'AMC, et je peux dire que les soins des personnes âgées constituent une véritable crise. C'est un enjeu politique de premier plan, et je crois que la situation du Nouveau-Brunswick montre ce qui attend les autres provinces si nous ne nous occupons pas immédiatement de la question du vieillissement.

Pendant que dans l'ensemble du Canada 15 p. 100 des lits réservés aux soins actifs sont occupés par des patients appartenant à la catégorie qu'on appelle « autre niveau de soins », cette proportion est de 25 p. 100 au Nouveau-Brunswick. Une étude menée par Pamela Jarrett, une gériatre de la région, a révélé que 10 p. 100 des patients de la catégorie « autre niveau de soins » qui étaient en attente d'une place dans un centre de soins de longue durée ont attendu plus de deux ans avant d'obtenir cette place.

Il sera particulièrement difficile de répondre aux besoins des patients de plus en plus nombreux atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence. D'ici 2040, on prévoit que le nombre de Canadiens vivant avec la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence va plus que doubler pour atteindre 1,4 million de personnes, soit 3 p. 100 de la population.

Selon l'Institut canadien d'information sur la santé, on a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer ou une autre démence chez un aîné sur cinq qui reçoit des soins à domicile financés par le secteur public et chez trois sur cinq qui se trouvent dans un établissement résidentiel de soins. On estime que les coûts associés à la démence totaliseront 33 milliards de dollars par année et grimperont à 293 milliards de dollars par année si les inefficiences actuelles du système persistent.

Les traitements de la démence s'améliorent. Les plus optimistes parlent d'un remède. La réalité est qu'il devrait y avoir des progrès graduels dans la prévention de la démence. Mais en attendant que nous en soyons là, la démence demeurera une maladie chronique dont la gestion exige des compétences, de la

also a health priority that has to be managed in conjunction with all the other issues connected with care of those who are getting older.

Frank and I were talking over breakfast this morning about the fact that there is no such thing as a patient with dementia; they are patients with dementia who also have heart disease, diabetes and other chronic diseases. That increases the complexity of the issue.

The dearth of quality long-term care in many places in this country causes difficulty for all the patients who need it, whether they're diagnosed with dementia or not. As Dr. Molnar can tell you, dementia is the godfather of chronic diseases in that it will lead to an ongoing litany of many other diseases.

The CMA is making recommendations for federal action to ensure Canada is prepared for its aging population. We are anticipating a rise in the number of Canadians with Alzheimer's disease and other forms of dementia, and we need to be ready to support them.

Our recommendations are designed to be implemented straight away, even in this fiscal year, in order to deliver immediate support to the provinces and territories and directly to Canadians. We believe that immediate implementation of the recommendations is essential, given the current and increasing shortages being experienced across the continuum of care in all jurisdictions.

We hope our recommendations contribute to the development of a new health accord.

Now, as you may have read — and I know you all know — hospitals have this “alternate level of care” classification. I've always found that to be a euphemism for the thousands of seniors who require chronic care but who are, frankly, being warehoused in acute care settings. It is heartbreaking to see this every day, because not only are they not getting the care they deserve, sometimes for years on end, but it is one of the most inefficient ways I can imagine to spend our limited healthcare dollars.

We have to do better in providing acceptable home care and long-term care to older Canadians. We need to de-hospitalize the system to free up the hospitals to do what they are supposed to do, which is to look after people with acute illness and so on.

Despite its importance, it's widely recognized that there are shortages across the home care sector. While there are innovations occurring in the sector, financing is a key barrier to scaling up and expanding these services. We have all heard the old saying about Canada being the country of pilot projects: lots of pockets of excellence everywhere, but we can't seem to get our act together to scale those up.

planification et de l'innovation considérables. C'est une priorité en matière de santé qui doit être gérée de concert avec tous les autres enjeux liés aux soins des personnes qui vieillissent.

Frank et moi parlions ce matin du fait que les patients atteints seulement de démence n'existent pas vraiment; ce sont des patients atteints de démence et de troubles cardiaques, de diabète et d'autres maladies chroniques. Cela complique les choses.

La pénurie de soins de longue durée de qualité dans bien des endroits du pays crée beaucoup de difficultés aux patients qui en ont besoin, qu'ils aient reçu un diagnostic de démence ou non. Comme le Dr Molnar peut le confirmer, la démence entraîne toute une série d'autres maladies chroniques.

L'AMC recommande une intervention fédérale pour que le Canada soit prêt au vieillissement de sa population. Nous anticipons une hausse du nombre de Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence et nous devons être prêts à les appuyer.

Nos recommandations sont conçues pour être mises en œuvre immédiatement, même au cours de l'exercice actuel, afin d'aider dès maintenant les provinces et les territoires et les Canadiens. Nous croyons qu'il est essentiel de mettre immédiatement en œuvre ces recommandations, compte tenu des pénuries actuelles et grandissantes dans tout le réseau de la santé dans l'ensemble des provinces et des territoires.

Nous espérons que nos recommandations contribueront à l'élaboration d'un nouvel accord sur la santé.

Je sais que vous êtes tous au courant de l'existence de la catégorie « autre niveau de soins » dans les hôpitaux. J'ai toujours trouvé que cette appellation était un euphémisme pour désigner les milliers d'ânés qui ont besoin de soins pour des maladies chroniques mais qui, si je peux parler franchement, sont parqués dans des unités de soins actifs. C'est une situation désolante, pas seulement parce que ces ânés ne reçoivent pas les soins dont ils ont besoin, parfois pendant des années, mais aussi parce que c'est une des façons les plus inefficaces que je puisse imaginer de dépenser les sommes déjà limitées réservées aux soins de santé.

Nous devons en faire plus pour fournir des soins à domicile à long terme de qualité aux Canadiens âgés. Il faut « déshospitaliser » le système afin de libérer les hôpitaux et leur permettre de faire ce qu'ils sont censés faire, c'est-à-dire soigner les personnes souffrant de maladies chroniques et ainsi de suite.

Il est bien connu qu'il y a un manque à gagner dans le secteur des soins à domicile, malgré son importance. Bien qu'il y ait des innovations dans le secteur, le financement est un obstacle majeur à l'expansion des services. On dit souvent que le Canada est le pays des projets-pilotes; il y a des pôles d'excellence un peu partout, mais nous n'arrivons pas à tout mettre au diapason pour implanter les projets à grande échelle.

To deliver on Ottawa's \$3 billion commitment to increase the availability of home care, we are urging the establishment of a new, targeted home care innovation fund.

In 2012, wait times for access to a long-term care facility ranged from an average of 27 to more than 230 days, and I alluded earlier to some places where it is measure in years rather than days. We estimate that the shortages in the long-term care sector represent an inefficiency cost to the healthcare system of \$2.3 billion annually.

Long-term-care infrastructure has been previously excluded from federal investment in infrastructure, and I'm speaking specifically about the Building Canada plan. We believe that Ottawa needs to include capital investment in continuing care infrastructure, including retrofit and renovation, as part of its commitment to invest in social infrastructure. We recommend that \$540 million be allocated, if implemented on a cost-share basis.

Let me finish with a final plea — and we heard this from the previous speaker — for the 8.1 million Canadians who serve as unpaid caregivers in this country. I have often called them the unsung heroes of the healthcare system. They play a critical role in caring for seniors. We would urge Ottawa to begin to recognize their role by amending the existing caregiver and family caregiver tax credits to make them fully refundable. That would greatly increase financial support to caregivers and would cost the federal treasury about \$90 million.

Honourable senators, thank you for taking on these issues. You certainly have your work cut out for you.

**The Chair:** Thank you.

I will now turn to Dr. Francine Lemire.

**Dr. Francine Lemire, Executive Director and Chief Executive Officer, College of Family Physicians of Canada:** Thank you, honourable senators. In keeping with a Maritime theme, I am a Quebecker, but I am a Newfoundlander by choice, as I practised in Corner Brook, Newfoundland, for almost a quarter of a century. I have a father who died from Alzheimer's disease, so the topic is close to my heart.

I will make my remarks in English, but I will be pleased to answer questions in French.

The college represents 35,000 members across Canada. We are the professional organization responsible for establishing standards for the training and certification of family physicians. We accredit postgraduate training in family medicine in each of Canada's 17 medical schools. We review and accredit continuing professional development to enable family physicians to meet certification and licensing requirements, and meet their commitment to lifelong learning to best serve their patients. We

Pour qu'Ottawa respecte son engagement de 3 milliards de dollars pour accroître la disponibilité des soins à domicile, nous recommandons ardemment l'établissement d'un nouveau fonds ciblé d'innovation dans le domaine des soins à domicile.

En 2012, les délais d'attente moyens pour l'accès aux centres de soins de longue durée sont passés de 27 jours à plus de 230 jours. J'ai mentionné plus tôt que, à certains endroits, les délais se calculent en années plutôt qu'en jours. Nous estimons que les pénuries dans le secteur des soins à long terme entraînent des coûts de 2,3 milliards de dollars par année dans le système de santé en raison de l'inefficience.

L'infrastructure dédiée aux soins à long terme a été exclue des enveloppes fédérales pour l'infrastructure, plus précisément du Plan Chantiers Canada. Nous croyons qu'Ottawa devrait investir des capitaux dans l'infrastructure touchant les soins de longue durée, notamment aux fins de modernisation et de rénovation, dans le cadre de ses engagements à investir dans l'infrastructure sociale. Nous recommandons qu'un montant de 540 millions de dollars y soit consacré, selon le principe du partage des coûts.

J'aimerais terminer en faisant un dernier plaidoyer — l'intervenante précédente en a aussi parlé — pour les 8,1 millions de Canadiens qui jouent le rôle d'aidant naturel non rémunéré. Je les qualifie souvent de héros obscurs du système de santé. Ils occupent une place essentielle dans les soins aux aînés. Nous exhortons le gouvernement fédéral de reconnaître le rôle qu'ils jouent en modifiant les crédits d'impôt actuels aux aidants naturels et aux aidants familiaux afin de les rendre totalement remboursables. Une telle mesure aurait un énorme effet sur l'aide financière accordée aux aidants et coûterait environ 90 millions de dollars au Trésor.

Honorables sénateurs, je vous remercie de vous pencher sur ces questions. Vous avez certainement beaucoup de pain sur la planche.

**Le président :** Merci.

La Dre Francine Lemire a maintenant la parole.

**Dre Francine Lemire, directrice exécutive et présidente-directrice générale, Collège des médecins de famille du Canada :** Merci, honorables sénateurs. Je vais poursuivre dans le thème des Maritimes : je suis Québécoise de naissance et Terre-Neuvienne d'adoption, puisque je pratique à Corner Brook depuis près d'un quart de siècle. Mon père est mort de la maladie d'Alzheimer. C'est donc un sujet qui me touche de très près.

Je vais présenter mes observations en anglais, mais je serai heureuse de répondre à des questions en français.

Le Collège des médecins de famille du Canada, qui représente 35 000 membres au pays, est l'organisme professionnel responsable de l'établissement des normes de formation et de certification des médecins de famille. Nous procédons à l'agrément des programmes d'études supérieures en médecine familiale offerts dans les 17 facultés de médecine du Canada. Nous examinons les programmes de perfectionnement professionnel et procédons à leur agrément pour permettre aux

provide quality services, support family medicine teaching and research, and advocate on behalf of family physicians, family practice and the discipline of family medicine.

I will address the role family physicians have in supporting and assisting patients diagnosed with dementia. It is a complex and evolving disease that is challenging both healthcare professionals and family caregivers. The average family physician has 30 to 40 dementia patients in his or her practice, but this figure is expected to rise by 8 to 10 new patients each year, and that substantiates what my colleagues have said.

Caring for patients with dementia can be time consuming and complex. This illness has a profound effect not only on patients but also on their families and on caregivers. Good care is truly a joint effort. Research shows that care provided by multidisciplinary teams provides the best results. A multidisciplinary approach has been found to improve the quality of care of dementia patients, reduce their medication use and decrease the stress and depression put on caregivers.

The role of what I refer to as the “circle of support” is crucial. The family practice care team can not only address the needs of the affected individual, but also connect with caregivers, provide them with education and support, as well as learn from them and involve them, when appropriate, in some of the questions to be made regarding care.

This type of inter-professional, patient-centred care is emphasized in the patient’s medical home. It is our vision for the future of family practice in Canada. Dementia cannot be viewed in isolation. It is part of a complex continuum of a person’s well-being that also includes any other conditions affecting the individual, the environment and the support network at home.

Knowledge and understanding of all of these factors by the family physician and the practice team provide for the most effective care. Getting to know patients in this way often requires additional time, and practice models have to encourage this in-depth type of care.

Having a continuous relationship with a physician would also aid in the very important early detection. Enabling this is crucial as it allows for early planning and shared decision making. Medication has also been shown to be more effective at this stage.

médecins de famille de répondre aux exigences relatives à la certification et au permis d’exercer et de remplir leur engagement envers l’apprentissage continu afin de mieux servir leurs patients. Nous fournissons des services de qualité, appuyons l’enseignement et la recherche en matière de médecine familiale et défendons les intérêts des médecins de famille et de la médecine familiale en tant que discipline.

Je vais parler du rôle qu’assument les médecins de famille en appuyant et en aidant les patients ayant reçu un diagnostic de démence. Il s’agit d’une maladie complexe et évolutive, qui représente un défi, tant pour les professionnels de la santé que pour les aidants naturels. En moyenne, un médecin de famille compte de 30 à 40 patients atteints de démence. On s’attend toutefois à ce que, chaque année, de 8 à 10 nouveaux patients s’ajoutent à ce total, ce qui vient appuyer les propos de mes collègues.

La prise en charge de patients atteints de démence est une responsabilité complexe, qui peut prendre beaucoup de temps. Cette maladie a des répercussions profondes non seulement sur les patients, mais aussi sur leur famille et les aidants naturels. La prestation de soins de qualité relève véritablement d’un effort conjoint. Les recherches révèlent que les soins prodigués par des équipes pluridisciplinaires donnent les meilleurs résultats. On a constaté qu’une approche pluridisciplinaire permet d’améliorer la qualité des soins prodigués aux patients atteints de démence, de réduire le recours à des médicaments et d’atténuer le risque que les aidants naturels souffrent de stress et de dépression.

Le rôle assumé par ce que j’appelle le « cercle de soutien » est crucial. L’équipe de médecine familiale peut non seulement répondre aux besoins des patients, mais aussi tisser des liens avec les aidants naturels, leur fournir des services de formation et de soutien, apprendre de leur expérience et, s’il y a lieu, les faire participer à la prise de certaines décisions concernant les soins.

La prestation de ces soins interprofessionnels axés sur le patient vise avant tout le centre de soins intégrés. C’est ainsi que nous envisageons l’avenir de la médecine familiale au Canada. La démence ne peut pas être traitée en vase clos. Le traitement de cette maladie s’inscrit dans un continuum de soins complexe qui vise à assurer le bien-être du patient et qui comprend également d’autres facteurs qui touchent ce dernier, le milieu et le réseau de soutien à domicile.

