

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, May 11, 2016
Thursday, May 12, 2016

Issue No. 7

Eleventh and twelfth 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 11 mai 2016
Le jeudi 12 mai 2016

Fascicule n° 7

Onzième et douzième 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)	Merchant Munson
Demers Frum	Nancy Ruth Raine
* Harder, P.C. (or Bellemare)	Seidman Stewart Olsen

*Ex officio members
(Quorum 4)

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)	Merchant Munson
Demers Frum	Nancy Ruth Raine
* Harder, C.P. (ou Bellemare)	Seidman Stewart Olsen

* Membres d'office
(Quorum 4)

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, May 11, 2016
(14)

[*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, Nancy Ruth, Ogilvie, Raine, Seidman and Stewart Olsen (7).

In attendance: Marlisa Tiedemann, analyst, Parliamentary Information and Research Services, Library of Parliament; Silvina Danesi, procedural clerk, Senate Committees Directorate.

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:

As an individual:

Katherine McGilton, Senior Scientist, Associate Professor, Toronto Rehabilitation Institute — University Health Network.

HealthCareCAN:

Dr. William E. Reichman, President and Chief Executive Officer, Baycrest Health Sciences.

Caregivers Nova Scotia:

Angus Campbell, Executive Director.

The chair made a statement.

Ms. McGilton, Dr. Reichman and Mr. Campbell each made a statement and answered questions.

At 5:48 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

ATTEST:

OTTAWA, Thursday, May 12, 2016
(15)

[*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.

PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le mercredi 11 mai 2016
(14)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 15, dans la salle 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, Nancy Ruth, Ogilvie, Raine, Seidman et Stewart Olsen (7).

Également présentes : Marlisa Tiedemann, analyste, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement; Silvina Danesi, greffière à la procédure, Direction des comités du Sénat.

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 :

À titre personnel :

Katherine McGilton, chercheuse principale et professeure agrégée, Institut de réadaptation de Toronto — Réseau universitaire de santé.

SoinsSantéCAN :

Dr William E. Reichman, président et chef de la direction, Baycrest Health Sciences.

Caregivers Nova Scotia :

Angus Campbell, directeur général.

Le président prend la parole.

Mme McGilton, le Dr Reichman et M. Campbell font chacun un exposé et répondent aux questions.

À 17 h 48, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, le jeudi 12 mai 2016
(15)

[*Traduction*]

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

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

In attendance: Lalita Acharya, analyst, Parliamentary Information and Research Services, Library of Parliament; Silvina Danesi, procedural clerk, Senate Committees Directorate.

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:

As an individual:

Dr. Frank Molnar, Vice-President, Canadian Geriatrics Society.

Alzheimer Society of New Brunswick:

Ken McGeorge, Acting Executive Director.

The chair made a statement.

Dr. Molnar and Mr. McGeorge each made a statement and answered questions.

At 11:55 a.m., the committee adjourned to the call of the chair.

ATTEST:

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

Également présentes : Lalita Acharya, analyste, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement; Silvina Danesi, greffière à la procédure, Direction des comités du Sénat.

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 :

À titre personnel :

Dr Frank Molnar, vice-président, Société canadienne de gériatrie.

Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick :

Ken McGeorge, directeur général par intérim.

Le président prend la parole.

Le Dr Molnar et M. McGeorge font chacun un exposé et répondent aux questions.

À 11h 55, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

La greffière du comité,

Shaila Anwar

Clerk of the Committee

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, May 11, 2016

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:15 p.m., to continue its study on 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 ask my colleagues to introduce themselves.

Senator Eggleton: Art Eggleton, senator from Toronto, deputy chair of the committee.

Senator Merchant: Hello. Pana Merchant, Saskatchewan.

Senator Olsen: Carolyn Stewart Olsen, New Brunswick.

Senator Seidman: Judith Seidman from Montreal, Quebec.

The Chair: I want to remind the committee that we are continuing our study on the issue of dementia in our society. We are going to hear from the three witnesses who we have before us today. We're delighted that you're able to be with us.

I'm going to invite you to make your presentations first in the order we agreed, and then I'll open the floor up to questions from my colleagues.

With that, I'm going to ask Dr. Katherine McGilton, Senior Scientist, Associate Professor, Toronto Rehabilitation Institute — University Health Network, and you're appearing as an individual.

Katherine McGilton, Senior Scientist, Associate Professor, Toronto Rehabilitation Institute — University Health Network: First, I would like to thank the Social Affairs, Science and Technology Committee for the opportunity to speak today.

As a registered nurse, a senior scientist at Toronto Rehabilitation Institute-University Health Network and an associate professor at the University of Toronto's Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing, my career has been dedicated to finding ways to enrich the quality of life

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 11 mai 2016

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 15, afin de poursuivre son étude sur 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, je suis de la Nouvelle-Écosse et je préside ce comité. J'invite maintenant mes collègues à se présenter.

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

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

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

La sénatrice Seidman : Judith Seidman, de Montréal.

Le président : Je rappelle au comité que nous poursuivons notre étude sur la question de la démence dans notre société. Nous accueillons trois témoins et je suis ravi qu'ils aient pu se rendre à notre invitation.

Je vous invite à commencer par vos exposés dans l'ordre convenu, après quoi je céderai la parole à mes collègues pour leurs questions.

Sur ce, j'invite Katherine McGilton, chercheuse principale et professeure agrégée, Institut de réadaptation de Toronto — Réseau universitaire de santé, à prendre la parole. Elle témoigne à titre individuel.