Pour pouvoir fournir les soins les plus efficaces possible, les médecins de famille et leur équipe doivent connaître et comprendre tous ces facteurs. Pour arriver à bien connaître leurs patients, les intervenants ont souvent besoin de plus de temps, et les modèles de pratique doivent favoriser la prestation de soins complets.

Il est aussi utile d’entretenir des liens suivis avec un médecin lors de l’étape très importante du dépistage précoce. Cette phase est cruciale, car elle favorise la planification précoce et la prise de décision commune. Il est également prouvé que la médication est plus efficace à cette étape.

The Alzheimer Society of Canada has produced a variety of resources that enable these. Ensuring broader dissemination and uptake would aid these efforts. We had mentioned, as an example, the First Link program of the Alzheimer Society of Canada, linking patients, when they are diagnosed, with that program.

Home care has been referred to. It is an area that we believe needs to be addressed in this context. Most seniors want to live at home for as long as possible, even if they have a long-term health condition that limits their autonomy. The idea of home care and aging at home not only supports patients' self-determination and aging with dignity but is generally considered less costly than institution-based care.

In 2014, the college released a document called *From Red to Green*, in which focus was placed on home care. A national home care strategy, developed in partnership with provinces and territories, would foster increased standardization and increased support at home, and support aging at home with dignity and the preservation of autonomy.

It is encouraging that home care featured prominently in the newly elected government's election platform. It is unfortunate that this investment was not in this week's federal budget, but we do look forward to this much-needed support in the future.

In order for quality home care to be available, resources have to be in place to support the health professionals delivering these services. The college advocates for a robust health and human resources strategy that would take into account the population demands and the supply of health services provided by different health professionals. In addition, the crucial role of family caregivers has to be recognized and supported via programs that support their wellness and offer resources to further enable them to care for their loved ones in this difficult situation.

More needs to be done to ensure patients in rural and remote communities receive appropriate support. With a higher proportion of adults over the age of 65 in rural areas, greater demands may be placed on family physicians and other health care professionals. Appropriate community supports must be in place to address the needs of individuals with dementia.

Let me conclude by summarizing four points which I believe are well aligned with what my colleagues have said. We need a holistic approach to care. We need to appreciate the role of family physicians and the family practice team in a patient's medical home type of concept and model of care. We must ensure

La Société Alzheimer du Canada a mis au point diverses ressources qui contribuent à l'adoption de ces mesures. Il serait utile de faire connaître le plus possible ces efforts et d'assurer la mobilisation. À titre d'exemple, nous avons mentionné le programme Premier lien de la Société Alzheimer du Canada, qui s'adresse aux patients qui ont reçu un diagnostic d'Alzheimer.

On a fait allusion aux soins à domicile. Nous croyons que, dans le contexte actuel, il est nécessaire de se pencher sur cette question. La plupart des aînés souhaitent vivre chez eux aussi longtemps que possible, et ce, même s'ils souffrent d'un problème de santé à long terme qui limite leur autonomie. La prestation de soins à domicile aide les patients à être autonomes et à vieillir dans la dignité et est généralement considérée comme étant une solution moins coûteuse que les soins en établissement.

En 2014, le Collège des médecins de famille du Canada a publié un document intitulé *Du rouge au vert*, qui mettait l'accent sur les soins à domicile. L'adoption d'une stratégie nationale sur les soins à domicile en partenariat avec les provinces et les territoires favoriserait la normalisation et le soutien des soins à domicile, afin que les personnes âgées puissent vieillir dans la dignité et conserver leur autonomie.

Il est encourageant de constater que les soins à domicile occupaient une place de choix dans la plateforme électorale du nouveau gouvernement. Malheureusement, les investissements nécessaires à cet égard ne figuraient pas dans le budget fédéral déposé la semaine dernière, mais nous espérons vivement que le gouvernement fournira bientôt cette aide essentielle.

Pour assurer la prestation de soins à domicile de qualité, il est essentiel d'investir des ressources destinées à appuyer les professionnels de la santé qui offrent ces services. Le Collège des médecins de famille du Canada préconise l'adoption d'une stratégie solide en matière de soins de santé et de ressources humaines, qui tient compte des demandes de la population et des services de santé fournis par différents professionnels de la santé. En outre, il faut reconnaître le rôle crucial joué par les aidants naturels et leur offrir des programmes qui favorisent leur bien-être et qui leur fournissent des ressources destinées à les aider à prendre soin de proches qui vivent une situation difficile.

Il faut en faire plus pour veiller à ce que les patients se trouvant dans des collectivités rurales ou éloignées reçoivent un soutien approprié. Comme la proportion des adultes âgés de plus de 65 ans augmente sans cesse en milieu rural, les médecins de famille et les autres professionnels de la santé voient leur charge de travail s'alourdir. Il faut mettre en place des mesures de soutien appropriées en milieu communautaire afin de répondre aux besoins des personnes atteintes de démence.

En terminant, j'aimerais résumer les quatre questions qui, selon moi, correspondent le mieux aux observations de mes collègues. Nous devons adopter une approche holistique en matière de soins. Nous devons reconnaître le rôle joué par les médecins de famille et leur équipe dans le concept des centres de soins intégrés et le

supports for caregivers and home care, and early diagnosis is critical.

Thank you. I look forward to collaborating with you and to the discussion that will follow.

**The Chair:** Thank you all very much.

I'm now going to turn to my colleagues for questions.

**Senator Eggleton:** Thank you very much. I'd like to explore how your professional associations help to advance, with your membership, the issues of dementia in four ways. The first is promoting specialization in geriatric medicine.

Second, what educational materials are provided to family physicians or anyone else or nurses? Does your organization prepare and advise your members on this?

Third, what training are you giving with respect to dementia issues?

Fourth, a couple of you have mentioned multidisciplinary teams. What do you do to advance multidisciplinary teams as professional associations?

I recognize that you've also covered a lot in terms of home care and informal care. Those are extremely important, but I wanted to focus on what you do as professional associations in this regard.

**The Chair:** Did you want to direct that to somebody first before we get under way?

**Senator Eggleton:** All of them, but perhaps we could start with Dr. Molnar.

**Dr. Simpson:** I'll invite Dr. Molnar, yes.

**Dr. Frank Molnar, Vice-President, Canadian Geriatrics Society:** I can jump in feet first and the rest will join me after.

I represent the Canadian Geriatrics Society, which includes specialists in geriatric medicine, care of the elderly — so that would be primary care, with third year in care of the elderly training — and other physicians and allied health who are interested in seniors' care.

What are we doing to promote growth of the specialty? We have certainly worked with provincial ministries to ensure there's more equity in pay. This has worked in Ontario. In the past, in Ontario, if you did three years of internal medicine, your pay would be this high. If you did two more years in geriatric medicine, your pay would be cut in half. That was a huge financial disincentive.

modèle des soins à domicile. Nous devons veiller à ce que les aidants naturels reçoivent le soutien nécessaire pour fournir des soins à domicile et souligner le caractère essentiel des diagnostics précoces.

Je vous remercie. J'ai hâte de collaborer avec vous et de participer à la discussion qui va suivre.

**Le président :** Merci à tous les témoins.

J'inviterais maintenant mes collègues à poser des questions.

**Le sénateur Eggleton :** Merci beaucoup. J'aimerais savoir comment vos associations professionnelles, en collaboration avec leurs membres, aident à faire avancer de quatre façons les enjeux liés à la démence. Premièrement, il s'agit d'encourager des médecins à se spécialiser en gériatrie.

Deuxièmement, quels documents éducatifs sont fournis aux médecins de famille, aux membres du personnel infirmier ou aux autres professionnels de la santé? Votre organisation prépare-t-elle ou conseille-t-elle ses membres à cet égard?

Troisièmement, quelle formation offrez-vous dans le domaine de la démence?

Quatrièmement, deux d'entre vous ont parlé des équipes pluridisciplinaires. Que faites-vous pour promouvoir les équipes pluridisciplinaires en tant qu'associations professionnelles?

Vous avez aussi parlé en détail des soins à domicile et des soins informels. J'aimerais savoir ce que font vos associations professionnelles dans ces domaines extrêmement importants.

**Le président :** Adressez-vous vos questions à un témoin en particulier?

**Le sénateur Eggleton :** Je m'adresse à tous les témoins, mais nous pourrions peut-être commencer par le Dr Molnar.

**Dr Simpson :** J'inviterais donc le Dr Molnar à prendre la parole.

**Dr Frank Molnar, vice-président, Société canadienne de gériatrie :** Je suis prêt à prendre la parole en premier, puis les autres pourront intervenir.

La Société canadienne de gériatrie, que je représente, comprend des spécialistes en médecine gériatrique, c'est-à-dire les soins dispensés aux personnes âgées. Il s'agit donc de professionnels des soins primaires, qui, au cours de leur troisième année d'études, se spécialisent dans les soins aux aînés, ainsi que des autres médecins et professionnels de la santé qui s'intéressent aux soins prodigués aux personnes âgées.

Que faisons-nous pour favoriser la croissance de cette spécialité? Nous avons travaillé en collaboration avec les ministères provinciaux afin d'assurer une plus grande équité salariale. Nos efforts ont porté leurs fruits en Ontario. Par le passé, dans cette province, une personne ayant fait deux années en médecine gériatrique touchait la moitié du salaire accordé aux personnes ayant fait trois ans de médecine interne. Sur le plan financier, il s'agissait d'une mesure dissuasive de taille.

The Ontario Ministry of Health equalized that. As soon as that happened, our training positions filled up, and we started to have true growth within the province.

That still isn't happening in other provinces, where people stop practising geriatric medicine for half the year and do general internal medicine so that they can pay their bills. So we still don't have equity; we have a major financial disincentive to going into the specialty there. There are many barriers, but that's one that really needs to be addressed.

The other thing we are not doing: It's a bit of a *mea culpa* that we need to do. We are a relatively small society. We need help developing a physicians' resource plan for Canada for specialists in geriatric medicine, care of the elderly and geriatric psychiatry — the senior specialty groups. That should look at not just numbers but distribution.

Many of our specialists are still clustered in academic health centres, so we need to find out how we can extend them into the community and into rural regions. I certainly agree that the rural reach for dementia care, seniors care, is appalling. We need to find a way to distribute it across the provinces. Some provinces like Newfoundland and Saskatchewan have one geriatrician; others have 100 and something. So we really need to develop a physicians' resource plan with organizations that have clout and can work with the ministries of health that can give these specialties priority. Then we have to outline that priority and how these specialties will help seniors care and dementia care function more effectively and more efficiently so that we can do more with the dollars we have. It is not about investing more money; it is about investing the money correctly.

**Dr. Lemire:** Obviously, family physicians represent a large proportion of all physicians in Canada, and care of the elderly, including the diagnosis and management of dementia, is part of the core competencies expected of our family medicine residents.

Are we doing everything that we can in a two-year family medicine residency training, which is the shortest residency program among the countries that have discipline-specific training in family medicine? I think that is open to questions. Certainly we include that. All of our graduating family medicine residents are expected to have core competencies in care of the elderly, and diagnosis and management of dementia is a piece of it.

Le ministère de la Santé de l'Ontario a établi l'équité salariale. Aussitôt que cette décision a été prise, les postes de stagiaires ont été comblés, et nous avons constaté une véritable croissance de cette spécialisation à l'échelle provinciale.

Il reste toutefois encore du chemin à faire dans les autres provinces, où les médecins cessent d'exercer la médecine gériatrique pendant six mois pour s'adonner à la médecine générale afin de pouvoir payer les factures. Par conséquent, l'équité salariale n'est pas encore acquise partout. Cette spécialité n'intéresse pas les médecins en raison des inconvénients importants sur le plan financier. Il existe de nombreux obstacles, mais il faut vraiment éliminer celui de nature financière.

Nous devons également faire notre *mea culpa*. Nous formons une société relativement petite. Nous avons besoin d'aide pour élaborer un plan de ressources pour les spécialistes canadiens de la médecine gériatrique, des soins aux personnes âgées et de la psychiatrie gériatrique, c'est-à-dire les groupes de spécialistes qui s'occupent des aînés. Pour ce faire, il faudrait examiner non seulement les chiffres, mais aussi la répartition des ressources.

Comme bon nombre de nos spécialistes sont toujours regroupés dans des centres de santé universitaires, nous devons trouver une façon de les affecter dans les collectivités et les régions rurales. Je suis tout à fait d'accord pour dire que le manque de soins destinés aux personnes atteintes de démence et aux aînés en milieu rural est déplorable. Nous devons trouver une façon de répartir ces soins dans l'ensemble des provinces. Certaines provinces comme Terre-Neuve et la Saskatchewan ne disposent que d'un gériatre, tandis que d'autres bénéficient des services d'une centaine de ces spécialistes. Par conséquent, il est essentiel d'élaborer un plan de ressources pour les médecins en collaboration avec les provinces qui ont de l'influence et dont le ministère de la Santé peut accorder la priorité à ces spécialités. Il faut ensuite décrire cette priorité et montrer comment ces spécialités peuvent rendre plus efficace la prestation de soins aux aînés et aux personnes atteintes de démence afin que nous puissions en faire davantage avec les fonds disponibles. Il ne s'agit pas d'investir plus d'argent, mais plutôt d'investir les sommes existantes là où il convient de le faire.

**Dre Lemire :** Il va sans dire que les médecins de famille représentent un pourcentage élevé des médecins au Canada et que la prestation de soins aux personnes âgées, y compris les services de diagnostic et de gestion des cas de démence, fait partie des compétences fondamentales que doivent posséder les résidents en médecine familiale.

Faisons-nous tout en notre pouvoir au cours des deux années du programme de résidence en médecine familiale au Canada, qui donne le programme de cette nature le plus court parmi les pays offrant une formation axée sur une discipline particulière en médecine familiale? Je pense que nous sommes en droit de nous le demander. Nous en tenons certainement compte. On s'attend à ce que tous les résidents en médecine familiale acquièrent des compétences fondamentales dans la prestation de soins aux aînés, ce qui inclut les services de diagnostic et de gestion des cas de démence.

Dr. Molnar referred to what we believe is an important initiative for us. I don't like the term "specialization"; I prefer the concept of "enhanced skills" in care of the elderly. We now offer this through standardized competencies and enhanced care in the third year of residency for those who finish family medicine and want to enhance their skills in this area.

I see this as an important resource to support family physicians to provide comprehensiveness of care where they are not necessarily experts in the domain — to support them in the ongoing care of patients with dementia. Most of that care happens in the community and should be in the community.

We have made inroads. Are we doing absolutely everything? I believe that we have opportunities for improvement and that those opportunities require a system of care and an infrastructure support for practice which recognizes that good care for that population of patients cannot be done in isolation. It must be done with a multidisciplinary team and engage others, because these patients rarely have one condition. They have a variety of co-morbidities, and the best way to look after that is to work as part of a team.

That leads me to the multidisciplinary element. The concept of the patient medical home really supports the multidisciplinary team. In fact, today, we witness residents who say, "Well, we have been trained in these models and want to go and practise, but we are not guaranteed that we will be able to continue in our practice with those kinds of models of care." We believe that is important. There are opportunities for improvement for all of that, and we are actually working on all of that.

**Ms. Pullen:** I have a number of comments. On the question of specialization, the Canadian Nurses Association has a vast range of certification programs for advanced practice for registered nurses, including geriatrics and other fields. It is possible as a registered nurse to get additional professional certification in a specialized area. You will find practitioners in this field all across Canada. It's one of our largest groups of certified registered nurses.

Another point that I would like to highlight, which you're probably familiar with, is that there are close to 5,000 nurse practitioners across Canada. Nurse practitioners are highly trained registered nurses. Many of them would practice in the field of geriatrics or in long-term care, including populations with dementia. Nurse practitioners can be sole practitioners in any setting, although in some settings they work as part of multidisciplinary teams. Our health minister has a nurse practitioner working alongside her in her practice. Nurse

Le Dr Molnar a parlé d'une initiative importante pour nous. Je n'aime pas le terme « spécialisation »; je préfère le concept de « compétences accrues » en matière de prestation de soins aux aînés. Nous pouvons maintenant offrir ce programme dans le cadre de compétences normalisées et de soins accrus pendant la troisième année de résidence des finissants en médecine familiale qui souhaitent perfectionner leurs compétences dans ce domaine.

Je crois qu'il s'agit d'une ressource importante, qui peut aider les médecins de famille à fournir des soins complets, alors qu'ils ne sont pas nécessairement des spécialistes en la matière. Cela peut les aider à fournir des soins continus aux patients atteints de démence. La plupart des soins sont prodigués dans la collectivité, comme il se doit.

Nous avons fait des progrès. Faisons-nous tout ce qui est absolument nécessaire? Je crois que nous pouvons nous améliorer. Pour ce faire, il faut mettre en place un système de prestation de soins et de soutien des praticiens qui reconnaît qu'il n'est pas possible d'agir en vase clos pour assurer le bien-être des patients. Il faut avoir recours à une équipe pluridisciplinaire et mobiliser d'autres intervenants, car les patients atteints de démence souffrent rarement d'un seul problème de santé. Ils ont des maladies concomitantes, et la meilleure façon de les soigner, c'est de travailler en équipe.

Cela m'amène à parler du volet pluridisciplinaire. Le concept des centres de soins intégrés appuie réellement le modèle d'équipe pluridisciplinaire. En fait, des résidents nous disent aujourd'hui ce qui suit : « Eh bien, nous avons été formés en vertu de ces modèles de soins et nous souhaitons exercer la médecine, mais il n'est pas certain que nous allons pouvoir poursuivre notre pratique avec ces types de modèles. » Nous croyons que c'est important. Il est possible d'améliorer tous ces éléments, et c'est justement ce que nous nous efforçons de faire.

**Mme Pullen :** J'aimerais formuler quelques observations. Pour ce qui est de la spécialisation, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada offre un large éventail de programmes de certification en pratique avancée destinés au personnel infirmier autorisé, notamment en gériatrie et d'autres disciplines. Les infirmières autorisées peuvent obtenir une certification professionnelle supplémentaire dans une discipline spécialisée. On peut trouver des praticiens dans ce secteur partout au Canada. C'est l'un des groupes les importants d'infirmières autorisées et certifiées.

J'aimerais soulever un autre point, que vous connaissez probablement déjà. On dénombre près de 5 000 infirmières praticiennes au Canada. Les infirmières praticiennes sont des infirmières autorisées qui ont reçu une formation de haut niveau. Bon nombre d'entre elles travaillent dans le domaine de la gériatrie ou des soins de longue durée, notamment auprès de patients atteints de démence. Les infirmières praticiennes peuvent travailler seules dans n'importe quel milieu. Toutefois, elles font partie d'équipes pluridisciplinaires dans certains milieux. Dans sa

practitioners are the sole providers for at least 3 million Canadians today, and that number continues to grow.

To give you additional context because I know you have some interest in the needs of rural and remote communities, within the First Nations and Inuit Health Branch of Health Canada, there are 875 registered nurses and nurse practitioners employed and only 23 family physicians. You can see who the largest population of care providers is and how it's allocated to on-reserve communities in rural and remote locations.

On the education front, I find it really interesting. My PhD research was in the field of knowledge translation, looking at moving research into clinical practice. Within the Canadian Nurses Association, that's a real focus for us and important area of emphasis for our work. We work extensively to develop resources and tools for registered nurses, for the general public, and for our multidisciplinary team members as resources to support care across all health conditions and across the continuum, including long-term care.

We also develop considerable policy to inform practice to support not only registered nurses but also a publicly funded Canadian health care system. Quite a lot of education goes on at those levels. We work closely with the Canadian Association of Schools of Nursing and with the nursing regulators across the country to ensure that nursing education continually refreshes itself and that the curriculum keeps pace with the needs and demands of the health of the population. That's an ongoing process.

I would say out of interest that as part of nursing education, it would be fair to say that generally your first clinical rotation is in a long-term care setting, so there is considerable exposure to this population and their unique needs from the very first day that you set foot on a ward.

From a training point of view, I have said enough, but I want to finish with a comment about multidisciplinary practice. To build on what Dr. Lemire has said, no practitioner works in isolation in any discipline. Nurses have been the hubs of health care teams and important contributing members to health care teams. As the largest population of health care providers in Canada, there is no doubt that we are experts in care and at the very front line for this vast population of long-term care patients.

Among other things, nurses play a key role in helping patients and families navigate a complex health and social system. That's a specific expertise that we contribute to the team. As I mentioned

pratique, notre ministre de la Santé peut compter sur les services d'une infirmière praticienne. Aujourd'hui, au moins trois millions de Canadiens n'obtiennent des soins que de la part d'infirmières praticiennes, et ce chiffre ne cesse d'augmenter.

Comme vous vous intéressez aux besoins des collectivités rurales et éloignées, sachez que la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada compte 875 infirmières autorisées et infirmières praticiennes, mais seulement 23 médecins de famille. Elles forment donc le groupe le plus important de fournisseurs de soins et travaillent dans des réserves situées en milieu rural et éloigné.

Je trouve que la situation est vraiment intéressante sur le plan des études. Ma thèse de doctorat a porté sur le transfert des connaissances, c'est-à-dire sur la façon de transposer les résultats de la recherche à la pratique clinique. Les travaux de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada sont fortement axés sur cette question. Nous nous employons à mettre au point des ressources et des outils pour les infirmières autorisées, les membres du grand public et les membres de nos équipes pluridisciplinaires afin d'appuyer la prestation de l'éventail complet de soins, dont ceux de longue durée, destinés aux personnes atteintes de toutes sortes de maladies.

Nous élaborons également de nombreuses politiques afin d'appuyer non seulement les infirmières autorisées, mais aussi le système de santé public du Canada. Beaucoup de cours sont donnés à ces niveaux. Nous travaillons en étroite collaboration avec l'Association canadienne des écoles de sciences infirmières et les organismes de réglementation des soins infirmiers du pays pour veiller à ce que les programmes de formation en soins infirmiers soient continuellement mis à jour et à ce qu'ils tiennent compte des besoins et des demandes de la population en matière de santé. Il s'agit d'un processus continu.

Par intérêt, j'ajouterais que, en général, le premier milieu clinique où sont affectées les étudiantes en soins infirmiers en est un où sont dispensés des soins de longue durée. Par conséquent, dès leur premier jour dans le service, elles sont en contact étroit avec ces patients et apprennent à connaître leurs besoins particuliers.

Je crois en avoir dit suffisamment au sujet de la formation, mais j'aimerais conclure en parlant de la pratique pluridisciplinaire. Pour faire suite à ce qu'a déclaré la Dre Lemire, je dirais qu'aucun praticien ne travaille en vase clos, peu importe la discipline. Les infirmières sont au centre des équipes de soins de santé, car elles y contribuent de façon importante. En tant que groupe principal de fournisseurs de soins de santé au Canada, nous sommes évidemment des spécialistes de la prestation de soins de première ligne aux très nombreux patients qui nécessitent des soins de longue durée.

Entre autres choses, les infirmières jouent un rôle clé en aidant les patients et leur famille à s'y retrouver dans les méandres du système de santé et de services sociaux. Nous pouvons faire

earlier, nurse practitioners frequently work as sole practitioners in coordination with or in leadership of the multidisciplinary team.

**Senator Stewart Olsen:** Thank you all for being here.

I want to speak about the recommendations that Dr. Simpson brought forward. They deal a lot with what the federal government can actually do. In my experience, it's mostly tax credits, but you do mention a dedicated fund. The problem the federal government runs into is with provinces and dedicating funds. How would you see that working? Are you recommending that perhaps for this particularly important issue we actually separate out the funding for dementia services or for these multidisciplinary services in a national strategy? I'm not sure how that would work, but it seems that we could get some kind of control over what is happening in the provinces, even though they would have the ability to decide themselves, to make sure that those monies were spent where you're actually recommending. Can you give me a comment on that?

Ms. Pullen, you mentioned that you had a vast number of models and had learned many areas of expertise. If nurses learn areas of expertise, the most practical things, it would be very helpful to our committee if you could send us that information so we could study it.

**Dr. Simpson:** I reflect back to the 2004 Health Accord, which we have spoken about. The evaluation you did of that outcome was excellent. If we have made a mistake collectively over the years, it's that when the federal and provincial levels of government have intersected to figure out how to do these things, it has been a kind of one-time event focused around who is going to get what money. It's not really about the outcomes we want to achieve. As a matter of principle, we could do things differently this time. Rather than have a summit as though it's between two opposing forces, we could talk about how to create a new kind of partnership so it doesn't become a case of \$3 billion goes to this or to that and evaluate the outcome in 10 years. Rather, we would create an ongoing partnership that understands that the two levels of government can be better than the sum of their parts and that, in fact, they shouldn't be at odds with each other. It may be difficult to work out exactly what is the federal role and what kind of accountability is going to be attached these funds. Those are difficult conversations. I would submit that the mood of most of the stakeholders now is more in a space where that kind of accountability can be built in.

Surely we can all agree that what we're trying to achieve is an outcome for patients that, overall, results in people staying out of hospitals for longer and getting better value for the money. We didn't have that kind of language in 2004; it was about who is

profiter à l'équipe de ces compétences particulières. Comme je l'ai mentionné plus tôt, les infirmières praticiennes sont souvent les seuls membres du personnel praticien qui dirigent l'équipe pluridisciplinaire ou qui travaillent en coordination avec celle-ci.

**La sénatrice Stewart Olsen :** Merci à tous les témoins d'être ici aujourd'hui.

J'aimerais parler des recommandations formulées par le Dr Simpson. Elles portent en très grande partie sur les mesures concrètes que peut prendre le gouvernement fédéral. Si je me fie à mon expérience, il s'agit surtout de crédits d'impôt, mais vous avez aussi parlé d'un fonds dédié. Le problème auquel le gouvernement fédéral doit faire face, c'est que les provinces créent des fonds dédiés. Comment cela fonctionnerait-il selon vous? Recommandez-vous qu'une distinction soit faite pour les fonds destinés aux services pour les patients atteints de démence ou pour les services pluridisciplinaires dans le cadre d'une stratégie nationale? Je ne suis pas sûre de la forme que pourrait prendre ce modèle, mais il me semble que nous pourrions exercer un certain contrôle sur ce qui se passe dans les provinces, même si celles-ci seraient habilitées à prendre leurs propres décisions, afin que l'argent soit dépensé conformément aux recommandations. Qu'en pensez-vous?

Madame Pullen, vous avez dit que vous aviez un grand nombre de modèles et que vous aviez appris de nombreux domaines de compétences. Il serait très utile pour notre comité que vous nous transmettiez des renseignements à ce sujet afin que nous puissions les étudier.

**Dr Simpson :** Je me souviens de l'accord de 2004 sur la santé, dont nous avons parlé. Vous avez présenté une excellente évaluation des résultats. Je pense que nous avons commis une erreur collectivement au fil des ans en transformant la réunion du gouvernement fédéral et des provinces censée servir à déterminer la voie à suivre en événement unique axé sur la répartition des sommes prévues. Il n'a pas été vraiment question des résultats que nous souhaitons obtenir. Par principe, nous pourrions faire les choses différemment cette fois-ci. Au lieu d'organiser un sommet entre deux forces contraires, nous pourrions parler de la façon de créer un nouveau type de partenariat pour éviter d'affecter 3 milliards de dollars à tel ou tel secteur et d'évaluer les résultats dans 10 ans. Nous pourrions plutôt créer un partenariat continu dans lequel nous reconnaissons que les deux ordres de gouvernement peuvent travailler plus efficacement ensemble que séparément et que, en fait, ils ne devraient pas être mis en opposition. Il pourrait être difficile de déterminer le rôle exact du gouvernement fédéral et l'obligation de rendre compte à l'égard des fonds. Il s'agit d'un débat difficile. Selon moi, la plupart des intervenants se demandent actuellement comment il est possible d'intégrer cette obligation de rendre compte.

Nous pouvons certainement tous convenir que, ce que nous souhaitons réaliser, c'est de faire en sorte que les patients restent le plus longtemps possible à l'extérieur des hôpitaux et que nous optimisions les ressources. En 2004, nous ne tenions pas ce genre

going to get the share of the cash that is available? I think those kinds of mature partnerships can lead to better outcomes.

I hope that answers your questions. I don't have a magic bullet as to how these things would work, but I think the process to get there would be one that says, up front, that we're more interested in the outcomes than the outputs.

**Senator Stewart Olsen:** I think so. As much as you could, you have answered it. I like the new kind of partnership and the new language. Thank you.

**The Chair:** Dr. Pullen, would you forward to the clerk any information you have?

**Ms. Pullen:** We would be very happy to do that.

**The Chair:** Thank you very much.

**Senator Seidman:** Thank you for appearing here this morning to help with this challenging issue.

I wholeheartedly support the concept you put forward, Dr. Simpson, that is, I think you said de-hospitalization. Aging in the community, as you have all talked about and stressed, demands that the government move some budget from acute care to community care. We all recognize that. But other than budget, aging in the community will put demands on all health care professionals — the physicians, the nurses, physiotherapists and other practitioners on the team — as well as the families and the caregivers.

So my question for all of you is: What absolute requisites — let's say two or three — would be necessary to make that kind of transition feasible? Throw out warehousing and hospitals, and maximize a constructive aging in the community.

**Dr. Molnar:** I'm going to be the jump-in-with-his-feet-first guy.

I think we need to look at what the team and the community means. Multidisciplinary care arguably started with geriatric medicine 25 years ago, and it's great to see everybody else is adopting it, but to my mind, we are talking about teams that are far too small. We're still talking about siloed, multidisciplinary care in one practice. If we really want to shift to community-based care, we really need five pillars working together:

One is primary care, and another is nurses, who have been instrumental in managing many chronic diseases.

Specialists: When we look at a lot of the changes that are happening in Ontario in primary care and health links, specialists are completely ignored. They are not part of the equation; they

de langage. Il était davantage question de déterminer les bénéficiaires des fonds disponibles. Je pense que les partenariats bien réfléchis de cette nature peuvent donner de meilleurs résultats.

J'espère avoir su répondre à vos questions. Je n'ai pas de solution magique, mais je crois que, d'entrée de jeu, nous devons montrer que les résultats nous intéressent davantage que les extrants.

**La sénatrice Stewart Olsen :** C'est ce que je pense. Vous avez répondu dans la mesure de vos connaissances. La nouvelle forme de partenariat et le nouveau langage me plaisent. Je vous remercie.

**Le président :** Madame Pullen, pourriez-vous transmettre à la greffière les renseignements dont vous disposez?

**Mme Pullen :** Nous serons très heureux de le faire.

**Le président :** Merci beaucoup.

**La sénatrice Seidman :** Merci d'être ici ce matin pour nous aider à examiner cette question exigeante.

J'appuie sans réserve le concept que vous avez mis de l'avant, docteur Simpson — je pense que vous avez dit « déshospitalisation ». Comme vous l'avez tous souligné, la collectivité demande au gouvernement de faire en sorte qu'une partie des ressources destinées aux soins actifs soient désormais affectées aux soins communautaires. Nous sommes tous conscients de cela. Outre les questions budgétaires, le vieillissement de la population va exercer des pressions sur l'ensemble des professionnels de la santé — les médecins, les infirmières, les physiothérapeutes et les autres praticiens membres de l'équipe — ainsi que sur les familles et les aidants naturels.

Voici donc ma question pour vous tous : quelles sont les conditions absolument essentielles — disons deux ou trois — qui nous permettront de réaliser cette transition? Oublions les hôpitaux et les autres établissements, et créons un milieu constructif pour la population qui prend de l'âge.

**Dr Molnar :** Je vais me lancer en premier.

Je pense que nous devons nous interroger sur ce que signifient les termes « équipe » et « collectivité ». On pourrait dire que la médecine gériatrique a donné naissance aux soins pluridisciplinaires il y a 25 ans. C'est formidable de constater que tous les intervenants sont en voie d'adopter ce concept, mais je pense que les équipes sont beaucoup trop petites. On parle encore de soins pluridisciplinaires fournis en vase clos et concentrés dans une seule pratique. Si nous souhaitons vraiment assurer la transition vers les soins communautaires, il faut que les cinq piliers travaillent ensemble.

Un de ces piliers, c'est la prestation de soins primaires, tandis qu'un autre concerne les infirmières, qui jouent un rôle clé dans la gestion de nombreuses maladies chroniques.

Les spécialistes : quand on examine les nombreux changements en voie d'être apportés aux soins primaires et aux liens en matière de santé en Ontario, on se rend compte que les spécialistes sont

are not part of the discussion. You're never going to keep the sickest, most complex patients out of hospital until the specialists are involved in community care. Specialists right now provide community care from hospital-based clinics, and those clinics are being cut as the budgets are being cut. Specialist support of community care is going to decrease unless we find an infrastructure.

**Home care:** We need Home Care Plus. Right now, home care is focused on the services we have to provide. It really has to start looking at questions like: Why are we providing this? What is the underlying etiology? Why is deterioration going on?

There are some good examples of integration. There is a nice meshing of home care and primary care going on. I think that's going to be very valuable, but once again, specialist care has not been integrated. There are some examples in this region, such as wound care, where the specialists are integrated, and it provides a really robust home care model. We need to get away from thinking of home care as, "We will give you a bunch of services based on need." We need them be the boots and eyes on the ground and have them work with specialists and primary care.

The fifth pillar, which is probably the most important, is the person with dementia and their family. We do need that health literacy and that empowerment. We need to give them navigation tools: How do you navigate the system? We are trialing some navigation experts in this region. It's not going to be all web-based. Seniors are not going to go to the Internet and find their way around the system; that's not going to happen. We really need to look at those five pillars: primary care; nursing; specialists, like geriatric medicine and geriatric psychiatry and cognitive neurology; Home Care Plus; and the family and person with dementia. That's the team we need to focus on. It's not just a multidisciplinary team in one practice.

**Dr. Simpson:** I'll take off my CMA hat for a minute and tell you how it feels on the ground as a hospital administrator and a specialist. I have said over and over again that we need to de-hospitalize the system and invest relatively more in the community. I'll tell you that we have stopped investing in the hospital sector and have invested more in the community sector in Ontario, for example, but it sure doesn't feel like it on the ground.

totalément mis de côté. Ils ne font pas partie de l'équation ni de la discussion. On n'arrivera jamais à garder les patients les plus malades et les cas les plus complexes à l'extérieur des hôpitaux si les spécialistes ne participent pas à la prestation de soins communautaires. À l'heure actuelle, les spécialistes fournissent des soins communautaires à partir de cliniques en milieu hospitalier. Toutefois, ces cliniques font l'objet de compressions budgétaires, car les budgets eux-mêmes sont en voie d'être réduits. L'apport des spécialistes à la prestation de soins communautaires va diminuer à moins que nous puissions trouver une infrastructure appropriée.

**Les soins à domicile :** nous avons besoin d'une gamme complète de soins à domicile. En ce moment, les soins à domicile sont axés sur les services que nous sommes tenus de fournir. Il faut vraiment commencer à se poser des questions telles que : pourquoi fournissons-nous tels ou tels services? Quelle est l'idéologie sous-jacente? Pourquoi la situation est-elle en train de se détériorer?

Il existe d'excellents exemples d'intégration. On assiste actuellement à une bonne harmonisation des soins à domicile et des soins primaires. Je pense que cela sera très utile, mais je le répète : les soins prodigués par des spécialistes ne sont pas intégrés. Dans la région, il existe des exemples d'intégration des soins fournis par des spécialistes, comme le soin des plaies, et on constate la présence d'un modèle vraiment solide de soins à domicile. Il faut cesser de percevoir les soins à domicile comme un ensemble de services fournis en fonction des besoins. Il faut qu'ils soient intégrés aux soins primaires et à ceux fournis par des spécialistes.

Le cinquième pilier, qui est probablement le plus important, ce sont les personnes atteintes de démence et leur famille. Nous n'avons pas besoin de littératie en santé et d'habilitation. Nous devons plutôt leur procurer des outils de navigation. Comment vous y retrouvez-vous dans le système? Nous mettons à l'essai certains experts en navigation dans la région. Tout ne reposera pas sur le Web. Les aînés ne vont pas naviguer sur Internet pour s'y retrouver dans le système. Cela ne se produira pas. Nous devons vraiment tenir compte des cinq piliers, soit : les soins primaires; les soins infirmiers; les spécialistes, notamment en médecine gériatrique, en psychiatrie et en neurologie cognitive; la gamme complète de soins à domicile; ainsi que les personnes atteintes de démence et leur famille. Nous devons mettre l'accent sur cette équipe. Il ne s'agit pas simplement d'une équipe pluridisciplinaire œuvrant dans une seule pratique.

**Dr Simpson :** Je vais cesser pendant un instant de représenter l'Association médicale canadienne et vous livrer mes impressions en tant qu'administrateur d'hôpital et spécialiste sur ce qui se passe sur le terrain. J'ai répété à maintes reprises que nous devons faire en sorte que le système cesse de reposer sur les établissements hospitaliers et accroître les investissements dans la collectivité. Nous avons cessé d'investir dans le secteur hospitalier et investissons davantage dans le secteur communautaire, par exemple en Ontario, mais les effets sont loin de se faire sentir sur le terrain.

The thing we're supposed to transition to hasn't been built yet, so the hospitals, at least in this first phase, are bearing all the brunt of the aging population and the consequences that come with that. Life is no different for me as somebody who is trying to get my 105 per cent occupied hospital emptied out every single morning, because the services on the outside are no better or, perhaps, even a little worse.

A couple of years ago, we had people from the CCAC in Ontario as part of our team in the hospital, but as they have been cut back, that person has now left. The integration, in my world, has deteriorated. We have not yet built what we want to transition to.

Part of the federal help here, perhaps, might to be kick start the speed with which these communities-based structures can be built, because they are out of phase. The wind-down or the relative investment away from hospitals hasn't produced the results yet that actually are meaningful, so that patients are actually going in greater numbers to these new resources.

**Ms. Lemire:** I don't want to repeat what my colleagues have said. I support everything they have said.

To add to what has been said, being nimble around transitions is really important. As a family doctor working in the community, I must not feel abandoned if I feel that a patient requires a particular community support or needs to be admitted to hospital for whatever reason. I think that there are some tremendous gaps in that transition from primary to secondary care, and the access to community resources. I think that good investments in that could really help to operationalize, in a more seamless manner, the kind of pillars which Dr. Molnar referred to. I do think that is an area that requires some dedicated energy and where there are some issues.

As I think of my practice in Corner Brook, Newfoundland, a town of 20,000 people, in some ways it was easier to manage transition and to activate things because I knew the consultants and I knew the community resources. I could pick up the phone. Practising in Toronto on a part-time basis, which I did prior to assuming this role, was harder. There was a vast sea of people; I didn't know who to call and didn't know which resources to actually pull in when necessary. There are some particular challenges, also, that need to take into account the size of communities and the reality of each community, big and small.

**Ms. Pullen:** I agree with the remarks of all my fellow panel members, but I would like to add a few things.

First of all, in our consultations with ministers in the last four months or so, we have been repeatedly asked a similar question, which is that we are getting a clear sense of what to do in terms of shifting to community-based care, but we really need help in

Le modèle vers lequel nous sommes censés assurer une transition n'existe pas encore. Par conséquent, les hôpitaux — du moins, pendant la première phase — doivent assumer entièrement le fardeau du vieillissement de la population et les conséquences qui en découlent. Pour moi, la situation n'est pas différente, car, tous les matins, j'essaie de libérer des lits dans un hôpital rempli à 105 p. 100 de sa capacité parce que les services offerts à l'extérieur ne sont pas meilleurs — il peut même arriver qu'ils soient pires.

Il y a quelques années, notre équipe à l'hôpital comptait un représentant des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario, mais cette personne a dû nous quitter en raison des compressions budgétaires. L'intégration s'est détériorée dans mon milieu. Nous n'avons pas encore mis en place le modèle vers lequel nous souhaitons assurer la transition.

Le gouvernement fédéral pourrait apporter de l'aide, notamment en accélérant l'établissement des structures communautaires, car elles sont désuètes. La réorientation progressive d'une partie du financement des hôpitaux n'a pas encore produit des résultats utiles, soit l'adoption des nouvelles ressources par un plus grand nombre de patients.

**Dre Lemire :** Je ne veux pas répéter ce que mes collègues ont déjà dit. Je suis d'accord avec tout ce qu'ils ont dit.

J'ajouterais qu'il est vraiment important de faire preuve de souplesse en matière de transition. En tant que médecin de famille œuvrant dans la collectivité, je ne dois pas me sentir abandonnée si j'estime qu'un patient nécessite un soutien communautaire particulier ou doit être admis à l'hôpital pour une raison ou une autre. Je pense qu'il existe d'énormes lacunes dans la transition des soins primaires aux soins secondaires, ainsi que dans l'accès aux ressources communautaires. Je pense que de bons investissements dans ce secteur pourraient vraiment aider à opérationnaliser de manière plus harmonieuse les piliers auxquels le Dr Molnar a fait allusion. Je pense réellement qu'il faut consacrer de l'énergie à ce secteur, qui, par ailleurs, présente certains problèmes.

Dans ma pratique à Corner Brook, une ville terre-neuvienne de 20 000 habitants, il était plus facile de gérer la transition et de faire fonctionner les choses à certains égards, car je connaissais les consultants et les ressources communautaires. Je pouvais les appeler. La situation était plus difficile à Toronto, où j'ai exercé la médecine à temps partiel avant d'assumer mes fonctions actuelles. Il y avait énormément d'intervenants, et je ne savais pas qui appeler. Je ne savais pas non plus à quelles ressources avoir recours au besoin. Il faut aussi tenir compte de la taille et de la réalité de chacune des collectivités, qu'elles soient grandes ou petites.

**Mme Pullen :** Je suis d'accord avec les observations de tous mes collègues, mais j'aimerais ajouter quelques précisions.

Tout d'abord, lors de nos consultations menées auprès des ministres au cours des quatre derniers mois, on nous a posé constamment la même question, soit définir ce qu'il faut faire pour assurer la transition vers la prestation de soins

figuring out how to do this. It will be of interest to you, I think, to know that the Canadian Nurses Association, the CFPC, the Canadian Home Care Association and other key stakeholders are coming together over the next four months or so to focus specifically on the policy and practice levers to enable that transition. On that point, I say, stay tuned: We are working very aggressively to try to collaboratively answer that question. More on that is coming.

Your specific question was to name three of the biggies, and I would expand slightly on the need for dementia-friendly care and communities. Again, there are examples of how to do this well in institutions, communities and specialized settings within Canada and internationally. We would like to profile some of those for you. We'll follow up on that.

Helping the general public understand and destigmatize dementia would go a long way to helping people understand why it's important to be healthy and stay healthy when you're young, so that your health is better as you age. Also how to really support with dignity and grace individuals who are affected with dementia but who we want living with us in our community instead of warehoused in an institutional setting. So dementia-friendly care is first and foremost.

Along with community-based practice, there are also specific care practices that you would see on the part of health care providers which enhance care for people with dementia. Those are skills that are part of health care provider educational curricula.

Our first recommendation was on a national commission to look at the integration of health services across Canada. I would reinforce what was said about looking at how health and social services can work more seamlessly across the continuum.

**Senator Munson:** Dr. Simpson, when you talked about New Brunswick, I had a vision in the 1950s growing up as a child in Campbellton, New Brunswick, of Dr. Dumas, Dr. McPherson, Dr. McLennan always moving across the town from Hotel Dieu to the Soldiers' Memorial Hospital to homes, doing their work. The doctors were ever-present as a child. The doctor was there in your home. So we're having that conversation about being back in the home where it was once done very well.

One of our esteemed leaders here at one time, Dr. Keon, always told me when I was pushing for a national strategy on autism to make sure and ask the question about research. Research is so important. I haven't heard the word "research" in

communautaires. Toutefois, nous avons véritablement besoin d'aide pour déterminer la façon d'y arriver. Je crois que vous serez intéressés d'apprendre que l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, le Collège des médecins de famille du Canada, l'Association canadienne de soins et services à domicile et d'autres intervenants clés se mobiliseront au cours des quatre prochains mois pour mettre l'accent sur les politiques et les pratiques qui faciliteront cette transition. Je vous demande de rester à l'écoute : nous travaillons d'arrache-pied en vue de répondre ensemble à cette question. Vous en apprendrez davantage là-dessus prochainement.

Vous nous avez demandé d'énumérer trois conditions absolument essentielles. Permettez-moi de parler aussi de la nécessité d'adapter les soins destinés aux patients atteints de démence dans la collectivité. De nouveau, il existe des exemples quant à la façon d'offrir ces soins convenablement dans les établissements, les collectivités et les milieux spécialisés, tant au Canada qu'à l'étranger. Nous aimerions en décrire quelques-uns pour vous. Nous allons y revenir plus tard.

Amener le grand public à comprendre la démence et à se débarrasser de ses préjugés à cet égard l'aiderait énormément à mesurer l'importance de mener une vie saine quand on est jeune afin de vieillir en bonne santé. Il est également impératif d'offrir un soutien empreint de dignité et de délicatesse aux personnes souffrant de démence qui désirent vivre dans la communauté au lieu d'être parquées dans un milieu institutionnel. Il est prioritaire d'offrir des soins adaptés aux besoins des patients atteints de démence.

Aux soins prodigués au sein de la communauté s'ajoutent des services spéciaux assurés par les fournisseurs de soins de santé qui améliorent le traitement des patients. Il s'agit de compétences que les fournisseurs de soins de santé acquièrent dans le cadre de leurs programmes d'études.

Notre première recommandation portait sur la mise sur pied d'une commission nationale sur l'intégration des services de santé à l'échelle du Canada. Je veux réaffirmer ce qui a été dit sur la nécessité de mieux harmoniser les services de santé et les services sociaux dans tout le continuum.

**Le sénateur Munson :** Docteur Simpson, lorsque vous avez parlé du Nouveau-Brunswick, je me suis rappelé les années 1950 à Campbellton, alors que j'étais enfant. Je revois encore les Drs Dumas, McPherson et McLennan toujours en train de se déplacer de l'Hôtel-Dieu au Soldiers' Memorial Hospital, en passant par le domicile des patients, dans le cadre de leur travail. Dans mes souvenirs d'enfant, les médecins étaient toujours là. Ils venaient chez nous. Nous voici donc en train de discuter d'un retour aux soins à domicile, là où le travail était fort bien fait à l'époque.

Un de nos anciens estimés collègues, le Dr Keon, un véritable chef de file, n'a jamais cessé de me dire, quand je faisais des démarches pour que soit instituée une stratégie nationale en matière d'autisme, de poser des questions au sujet de la recherche.

any of the presentations this morning. Where does that fit into all of this, making sure that proper monies continue to go to unlock the brain, and having new ideas?

You alluded to residential villages for people with dementia. I would like to know what that means. Is that a village where people with dementia are isolated? Sometimes I think of a mental hospital in Campbellton. A lot of this is personal, too, for some folks that I know. They were lumped into a residential village but inside an institution or in Saint John, New Brunswick. I have fears of those kinds of things.

**Dr. Simpson:** The research is critical. There has been a lot of talk, particularly at the international summit, about research to find a cure. That was the type of language that the cancer community used for a long time. It's very attractive for fundraising.

The reality is that research into better treatments, as important as it is, is likely to be incremental. There may be some eureka moments along the way, but we're not going to eliminate dementia from the landscape anytime soon. That's not to diminish the importance of that research.

In Canada, where we really need to focus is on health services research. It's research that can only be done in Canada because of our unique circumstances of geography, demographics and cultural mix. All of these things require research to figure out how to do this well. We need to create a functional plan to look after people with dementia better in Canada. It's less glamorous. It tends not to make the headlines. That is where we're going to get the most bang for our buck. If we invest in health services research, we're going to learn how to do things better and more efficiently in the Canadian context.

**Dr. Molnar:** Where we invest in research is critical. I was asked to consult on the World Health Organization research agenda. Pretty much the same ideas that came up in Canada came up on that agenda.

Health services research has been ignored for a long time or has been the poor second or third cousin of research. It's really starting to come into its own now. The federal government, via the CIHR, has invested in the Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging, the CCNA. It's looking at research questions that are critical.

One is what is the best primary model for dementia care? There are a number of models being tested. There is a physician champion model which is the Linda Lee primary care collaborative dementia clinics in Ontario. There are 78 such clinics, which have a physician champion. They have strong

La recherche est tellement primordiale. Or, je n'ai pas entendu prononcer le mot « recherche » dans les exposés prononcés ce matin. Où la recherche s'inscrit-elle dans tous ces efforts? Il faut continuer à financer adéquatement des travaux pour résoudre les mystères du cerveau et trouver des nouvelles idées.

Vous avez fait mention de villages résidentiels à l'intention des personnes atteintes de démence. Qu'entendez-vous par là? S'agit-il de villages où on isole les gens qui souffrent de démence? Il m'arrive de penser à un hôpital psychiatrique à Campbellton. Certaines de mes connaissances ont vécu l'expérience de se faire envoyer avec d'autres personnes dans un village résidentiel, mais faisant partie d'une institution, ou à Saint John, au Nouveau-Brunswick. Ce genre d'idées me fait peur.

**Dr Simpson :** La recherche est essentielle. Il a beaucoup été question, en particulier au sommet international, de la recherche pour trouver une cure. C'est le type de message que les intervenants dans la lutte contre le cancer ont utilisé pendant longtemps. C'est très intéressant pour amasser des fonds.

À vrai dire, la recherche pour découvrir de meilleurs traitements, aussi importante soit-elle, risque fort de déboucher sur des avancées graduelles. Il se peut que les chercheurs lancent quelques « Eurêka! » ici et là, mais nous ne ferons pas disparaître la démence de sitôt. Cependant, je ne veux nullement minimiser l'importance des travaux de recherche dans ce domaine.

Le Canada doit axer ses efforts sur la recherche en services de santé. Ce type de recherche ne peut être réalisé qu'au Canada, vu nos facteurs géographiques, démographiques et culturels. Il faut étudier tous ces éléments afin de déterminer la voie à suivre. Nous devons créer un plan fonctionnel pour mieux prendre soin des personnes atteintes de démence au pays. C'est moins prestigieux et moins susceptible de défrayer les manchettes. Toutefois, c'est la recherche en services de santé qui représente le meilleur usage possible de nos dollars. Si nous finançons les travaux dans ce domaine, nous arriverons à définir une approche plus efficace pour le contexte canadien.

**Dr Molnar :** Les domaines de recherche dans lesquels nous investissons revêtent une importance capitale. On m'a consulté à propos du programme de recherche de l'Organisation mondiale de la santé. Les idées lancées étaient sensiblement les mêmes que celles avancées au Canada.

La recherche en services de santé a longtemps été négligée, traitée en parent pauvre. Elle commence à gagner ses lettres de noblesse. Le gouvernement fédéral, par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada, finance le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement, ou CCNV. Celui-ci se penche sur des questions de recherche névralgiques.

On se demande notamment quel est le meilleur modèle de soins primaires pour les patients atteints de démence. De nombreux modèles sont mis à l'essai. Il y a celui des médecins champions. Ce modèle, proposé par Linda Lee, a inspiré les cliniques de soins primaires concertés établies en Ontario. Il existe 78 cliniques du

nurses and strong allied health. They are linked to a supporting specialist or two. So that's a growing model.

There is a nurse-led model and a nurse practitioner-led model in our region which are being studied.

There is a model not being studied where geriatric assessors go to family health teams and talk to patients and then talk to the primary care provider.

Then there is the traditional model of referring to a specialist when you can't handle dementia on your own.

There is a variety of models, and I think the CCNA is looking at which primary care model works in which setting. It's not one size fits all. Primary care is very heterogeneous. In order to meet a lot of varied regional needs, we will need a whole suite of different models and we must figure out where they fit best and where we can make them fit.

The other area that needs to drive and ground everything we do is what is important to caregivers? Caregivers who are now integrated into all of our dementia committees tell us there are three things that break their backs and result in hospitalization and premature long-term care. One is behaviour; two is lack of sleep; three is urinary incontinence. Another *mea culpa*, when you look at specialty dementia clinics, is that we don't address sleep or urinary incontinence. The medications we use, cholinesterase inhibitors, can interfere with sleep and cause urinary incontinence. We are not even matching our clinical expertise with what caregivers say they need to stay in the community.

We don't have escalation procedures. What do we do if someone is behaving aggressively? What do we do if the caregiver is not sleeping? They can't wait 7 or 10 days to be seen. They will be in hospital themselves. Dementia puts a lot of caregivers in hospital. Even though we're talking about three-quarters of a million people with dementia, two to three times that many people are at risk for hospitalization.

CCNA will look at caregiver research and what is important to ground us. I don't think they will be looking at home care models. Once again, we need Home Care Plus. In this region, we had home care dementia teams many years ago. Those home care coordinators developed a great deal of expertise. They became the system navigators. They could get people to help quickly, a system that worked really well that was shutdown.

genre, où travaille un médecin champion, des infirmières très compétentes et d'autres professionnels de la santé très qualifiés. Elles sont liées à un spécialiste ou deux, qui offrent un soutien. C'est un modèle en plein essor.

Il y a aussi les modèles de soins relevant du personnel infirmier ou du personnel infirmier praticien qui sont étudiés, dans notre région.

Selon un autre modèle, qui ne fait l'objet d'aucune étude, des évaluateurs en gériatrie se rendent auprès des équipes de santé familiale et s'entretiennent avec les patients, puis discutent avec le fournisseur de soins primaires.

Puis, il y a le modèle traditionnel où on consulte un spécialiste quand on ne peut gérer la démence par soi-même.

Il existe donc divers modèles, et le CCNV, je crois, cherche à établir le modèle qui convient dans tel ou tel contexte. Il n'y a pas de solution universelle. Les soins primaires constituent un ensemble très hétérogène. Pour répondre aux besoins, qui diffèrent grandement d'une région à l'autre, il nous faut toute une gamme de modèles, et nous devons déterminer les endroits où ils s'appliquent le mieux et les endroits où nous pouvons les faire fonctionner.

Voici l'autre question qui doit alimenter nos efforts et leur servir de fondement : qu'est-ce qui est important pour les soignants? Les soignants que nous avons intégrés dans tous nos comités sur la démence disent qu'il y a trois choses qui les épuisent et se traduisent par une hospitalisation et des soins de longue durée prématurés : le comportement, le manque de sommeil et l'incontinence urinaire. Nous avons un autre *mea culpa* à faire. Dans les cliniques spécialisées en démence, nous ne nous occupons pas des problèmes de sommeil ou d'incontinence. Les médicaments que nous utilisons, les inhibiteurs de cholinestérase, peuvent perturber le sommeil et causer de l'incontinence urinaire. Nous ne nous servons même pas de nos connaissances cliniques pour faire en sorte que les soignants gardent les patients dans la communauté.

Nous n'avons pas de mécanismes si la situation s'aggrave. Que faire si quelqu'un se montre agressif? Que faire si le soignant n'arrive pas à dormir? Les gens ne peuvent pas attendre 7 ou 10 jours avant de voir un médecin. Ils aboutissent eux-mêmes à l'hôpital. La démence envoie un grand nombre d'aidants naturels à l'hôpital. On peut bien parler des 750 000 personnes atteintes de démence, mais de deux à trois fois plus de gens risquent l'hospitalisation.

Le CCNV réalisera des travaux de recherche sur les soignants afin d'orienter nos actions. Je ne crois pas que les chercheurs du CCNV examinent des modèles de soins à domicile. Je le répète, nous avons besoin de soins à domicile améliorés. Il y a de nombreuses années, notre région disposait d'équipes qui prodiguaient des soins à domicile aux personnes atteintes de démence. Les coordonnateurs de soins à domicile avaient acquis une grande expertise. Ils sont devenus les aiguilleurs du système. Ils étaient en mesure d'envoyer de l'aide rapidement. Le système fonctionnait tellement bien qu'il a été supprimé.

Those would be some health services research questions. I have to commend the federal government and CIHR for investing in CCNA.

**Dr. Lemire:** We also welcome the investments being made in and through CIHR. We now have the SPOR Networks — Strategy for Patient-Oriented Research. A big focus of these networks is to increase knowledge and understanding of what is happening on the ground as it relates to the complex patient. I think we can agree that patients with dementia would fall in this category. So I'm not aware of specific questions pertaining to dementia, but I do know that is a particular focus of this. There is a call right now for a national co-ordinating office for the SPOR Networks. The college will submit an application, which is due next week. Part of the reason for that is our belief in the importance of doing this and the importance of asking and answering the right questions as they relate to the management of complex patients in our society.

**The Chair:** We are going to close this off with Ms. Pullen. If you have a comment on the other, that's okay, but focus on the model, please.

**Ms. Pullen:** I agree with the comments on research and that population health is where we need to focus.

In terms of villages, the best examples lie outside of Canada. They are rooted in the desire to de-stigmatize dementia and to find a good balance between safety, quality of life, and dignity. They also rely on our collective desire to not isolate people with dementia in settings where they are separate from the rest of the population — populations of all ages — and safe opportunities to be outside as opposed to inside, or to travel safely within a community to be part of regular community activities.

I share your concern. We certainly don't want to create isolated villages, but there are creative opportunities to integrate living with dementia into the rest of civil society and find that balance between safety, autonomy and quality of life.

**Senator Raine:** I have a point of clarification. Dr. Molnar, did you say that the CCNA is not being funded any longer?

**Dr. Molnar:** No, it is being funded through the CIHR, and its activities are expanding quite rapidly.

**Senator Raine:** Good.

I would like all of you to clarify something. There are a lot of different terms being used here, and the average person might get confused. Home care, for instance, does not necessarily mean in the house that you grew up in; it could mean that you are at home

Voilà des sujets de recherche en services de santé. Je félicite le gouvernement fédéral et les Instituts de recherche en santé du Canada de financer le CCNV.

**Dre Lemire :** Nous voyons également d'un bon œil les investissements réalisés par les Instituts de recherche en santé du Canada et par leur entremise. Ceux-ci ont lancé les Réseaux de la SRAP — Stratégie de recherche axée sur le patient. Les réseaux s'emploient surtout à mieux comprendre la situation du patient aux besoins complexes. Je crois que nous pouvons convenir que les patients atteints de démence entrent dans cette catégorie. Je ne sais trop si les réseaux se penchent spécifiquement sur la démence, mais je sais qu'ils s'intéressent au patient ayant des besoins complexes. Un appel a été lancé à l'égard d'un bureau national de coordination des Réseaux de la SRAP. Le collège présentera une demande la semaine prochaine. Nous croyons en l'importance d'agir, de poser les bonnes questions et de trouver des réponses en ce qui a trait à la gestion des patients aux besoins complexes dans notre société.

**Le président :** Nous allons terminer ce segment avec Mme Pullen. Si vous avez une observation à formuler au sujet de l'autre question, c'est d'accord, mais prière de vous limiter aux modèles.

**Mme Pullen :** Je souscris aux propos sur la recherche et je suis d'accord pour dire que nous devons nous concentrer sur la santé de la population.

Pour ce qui est des villages, les meilleurs exemples se trouvent à l'extérieur du Canada. Ils reposent sur le désir d'éliminer les préjugés associés à la démence et de trouver un bon équilibre entre sécurité, qualité de vie et dignité. L'idée s'appuie également sur une volonté collective de ne pas isoler les gens qui souffrent de démence en les plaçant dans des environnements où ils sont séparés des autres membres de la population — des membres de tous les âges —, de leur offrir des occasions sécuritaires d'être à l'extérieur et non à l'intérieur, et de leur permettre de se déplacer en toute sécurité pour aller prendre part régulièrement à des activités communautaires.

Je partage votre inquiétude. Nous ne voulons certainement pas créer des villages isolés, mais plutôt tirer parti de possibilités novatrices d'intégrer les patients atteints de démence dans la société civile et de réaliser un équilibre entre sécurité, autonomie et qualité de vie.

**La sénatrice Raine :** J'aimerais avoir une précision. Docteur Molnar, avez-vous dit que le CCNV ne recevait plus de financement?

**Dr Molnar :** Non. Il reçoit du financement de la part des Instituts de recherche en santé du Canada, et ses activités prennent rapidement de l'ampleur.

**La sénatrice Raine :** C'est bien.

J'aimerais vous demander à tous des éclaircissements. On entend de nombreux termes différents ici, et le commun des mortels risque d'en perdre son latin. Le terme « soins à domicile », par exemple, ne veut pas nécessairement dire que les

in a seniors' residence. Home care is sometimes delivered in individual homes where you have to travel a distance to give care, and sometimes it's where people are collected in a seniors' community or village, and the care is probably more efficient to deliver.

Do I understand that there has been no government funding for these kinds of villages, or did that depend on each province?

**Ms. Pullen:** I couldn't definitively answer that question. With Canada being the country of pilot testing, I'm sure there are pilot sites in different communities that we are unaware of, but there has been no harmonized commitment to the scale-up of particular initiatives around home care. If you were to talk to the Canadian Home Care Association, they would say that we're still looking for harmonized principles across Canada as opposed to minimum standards that might incite a race to the bottom — but harmonized standards that we can aspire to across Canada to meet those needs.

**Senator Raine:** I had a situation a few years ago where my sister had been diagnosed with Alzheimer's. I was looking for a place for her to reside. She was on her own and her spouse had passed away. Fortunately, she was diagnosed early, so she could make her own decisions. I've been very impressed with where she is living now because there is a continuum of care. She was on assisted living and now has moved to residential care where she is safe, secure and happy. There is an intermingling of the two, so if you have a couple where one needs more care than the other, they can be in the same facility.

Is this a common model of facilities across Canada, or was I just lucky?

**Ms. Pullen:** I would say that is a common model. I'm aware of institutional settings, even within Ottawa, that practice that way and that deliver excellent care with very high patient and family satisfaction along those lines.

I would say there is still more that we can do.

I want to reiterate the point that about the integration of health and social services along these lines. To keep people in their home for home care, you really do need individuals beyond healthcare providers aware of how to work with, recognize and care for individuals who might still be independent or living with their family member at home but who have dementia, versus those in a residential setting that we would still call home care but that really have those supports built into the services around them already. Home care, as you say, could be characterized as being delivered in both of those settings.

soins sont donnés dans la maison où une personne a grandi. Il peut s'agir d'une résidence pour aînés. Les soins sont parfois offerts à la maison même du patient; le fournisseur de soins doit donc se déplacer. Parfois, les soins sont offerts dans un centre communautaire pour aînés, ou un village. La prestation des soins est probablement plus efficace.

Si je comprends bien, le gouvernement n'offre pas de financement pour ce genre de villages. Est-ce que cela dépend de la province?

**Mme Pullen :** Je ne saurais répondre avec certitude. Le Canada étant le pays des projets pilotes, je suis convaincue qu'il y a des essais dont nous ignorons l'existence à divers endroits. Toutefois, il n'y a aucun engagement général visant à accroître les initiatives en matière de soins à domicile. Les représentants de l'Association canadienne de soins et services à domicile vous diraient que nous espérons des principes harmonisés à l'échelle du pays au lieu de normes minimales qui risquent d'entraîner un nivellement par le bas. Nous aspirons à des normes canadiennes harmonisées pour répondre aux besoins.

**La sénatrice Raine :** Il y a quelques années, ma sœur a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Je lui ai cherché un endroit où aller vivre. Son conjoint étant décédé, elle vivait seule. Heureusement, la maladie a été diagnostiquée assez tôt, alors ma sœur a pu prendre ses propres décisions. La résidence où elle se trouve actuellement m'impressionne énormément, car il y a un continuum de soins. Ma sœur a bénéficié de services d'aide à l'autonomie et maintenant elle reçoit des soins en établissement. Elle est en sécurité et heureuse. L'établissement propose les deux types de services et est donc à même d'accueillir les couples dont un des conjoints nécessiterait plus de soins que l'autre.

Pareil modèle est-il monnaie courante au Canada, ou ai-je seulement été chanceuse?

**Mme Pullen :** C'est un modèle assez commun. Je connais des milieux institutionnels, même à Ottawa, qui fonctionnent de cette façon et qui procurent des soins d'excellente qualité dont les patients et les familles sont très satisfaits.

Par contre, nous pouvons en faire davantage.

Je veux revenir sur l'intégration des services de santé et des services sociaux. Pour permettre aux gens de rester chez eux et de recevoir des soins à domicile, il faut faire appel à d'autres intervenants en plus des fournisseurs de soins de santé. Ces intervenants doivent savoir comment travailler avec des patients souffrant de démence qui vivent seuls ou avec leur famille dans leur maison; ils doivent reconnaître leurs besoins et pouvoir prendre soin d'eux. Ce n'est pas la même chose que des patients qui vivent en résidence — on parle encore de soins à domicile —, mais qui jouissent d'un soutien, lequel s'inscrit dans les services qu'ils reçoivent déjà. Comme vous l'avez dit, le concept de « soins à domicile » s'applique aux deux environnements.

**Senator Raine:** I have been impressed with this particular model, because I would say there are a fair number of people who live there who do not have dementia, who are active and who are part of the community. The community is much broader than people with dementia.

If that is a good model, then we need to ramp it up and build more of them effectively and efficiently. Do you think there is a possibility for public-private partnerships — P3 funding — to those facilities? Would we need the government to take a look at making government funding available, along with private funding, for those facilities?

**Ms. Pullen:** There are many potentially successful models, including P3 models. I can't speak in greater depth on that, but we would be pleased to get back to you with information, if that would be helpful.

Maybe some of my colleagues could speak to that.

**The Chair:** We want to get all questions in, so if there isn't anything specific to answer, we'll move on.

Just before I move to a second round of questions, I want to come into the discussion here.

Now, you have articulated in considerably more detail from the professional practice point of view issues that we are hearing throughout with regard to identification, treatment and health in this whole area of dementia.

The issue that keeps coming up was said here today: We're a country of pilot projects. The reality is that this committee has studied a lot of health issues nationally, and in every case we have seen nothing but balkanization and no evidence of any mechanism to take best practices and transfer them within a county, let alone within a province or country. I don't want to imply there are not a few that have occurred, but in general, that's what we get in terms of testimony before the committee.

It seems to come down to a lack of an organization that has the authority and the mandate to look at things across the country. The federal government has a national role, but in the area of healthcare, we have the national government with dollars and we have the provinces jealously guarding a constitutional authority to decide how those dollars will be spent in certain areas — in this case healthcare — within the province.

We have short-term political mandates and political issues around getting re-elected. All of that seems to be disconnected in terms of decision making in these areas from those who are charged in each province to manage a hospital entity — even maybe two or three hospitals in a large community — that seem to spend most of their time trying to figure out how to cut the janitorial services to save money as opposed to looking at how to

**La sénatrice Raine :** Ce modèle-là m'impressionne. Dans l'établissement dont j'ai parlé, bon nombre de résidents ne souffrent pas de démence; ce sont des gens actifs qui font partie de la communauté. La clientèle n'est pas composée que de personnes atteintes de démence.

S'il s'agit d'un bon modèle, alors il est nécessaire de le reproduire et de construire davantage d'établissements de ce genre, en toute efficacité. À votre avis, serait-il possible d'avoir recours à des partenariats public-privé pour bâtir ces établissements? Le gouvernement devrait-il envisager d'accorder du financement, qui s'ajouterait au financement du secteur privé, à ces établissements?

**Mme Pullen :** De nombreux mécanismes pourraient donner de bons résultats, y compris les partenariats public-privé. Je ne peux pas vous répondre de manière plus approfondie, mais nous serions ravis de fournir de l'information ultérieurement, si cela peut vous être utile.

Mes collègues ont peut-être des commentaires à formuler.

**Le président :** Comme nous souhaitons aborder toutes les questions, si personne n'a de réponse précise à donner, nous allons poursuivre nos délibérations.

Avant de passer à la deuxième série de questions, je veux intervenir dans la discussion.

Vous avez décrit, de façon on ne peut plus détaillée du fait que vous êtes des professionnels du domaine, les enjeux dont nous entendons parler constamment en ce qui a trait au dépistage et au traitement de la démence et à la santé des patients.

Le problème qui ressort continuellement a été mis en lumière aujourd'hui : le Canada est un pays de projets pilotes. Le comité a étudié bien des questions de santé touchant l'ensemble du pays. Chaque fois, nous constatons le morcellement des services et l'absence de mécanisme permettant d'appliquer les pratiques exemplaires d'un bout à l'autre du Canada, voire à l'échelle d'une province. Je ne veux pas insinuer que cela n'est jamais arrivé, mais, en règle générale, c'est ce qui ressort des témoignages devant le comité.

Le problème, semble-t-il, se résume au fait qu'il n'existe aucune organisation qui aurait le pouvoir et le mandat d'assurer une gestion pancanadienne. Le gouvernement fédéral a un rôle à jouer à l'échelle nationale, mais, dans le domaine des soins de santé, nous avons un gouvernement national qui verse de l'argent et des provinces qui protègent jalousement leur pouvoir constitutionnel de décider comment dépenser cet argent.

Notre régime politique est caractérisé par des mandats à court terme, et les politiciens consacrent leurs efforts à se faire réélire. Les décideurs sont déconnectés des gens qui sont responsables, dans chaque province, de gérer un hôpital — ou deux ou trois dans une grande localité — et qui passent le plus clair de leur temps à essayer de déterminer comment sabrer dans les services de nettoyage pour économiser de l'argent au lieu de cerner les

identify and implement best practices, let alone take an issue like the broad spectrum issues you have identified that are necessary to deal with dementia patient in a community and lifestyle setting.

I'll give one more background piece. We have organizations in this country that are capable of operating pan-Canadian, without the difficulties that I've just described, such as the Alzheimer Society, which has provincial wings and a national wing. I don't know whether it's terribly effective in this area, but I'm saying it is an organization that falls outside of constitutional limits on how a national program interfaces with provincial organizations.

The question I want to put specifically to you is this: In developing a national strategy, do any of you see the possibility of identifying an existing organization or the idea of creating one that would have the capability to actually take on an issue like a national dementia strategy and deal with all the issues that you have talked about in this balkanized country, and move and implement best practices that are identified in one area into other areas where they might be appropriate?

**Dr. Simpson:** I couldn't agree with you more. I've said a few times when this discussion has come up that I would advance the argument that we are more siloed than ever before, because when times get tight, we retreat to our balkanized silos.

If I think of my own experience in a hospital, everything is about, "How are we going to cut \$20 million out of the budget this year?" You wind up with irrational rationing. I have no way of using my budget in a hospital to invest in something outside the hospital that I know is going to help my bottom line. I can't do that. I can't move the money around. There is no system.

What you said, I think, was reflected a lot in David Naylor's report. He's talking about creating a national agency or body that would have the resources and the authority to effect and roll out some sort of national plan. There are political and constitutional barriers to get over.

Maybe the scaled-down version of that would be if you were to ask, "What can the federal government do to facilitate that?" It would be to leverage the agencies that we have, like Canada Health Infoway and the Canadian Foundation for Healthcare Improvement, things that can give the stakeholders information and a means to evaluate their performance. Public reporting of that performance is a great way to create a lot of public pressure.

What can we do with accreditation bodies to really come up with meaningful metrics? As important as handwashing is, I can think of many more things that I would prioritize over whether or not everybody is washing their hands in the hospital. I'm not

meilleures pratiques et de les mettre en œuvre. Ces derniers ont encore moins le temps de se pencher sur la vaste gamme de facteurs dont il faut tenir compte pour gérer des patients atteints de démence qui restent dans la communauté ou dans leur milieu de vie.

J'ajouterai que le Canada compte des organismes en mesure d'être pancanadiens, et sans les difficultés que je viens d'évoquer. Je pense par exemple à la Société Alzheimer, qui dispose d'antennes nationale et provinciales. Je ne sais pas si elle est vraiment efficace dans ce domaine; tout ce que je dis, c'est qu'il s'agit d'un organisme qui n'est pas restreint par les contraintes constitutionnelles concernant la façon dont un programme national doit interagir avec les organismes provinciaux.

Ma question à votre intention est la suivante : parlant de l'élaboration d'une stratégie nationale, est-ce que l'un d'entre vous entrevoit la possibilité de cibler une organisation existante qui aurait la capacité de s'attaquer à un enjeu tel qu'une stratégie nationale sur la démence, de s'occuper des dossiers dont vous avez parlé dans ce pays balkanisé, et de mettre en œuvre des pratiques exemplaires déterminées dans un domaine ou un autre?

**Dr Simpson :** Je suis entièrement d'accord avec vous. J'ai déjà dit à quelques reprises à ce sujet que nous travaillons davantage en vase clos que jamais auparavant car lorsque les temps sont durs, nous nous refermons sur nous-mêmes.

D'après ma propre expérience en milieu hospitalier, tout revient à une question du genre : « Comment allons-nous parvenir à retrancher 20 millions de dollars du budget de cette année? » On en arrive à des raisonnements irrationnels. Je suis incapable d'utiliser mon budget dans un hôpital pour investir dans un projet extérieur à cet hôpital, même si je sais qu'il finira par aider mes résultats financiers. C'est impossible. Je ne peux transférer l'argent. Le système n'est pas ainsi fait.

Je crois qu'on retrouve une bonne partie de vos propos dans le rapport de David Naylor. Il y est question de créer une agence ou un organisme national qui disposerait des ressources et de l'autorité pour mettre en œuvre une sorte de plan national. Il faut toutefois surmonter quelques obstacles politiques et constitutionnels.

Peut-être qu'une version à plus petite échelle consisterait à demander ce que le gouvernement fédéral pourrait faire pour faciliter un tel projet. Il pourrait s'appuyer sur les organismes gouvernementaux existants tels que l'Inforoute Santé du Canada ou la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, qui sont en mesure de fournir aux parties intéressées des renseignements et des moyens pour évaluer leur performance. La divulgation de cette performance est un excellent moyen de susciter une pression de la part du public.

Que peut-on faire avec les organismes d'accréditation afin d'obtenir des paramètres valables? Bien qu'il soit important de se laver les mains, je peux songer à bien d'autres choses qui devraient avoir la priorité sur le fait de s'assurer que tout le monde se lave

saying, “Don’t wash your hands.” I don’t want to see any quote on that, but, honestly, the metrics that we are held accountable for in the hospital are about number 250 through 275 of what is really important.

Don Berwick writes very eloquently about this in the U.S. We need meaningful metrics. Some of the federal agencies have the potential, if not the existing resources and expertise, to really help us to meaningfully evaluate ourselves and be held accountable for meaningful outcomes.

If we wanted to get really grand in our vision, we would read Naylor’s report and say, “Let’s make that happen.” If that’s not possible politically or fiscally, there is a huge federal role in creating an environment where we can develop national standards, measure performance against those national standards, publicly report them and create accountability through that.

**The Chair:** If any of you think of some thoughtful idea in this area after you leave, would you please send a note? You don’t have to have it worked out in great detail, but if you get one of those lightbulb ideas in this area, would you please send it to the clerk?

I have two other aspects that I want to touch on very briefly. With regard to the ways of federal government funding in this area, for the reasons that I have already elucidated, they don’t work in terms of accountability. Nothing could be more glaring than the billions that were put into specifically reducing wait times over a period of years. We know that 90 per cent of that money went into increasing salaries and creativity on the part of hospitals with regard to how they measured wait times. The issue that we have in setting up a national program is very serious in terms of the constitutional balkanization that we have.

Finally, I want to give an example with regard to — and you spoke very eloquently — the frustration of developing models in yet another pilot model that might work. We have studied a number of things, and following our studies, a number of health leaders have come to my office to discuss examples of the frustration that has occurred.

I’ve heard about a number of clinics in Ontario and the different ways in which they have come up with creative models of a community kind for providing a number of services that normally people would just rush to the hospital for, but that can be handled in a community clinic. They have started off well, with support from the health regime, but very quickly have been terminated because they don’t fit the funding model. So one of the major things we’ve identified in a number of our studies, particularly in looking at the health accord, is the funding model issue and that it provides a significant barrier to innovation within the issue.

The other thing is that in most systems of innovation, there has to be a driver for innovation. Usually, the most successful driver is competition, and we have very little competition within the delivery of health care in the country.

les mains dans un hôpital. Je ne dis pas qu’il ne faut pas se laver les mains, mais en toute honnêteté, cela doit arriver au 250<sup>e</sup> rang des 275 choses qui sont vraiment importantes.

Don Berwick a écrit quelque chose de très éloquent à ce sujet aux États-Unis. Il faut des paramètres signifiants. Certains organismes fédéraux ont la capacité, si ce n’est les ressources et l’expertise, de nous aider à nous évaluer et à rendre des comptes de façon à obtenir des résultats signifiants.

Si nous voulions vraiment avoir une vision de grandeur, nous lirions le rapport Naylor et dirions « Allons-y ». Si c’est impossible sur le plan politique ou financier, le fédéral a un énorme rôle à jouer dans la création d’un environnement permettant d’élaborer des normes nationales, de mesurer le rendement par rapport à ces normes nationales, et de divulguer les résultats afin d’assurer la reddition de comptes.

**Le président :** Si l’un d’entre vous songe à quelque chose dans ce domaine une fois que vous aurez quitté les lieux, pourrait-il nous envoyer une note à ce sujet? Il n’est pas nécessaire d’avoir examiné tous les détails, mais si vous avez une idée, pourriez-vous la transmettre à la greffière?

J’aimerais aborder rapidement deux autres aspects. Le mode de financement du gouvernement fédéral dans ce domaine est inefficace sur le plan de la reddition de comptes pour les raisons que j’ai déjà énumérées. À preuve, les milliards de dollars investis au fil des ans en vue de réduire les temps d’attente. Nous savons que 90 p. 100 de cet argent a été dépensé en hausses salariales et en mesures créatives de la part des hôpitaux concernant la façon dont ils mesurent le temps d’attente. Le problème lié à l’élaboration d’un plan national est cette balkanisation constitutionnelle, ce qui est très grave.

Enfin, j’aimerais donner un exemple concernant la frustration liée à l’élaboration de modèles dans le cadre d’un énième projet-pilote qui pourrait s’avérer efficace. Vous en avez d’ailleurs parlé de façon très éloquente. Nous avons étudié différentes choses, après quoi divers dirigeants dans le domaine de la santé sont venus à mon bureau pour me parler d’exemples de frustration.

J’ai entendu parler de quelques cliniques ontariennes qui sont parvenues à instaurer des modèles créatifs d’approche communautaire afin d’offrir des services pour lesquels les gens iraient normalement à l’hôpital. Leurs initiatives ont bien débuté, avec l’appui du régime de santé, mais le tout s’est abruptement terminé parce qu’elles ne correspondent pas au modèle de financement. Par conséquent, l’un des principaux problèmes que nous avons identifié dans plusieurs de nos études se rapporte au modèle de financement, particulièrement dans le cadre de l’accord sur la santé, qui constitue un obstacle majeur à l’innovation.

Il y a aussi le fait que dans la plupart des systèmes d’innovation, il doit y avoir un moteur à l’innovation. Habituellement, le moteur le plus efficace est la concurrence, et il y a très peu de concurrence dans la prestation des soins de santé au Canada.

These are all issues that underlie the great things you're suggesting here today. These are the issues of actually getting there. Once again, I'm going to ask you not to take up more time philosophizing on this today, but if you have thoughts on examples regarding any of these aspects, please forward them to us. They would be very valuable to the committee. By this discussion, we have gotten it on the record, which we are required to have with regard to dealing with it in a report, and we would like your further thoughts.

I will now go back to my colleagues.

**Senator Eggleton:** Dr. Molnar, the Global Deterioration Scale — I think it's also known as the Reisberg Scale — divides dementia into seven stages. Is this a valuable instrument for the profession, or is it a valuable instrument for the public to be able to use? Is it valuable at all?

**Dr. Molnar:** I don't use the GDS in my practice. It is helpful, I think, once somebody has the diagnosis of dementia and their family has started to process the diagnosis — because there is often a traumatic period when that diagnosis is given, and they have to work through that — when they come back for the second, third and fourth visit, to help them to understand where things are going so that they understand that this is not a stable disease and here are the functional changes.

I don't really care about the GDS numbers; it's walking them through how function will change over time, what you need to prepare for, getting the big picture or long picture. You have to do that at the right time, when the person is cognitively and psychologically ready for it. It is certainly something that can be used through the Alzheimer Society, which is a fantastic volunteer organization, a charity that does a lot of education. In fact, it does much more education than the physicians and the clinicians do. It's a useful tool to give the big perspective.

**Senator Eggleton:** You primarily tied that into the professional use of the scale. What about people trying to determine whether they have normal aging, a normal cognitive problem, a normal memory loss problem versus dementia, versus something far more serious.

**Dr. Molnar:** What helps that is early self-screening and family screening.

**Senator Eggleton:** Could this scale or some other scale be valuable for the public?

**Dr. Molnar:** The list that I would promote using would be the Alzheimer Society's 10 signs of dementia. That's what I give to my patients when they don't yet have dementia but are at risk. I ask the family to monitor for these signs and say, "We're going to bring you back in three, six, nine months." It's one that's been televised, I think.

Ce sont tous des enjeux qui sous-tendent toutes ces belles choses que vous proposez ici aujourd'hui. Ils empêchent d'avancer. Je vais une fois de plus vous demander de ne pas passer davantage de temps à philosopher sur la question aujourd'hui, mais si vous avez des idées sur la façon d'aborder l'un ou l'autre de ces aspects, veuillez nous les transmettre. Elles seraient très utiles au comité. Cette discussion rend les choses officielles, ce qui est nécessaire pour notre rapport, et nous aimerions connaître vos pensées futures à ce sujet.

Je vais maintenant laisser la parole à mes collègues.

**Le sénateur Eggleton :** Docteur Molnar, l'échelle de détérioration globale, aussi connue sous le nom d'échelle de Reisberg je crois, divise la démence en sept stades. S'agit-il d'un instrument utile pour la profession, ou pour le public? Est-il utile, en fait?

**Dr Molnar :** Je n'utilise pas cette échelle dans le cadre de ma pratique. Elle est utile, je crois, une fois qu'une personne a reçu un diagnostic de démence et que les membres de sa famille commencent à l'assimiler. Cette nouvelle cause habituellement un choc, et ils doivent se faire à l'idée. Lorsqu'ils reviennent pour les visites subséquentes, cette échelle les aide à comprendre comment les choses vont évoluer et qu'il ne s'agit pas d'une maladie stable. Elle provoque des changements fonctionnels.

Je me soucie peu des chiffres de l'échelle de détérioration globale. Je me soucie plutôt de leur expliquer comment s'opéreront les changements au fil du temps, à quoi se préparer, à avoir une vue d'ensemble à plus long terme. Il faut faire cela au bon moment, lorsque la personne possède toujours des facultés cognitives et psychologiques suffisantes. C'est certainement quelque chose que pourrait faire la Société Alzheimer, qui est un organisme bénévole fantastique, un organisme de bienfaisance qui fait beaucoup de sensibilisation. En fait, elle sensibilise beaucoup plus les gens que ne le font les médecins et les cliniciens. Elle est utile pour obtenir une vue d'ensemble.

**Le sénateur Eggleton :** Vous avez surtout lié cela à l'utilisation professionnelle de l'échelle. Qu'en est-il des gens qui tentent de déterminer s'ils vieillissent normalement, si leurs problèmes cognitifs sont normaux, si leurs pertes de mémoire sont normales et ne constituent pas de la démence ou quelque chose de beaucoup plus sérieux?

**Dr Molnar :** L'autoévaluation précoce et une évaluation par la famille sont d'une grande aide.

**Le sénateur Eggleton :** Est-ce que cette échelle ou une autre échelle pourraient être utile au public?

**Dr Molnar :** Je préconise la liste des 10 signes précurseurs de la Société Alzheimer. C'est ce que je remets à mes patients lorsqu'ils ne souffrent pas de démence, mais qu'ils sont à risque. Je demande aux membres de la famille d'être à l'affût de ces signes, et je leur dis de revenir dans trois, six ou neuf mois. On en a même parlé à la télévision, je crois.

The stroke field has done a fantastic job in terms of televising signs of stroke. We all know what they are and what to do when they occur. It would be nice if we could do a bit more of this with Alzheimer's in a way that doesn't frighten people. If that doesn't work, we have to examine what the other barriers are. Why are they not coming for help? Is it fear? Is it a sense that nothing can be done? Are there other things we need to feed into the public messaging? The Alzheimer Society's 10 signs is the list I would go with.

**Senator Seidman:** Dr. Molnar, in your brief to us, you said that Canada is graduating 15 to 25 specialists in geriatric medicine a year, far behind other specialties that do not have a severe physician resource shortage. You said this contrasts with the U.K., where geriatric medicine is one of the largest of the internal medicine specialties.

You talked about salary issues and a lot of concentration in the academic hospitals as additional problems or perhaps related problems. My question is: What is going on in the U.K. that gives them or provides them success in recruitment that we seem to lack? I ask that with specific knowledge of a U.K. report that came out just this month entitled *Challenge on dementia 2020: implementation plan*. Could you help me with that?

**Dr. Molnar:** There is some good news. We've had a bumper crop in Canada — up to 51 Royal College residents and 24 care-of-the-elderly residents in training now. We're doing better as the salaries are starting to equalize in the different provinces. It's not enough to catch up, but we are not falling behind as fast.

The practices in the U.K. and the U.S. are different — it's almost a different specialty in each country. In the U.K., geriatricians are acute care internists. They are generalists and stroke physicians who do some dementia, but maybe not as much as we do in Canada. In the U.S., geriatric medicine is a primary care specialty. They have 7,000 physicians who do primary care.

In Canada, it is more a consultation specialty. The model was designed to recognize we were behind the other countries in starting the specialty and then catching up and also to look at where we could get the biggest return on investment, which would be more in consultation, focusing on the most complex. They are somewhat different specialties in different countries.

In Canada in terms of physician resource planning, we need to ask some careful questions. It's not just about the numbers. Where can we best use geriatricians? We need less concentration in academic health centres and we need to get them into the rural communities. We need greater integration with primary care, as

Cela d'ailleurs été fait avec brio pour les accidents vasculaires cérébraux. Nous savons tous maintenant comment les reconnaître et quoi faire lorsqu'ils surviennent. Ce serait bien si on parvenait à faire la même chose avec la maladie d'Alzheimer sans effrayer les gens. Si cela ne fonctionne pas, il faut se pencher sur les autres obstacles. Pourquoi les gens ne viennent-ils pas chercher de l'aide? Ont-ils peur? Est-ce parce qu'ils pensent qu'il n'y a rien à faire? Y a-t-il un autre type de message qu'il faudrait essayer de transmettre à la population? Je choiserais de tenter le coup avec les 10 signes précurseurs de la Société Alzheimer.

**La sénatrice Seidman :** Docteur Molnar, vous avez indiqué dans votre mémoire que le Canada produit de 15 à 25 spécialistes en médecine gériatrique par année, ce qui est beaucoup moins que d'autres spécialités où il n'y a pas de pénurie de médecins. Vous avez ajouté que c'est un contraste par rapport au Royaume-Uni, où la médecine gériatrique est une des plus importantes spécialités en médecine interne.

Vous avez aussi parlé des salaires et de la forte concentration dans les hôpitaux universitaires comme étant d'autres problèmes, ou peut-être des problèmes connexes. Ma question est la suivante : Que font-ils au Royaume-Uni qui leur permet, contrairement à nous, de recruter avec autant de succès? Je vous pose cette question car j'ai en tête un rapport du Royaume-Uni publié plus tôt ce mois-ci et intitulé *Challenge on Dementia 2020 : Implementation Plan*. Qu'en pensez-vous?

**Dr Molnar :** Il y a de bonnes nouvelles. La dernière année a été exceptionnelle au Canada : jusqu'à 51 résidents au Royal College et 24 résidents en soins pour les aînés en formation en ce moment. Notre situation s'améliore, et les salaires commencent à être équivalents dans toutes les provinces. Ce rattrapage ne suffit pas, mais notre retard n'est plus aussi prononcé.

Les pratiques au Royaume-Uni et aux États-Unis sont différentes. Il s'agit presque d'une spécialité différente dans ces deux pays. Au Royaume-Uni, les gériatres sont des internes aux soins intensifs. Ce sont des médecins généralistes et des médecins qui s'occupent des AVC qui traitent un peu de démence, mais pas autant qu'au Canada. Aux États-Unis, la médecine gériatrique est une spécialité de soins de première ligne. Quelque 7 000 médecins y pratiquent des soins de première ligne.

Au Canada, c'est davantage une spécialité de consultation. Le modèle a été conçu de façon à tenir compte du fait que nous sommes en retard par rapport à d'autres pays pour ce qui est de créer cette spécialité puis de faire du rattrapage, et aussi de façon à examiner comment nous pourrions obtenir le meilleur rendement, ce qui serait davantage dans le domaine de la consultation, en se concentrant sur les cas les plus complexes. Les spécialités varient selon les pays.

Au Canada, il faut déterminer avec soin comment planifier les effectifs médicaux. Il ne s'agit pas seulement de chiffres. Où peut-on tirer le maximum des gériatres? Ils devraient être moins nombreux dans les centres universitaires et plus présents dans les collectivités rurales. Il faut les intégrer davantage dans les soins de

we're doing with the Linda Lee primary care memory clinics. We need better distribution across the province. We need to look at how we are using them.

For instance, I'm a practising physician in a hospital. I spend a lot of time on my acute care ward, where I deal with dozens of patients. When I go on to consults, it increases the number tenfold. When I work with my geriatric outreach teams in the community, I review 2,000 to 3,000 cases. All of that is for the same pay. In fact, the community work with outreach is not really billable, so it's kind of free work. We are not investing where we can get the biggest bang for the buck and the greatest reach. We have to ask what this profession should be doing and where it can do the most good in the country. Then, based on that model, we have to determine where we need the people.

We have not done the foundational work, and the Canadian Geriatrics Society does not have the resources to do this on its own. We need a national body to take this on and look at physician resource planning in the senior specialty services: geriatric medicine, care of the elderly and geriatric psychiatry, the three groups specially trained to care for complex seniors. Where do we need them? Once we know where and how we need them to work, then we can figure out the numbers we need.

**Senator Seidman:** What would the national body be?

**Dr. Molnar:** I have no idea. That's one of the reasons I come to tables like this — to get ideas from you.

**Senator Stewart Olsen:** Have any of you given any thought to a national strategy that would set a national protocol for the education of caregivers? We see what is happening and it really is the caregivers who are out there. I know, in doctors' offices, primary care and nursing, you give as much as you can, but it is certainly not comprehensive. People feel lost and alone if they are dealing with this and trying to keep a relative at home.

**Ms. Pullen:** In our recommendations, we included within the scope of the federal government's role to have funding for a resource portal for information of all kinds, whether evidence-based research or practical tools for a lay audience. Certainly there's a need for that kind of centralized, fact-based resource tailored to a variety of audiences. We would support that as part of an initiative for a commission or a partnership or whatever national entity we can develop.

**Dr. Lemire:** I agree with what has been said. I also think, notwithstanding your comments, that we should find out what is going on that's promising. The Alzheimer Society is doing a lot of work with caregivers. That's one type of dementia, I agree. What are they doing that's good that we can borrow? How do we scale

première ligne, comme c'est le cas dans les cliniques de soins de première ligne pour les troubles de la mémoire de Linda Lee. Il faut une meilleure répartition dans la province. Il faut se pencher sur la façon dont nous les utilisons.

Par exemple, je suis médecin praticien dans un hôpital. Je passe beaucoup de temps dans mon service de soins intensifs, où je traite des dizaines de patients. Lorsque je fais des consultations, cela décuple le nombre de patients. Quand je travaille avec mes équipes gériatriques mobiles dans la communauté, ce sont 2 000 ou 3 000 cas que j'examine. Et tout cela pour le même salaire. En fait, le travail communautaire n'est pas vraiment facturable, alors il s'agit pour ainsi dire de bénévolat. Nous n'investissons pas là où on pourrait obtenir le meilleur rendement et rejoindre le maximum de gens. Il faut se demander ce que devrait être cette profession et à quel endroit elle pourrait être le plus bénéfique. Puis, en fonction de ce modèle, il faudrait déterminer à quel endroit affecter les gens.

Nous n'avons pas fait le travail primaire, et la Société canadienne de gériatrie ne dispose pas des ressources pour le faire de son propre chef. Il nous faut un organisme national qui s'attaquerait à cette tâche, qui se pencherait sur la planification des effectifs médicaux dans le domaine des services spécialisés pour aînés, de gériatrie et de psychiatrie gériatrique, les trois groupes spécialement formés pour s'occuper des cas complexes chez les aînés. Où a-t-on besoin d'eux? Une fois que nous saurons où leurs services sont requis et comment ils doivent travailler, nous pourrions déterminer combien il nous en faut.

**La sénatrice Seidman :** Quel serait cet organisme national?

**Dr Molnar :** Je n'en ai aucune idée. C'est en partie pour cela que je participe à ce genre de discussion : pour avoir des idées.

**La sénatrice Stewart Olsen :** Avez-vous songé à une stratégie nationale qui établirait un protocole national pour la formation des soignants? D'après ce que l'on constate, ce sont vraiment les aidants qui sont sur le terrain. Je sais que dans les cabinets des médecins, les soins intensifs et les cliniques, vous faites tout votre possible, mais cela ne s'arrête certainement pas là. Les gens se sentent laissés à eux-mêmes lorsqu'ils sont aux prises avec cette maladie et qu'ils tentent de garder un parent à la maison.

**Mme Pullen :** Dans nos recommandations, nous avons indiqué que le gouvernement fédéral devrait financer un portail sur les ressources contenant toute sortes de renseignements, qu'il s'agisse de recherches fondées sur des faits ou d'outils pratiques destinés à des profanes. Il existe certainement un besoin pour ce genre de ressource centralisée et fondée sur des faits destinée à un vaste public cible. Nous appuierions un tel projet dans le cadre d'une initiative visant à créer une commission, un partenariat ou une entité nationale quelconque.

**Dre Lemire :** Je suis d'accord avec ce qui vient d'être dit. Je crois également, malgré vos commentaires, que nous devrions déterminer quelles initiatives existantes sont prometteuses. La Société Alzheimer est très présente auprès des soignants. Il s'agit d'un type de démence, j'en conviens. De quelles initiatives

up? We all have the same challenge: how to scale up that innovation and the excellent work already being done in this country.

**Dr. Molnar:** Knowledge for caregivers is a starting point, but it's really not enough. One word we haven't used here is "respite," which is a key word. As our caregivers talk to us, we health professionals learn more and more about respite. We have day respite and nighttime respite. Now, our caregivers are too worn out to organize the respites. We need to look at in-home respite.

Quebec has an in-home respite program with volunteers that provide the service for those with dementia. Once such a person leaves the home, they deteriorate and have behavioral issues. Knowledge is important, but some caregivers are so worn out and stressed that they can't incorporate any more knowledge at that stage. They need really meaningful respite. We are just learning that some of the programs we've offered are not the right programs.

**The Chair:** You made some other points relative to that when talking earlier about the issue. We are identifying that as a major issue.

Dr. Lemire, I didn't want to imply there are not some good things, but the problem is we are not disseminating them; and we don't get them infected into other societies. Maybe the infection model is a way to look at human activity as opposed to microbes.

Dr. Simpson, I want to make sure I heard you correctly at the beginning of your introductory remarks. I thought I heard you say that it really is not just a dementia issue because most people with dementia have other problems as well. I want to be clear that I understood the implication of what you were saying. It is my understanding that dementia for many people goes through a development to a final complex stage. In the early stages of dementia, you could very well have people who do not suffer from other major medical illnesses, whether diabetes or others in terms of the end-stage of these activities. Could you clarify your intent and what you really said?

**Dr. Simpson:** The intent of the remark was that persons with dementia tend to have other chronic diseases more so than people who do not have dementia, partly because the risk factors are the same. The point of the remark was simply to reflect that when we do a study or talk about patients with dementia and try to imagine their trajectory so we can map out their needs, the trajectory is often these other chronic diseases. A person at home with moderate dementia may come to the hospital typically not because they have dementia but because they've had a heart failure exacerbation. They intersect with people who are not in the dementia world that we all imagine when we think of that care.

fructueuses de cette société pourrions-nous nous inspirer? Comment étendre ce qui fonctionne? Nous avons tous le même défi à relever : comment appliquer à tout le pays les excellentes innovations et initiatives qui existent déjà.

**Dr Molnar :** En ce qui concerne les aidants, la connaissance est un bon point de départ, mais ce n'est pas suffisant. Nous n'avons pas encore parlé de « répit », qui est un mot clé. Nous, professionnels de la santé, en apprenons de plus en plus au sujet du répit en discutant avec les aidants. Il y a le répit de jour et le répit de nuit. En ce moment, les aidants sont trop épuisés pour organiser des périodes de répit. Il faut se pencher sur le répit à domicile.

Le Québec possède un programme de soins de répit à domicile. Des bénévoles offrent ce services pour les personnes atteintes de démence. Lorsque ces personnes quittent leur foyer, leur santé et leur comportement se détériorent. Les connaissances sont importantes, mais certains aidants sont si épuisés et stressés qu'ils ne peuvent plus assimiler de connaissances. Ils ont vraiment besoin d'un répit signifiant. Nous apprenons tout juste que certains des programmes que nous offrons ne sont pas adéquats.

**Le président :** Plus tôt, vous avez fait valoir d'autres arguments liés à cet aspect. Pour nous, il s'agit d'un enjeu extrêmement important.

Docteure Lemire, loin de moi l'idée de laisser entendre qu'il n'existe pas de bonnes mesures; le problème, c'est que nous ne les faisons pas connaître et que nous ne les propageons pas dans les autres sociétés. Le modèle de propagation pourrait donc s'appliquer aussi bien aux activités humaines qu'aux microbes.

Docteur Simpson, je veux être certain de bien comprendre ce que vous avez dit au début de vos observations préliminaires. Je pense vous avoir entendu dire que la démence n'est pas le seul problème, car la majorité des personnes qui en sont atteintes sont aussi aux prises avec d'autres problèmes. Je tiens à préciser que j'ai bien compris ce que vous avez laissé entendre. Je crois savoir que de nombreuses personnes qui sont atteintes de démence passent par plusieurs stades; la maladie évolue jusqu'à ce qu'elles en arrivent au dernier stade, qui est complexe. Aux premiers stades de la démence, il se peut très bien que des gens n'aient pas d'autres problèmes médicaux graves, comme le diabète. Pourriez-vous préciser ce que vous vouliez dire?

**Dr Simpson :** Ce que je voulais dire, c'est que les personnes atteintes de démence sont plus susceptibles de souffrir d'autres maladies chroniques que les personnes qui ne sont pas atteintes de démence, notamment parce que les facteurs de risque sont les mêmes. Je voulais tout simplement souligner que lorsque nous faisons une étude ou que nous discutons des patients atteints de démence et que nous tentons de déterminer comment leur situation évoluera pour pouvoir mieux définir leurs besoins, nous constatons souvent qu'ils souffrent d'autres maladies chroniques. Généralement, lorsqu'une personne qui est atteinte de démence à un stade modéré et qui reste à la maison vient à

As a cardiologist, I see people with dementia all the time. Do I have any expertise in looking after dementia? Not really. There's that added complexity. It goes to Frank's comments about building a team around the person with dementia that recognizes dementia is not the only problem, because these are the things that precipitate hospital admissions.

**The Chair:** Thank you. That helps to clarify the issue. The issue, and I think a couple of you have mentioned it, is the difficulty in getting people to seek out advice. Some of the evidence seems to suggest that if you can catch it early enough in the recognition factor, there are things you can do that decrease the rate of progress towards significant elements. That is some of the evidence in the documents that we have received for the study, so thank you very much for that.

On behalf of the committee, I want to thank you for the tremendous clarity and experience you have brought to our discussion on this topic and the complementarity of the things you have been saying to us.

I do want to emphasize that if the lightbulb goes on for any idea, please get that to us. You have testified before us, so it's relevant, and we can take that into consideration in our discussions. It doesn't have to be solved to the 75th-page-detail of the research application for funding. The idea is issues that deal with the overall management of it across the country, down to the local areas that you have discussed. If you have any ideas on that, please pass them on.

(The committee adjourned.)

l'hôpital, ce n'est pas parce qu'elle est atteinte de démence, mais bien parce qu'elle a un problème d'insuffisance cardiaque qui s'aggrave. Bien souvent, ces patients ne correspondent pas du tout à l'image qu'on se fait de ceux qui souffrent de démence.

Je suis cardiologue, et je rencontre constamment des gens qui sont atteints de démence. Ai-je les compétences nécessaires pour m'occuper de leurs problèmes liés à la démence? Pas vraiment. Ce problème de santé représente donc une difficulté supplémentaire. Cela nous ramène à ce que Frank a dit; il a mentionné qu'il faut constituer une équipe qui s'occupera de la personne atteinte de démence et tiendra compte du fait que cette maladie n'est pas son seul problème de santé, car nous savons que ce sont ces facteurs qui entraînent l'admission à l'hôpital.

**Le président :** Merci. Vos propos ont permis d'éclaircir certains points. Je pense que plusieurs d'entre vous l'ont mentionné : le problème, c'est qu'il est difficile d'inciter les gens à demander conseil. Certaines données semblent montrer que si la maladie est décelée suffisamment tôt, il est possible de prendre certaines mesures pour freiner sa progression. C'est ce qu'indiquent certaines données qui figurent dans les documents que nous avons reçus pour cette étude. Je vous remercie infiniment.

Au nom du comité, je tiens à vous remercier de nous avoir fourni autant de précisions et de renseignements complémentaires et de nous avoir fait part de votre expérience sur le sujet.

Je tiens à souligner que si vous avez une idée de génie, vous ne devez pas hésiter à nous la communiquer. Puisque vous avez déjà témoigné devant le comité, vos idées sont pertinentes et nous en tiendrons compte dans nos discussions. Il n'est pas nécessaire de fournir autant de détails que dans les 75 pages de la demande de financement pour la recherche. Le but est de présenter des idées pour faciliter la gestion globale de ce problème de santé à l'échelle du pays et à l'échelle locale, comme vous l'avez mentionné. Si vous avez des idées à ce sujet, n'hésitez pas à nous les communiquer.

(La séance est levée.)

WITNESSES

**Wednesday, March 23, 2016**

*Alzheimer Society of Canada:*

Mimi Lowi-Young, Chief Executive Officer.

*Canadian Coalition for Seniors' Mental Health:*

Bonnie Schroeder, Executive Director.

*Women's Brain Health Initiative:*

Lynn Posluns, Founder and President.

**Thursday, March 24, 2016**

*Canadian Nurses Association:*

Carolyn Pullen, Director, Policy, Advocacy and Strategy.

*Canadian Medical Association:*

Dr. Chris Simpson, Past President.

*College of Family Physicians of Canada:*

Dr. Francine Lemire, Executive Director and Chief Executive Officer.

*Canadian Geriatrics Society:*

Dr. Frank Molnar, Vice-President.

TÉMOINS

**Le mercredi 23 mars 2016**

*Société Alzheimer du Canada :*

Mimi Lowi-Young, présidente-directrice générale.

*Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées :*

Bonnie Schroeder, directrice exécutive.

*Women's Brain Health Initiative :*

Lynn Posluns, fondatrice et présidente.

**Le jeudi 24 mars 2016**

*Association des infirmières et infirmiers du Canada :*

Carolyn Pullen, directrice, Politiques, représentation et planification stratégique.

*Association médicale canadienne :*

Dr Chris Simpson, président sortant.

*Collège des médecins de famille du Canada :*

Dre Francine Lemire, directrice exécutive et présidente-directrice générale.

*Société canadienne de gériatrie :*

Dr Frank Molnar, vice-président.