Katherine McGilton, chercheuse principale et professeure agrégée, Institut de réadaptation de Toronto — Réseau universitaire de santé : Permettez-moi d'abord de remercier le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie pour m'avoir donné l'occasion de comparaître aujourd'hui.

Je suis infirmière autorisée et scientifique principale au Toronto Rehabilitation Institute du Réseau universitaire de santé et professeure agrégée de la faculté de soins infirmiers Lawrence S. Bloomberg de l'Université de Toronto. Dans le cadre de ma carrière, je me suis appliquée à trouver des

and functional capacity of persons living with cognitive impairments, including dementia.

Recently I was an expert panel member for a global think tank in Denmark focused on reablement and rehabilitation for persons with dementia.

What I will be speaking about today is the lack of access to rehabilitation in hospitals, nursing and retirement homes and in the community for persons with dementia. This has a profound effect on their ability to age well. This is a national crisis and for the most part exists because there is a nihilistic belief that a diagnosis of dementia makes the person unable to participate effectively in rehabilitation.

Canadians are living longer; however, not all Canadians are enjoying good health and well-being as they age. As the population continues to age and life expectancy increases, the number of Canadians living with multiple chronic diseases and complex health issues will rise. This is particularly true for older persons with diminished functional and cognitive reserve, ranging from mild cognitive impairment to advanced dementia. These persons with dementia are at risk and vulnerable for institutional care prematurely.

As they age, the majority of Canadians want to continue living at home despite their health problems. However, for older Canadians with dementia this is often not possible. These Canadians have health issues and cognitive symptoms that hinder their day-to-day functioning such as the ability to dress, eat or walk as their disease progresses. Thus, aging at home is significantly more challenging.

These losses of function not only adversely impact their quality of daily life for persons with dementia; they also means hard work and risk for the primary caregiver, who is often an aging spouse. Publicly funded home care for these families is in short supply and, when available, often does not focus on maintenance of function or prevention of decline. As a result, many persons with dementia become dependent on others for care and, hence, require institutional care.

In addition, if and when a person with dementia suffers a setback, like a broken hip, and requires acute care hospitalization, that person will most likely experience a significant decline in function. Based on lack of resources and knowledgeable staff, and frequently an absence of valuing maintenance of independence, persons with dementia are at great risk in hospitals for cognitive and functional decline that is beyond what is expected of their

moyens de maintenir la capacité fonctionnelle de personnes souffrant de déficit cognitif, y compris de démence, et d'améliorer la qualité de leur vie quotidienne.

Récemment, au Danemark, j'ai participé à un groupe d'experts qui était organisé par un centre d'études et de recherches mondial et qui portait sur la réadaptation des personnes souffrant de démence.

Je vais vous parler du peu d'accès pour les personnes souffrant de démence, non seulement aux installations spécialisées dans la réadaptation, mais également aux services de réadaptation offerts par les hôpitaux, les maisons de soins infirmiers, les résidences pour personnes âgées et les services communautaires. Cela n'est pas sans avoir un profond effet sur leur capacité à bien vieillir. Il s'agit d'une crise nationale qui existe surtout parce que les gens croient, de manière nihiliste, qu'une personne atteinte de démence ne peut pas participer de manière efficace à sa réadaptation.

Les Canadiens vivent plus longtemps qu'avant. Toutefois, ce ne sont pas tous les Canadiens âgés qui jouissent d'une bonne santé et qui peuvent profiter de la vie en vieillissant. Comme la population vieillit et l'espérance de vie augmente, le nombre de Canadiens souffrant de maladies chroniques multiples et de problèmes de santé complexes ira en augmentant. C'est d'autant plus vrai pour les personnes âgées dont les capacités fonctionnelles et cognitives sont réduites, que l'on parle de déficience cognitive légère ou de démence avancée. Les personnes souffrant de démence sont à risque et susceptibles d'être prises en charge prématurément par des établissements.

La majorité des Canadiens veulent continuer de vivre leur vieillesse dans leur propre foyer, malgré leurs problèmes de santé. Or, ce n'est souvent pas possible pour les Canadiens âgés atteints de démence. Ces Canadiens ont des problèmes de santé et des symptômes cognitifs qui nuisent à leur fonctionnement quotidien, comme leur capacité de s'habiller, de manger ou de marcher, au fur et à mesure que la maladie progresse. Il est donc beaucoup plus difficile pour ces personnes de vieillir dans leur foyer.

La perte de capacités fonctionnelles a non seulement une incidence négative sur la vie des personnes souffrant de démence, mais elle représente un lourd fardeau et de graves risques pour l'aidant principal, qui est souvent un conjoint vieillissant. Les soins à domicile subventionnés par l'État qui sont offerts à ces familles se font rares et, souvent, ils ne mettent pas l'accent sur le maintien des capacités fonctionnelles ou la prévention d'un déclin. Par conséquent, un grand nombre de personnes atteintes de démence deviennent dépendantes d'autrui pour leurs soins et doivent être placées en établissement.

Par ailleurs, la personne démente qui subit un revers, comme une fracture de la hanche, et qui nécessite des soins actifs en milieu hospitalier, connaîtra fort probablement une baisse significative de ses capacités fonctionnelles. En raison du manque de ressources et de personnel qualifié, et vu le peu d'importance généralement accordé au maintien de l'autonomie, les personnes atteintes de démence sont très susceptibles de

disease.

Unfortunately, many such persons with dementia will become known as individuals requiring Alternative Level of Care and incur higher system-wide costs than other groups and will wait in acute care until a bed in long-term care becomes available, further diminishing their function.

Following discharge from acute care hospitalizations for the lucky few, we know that persons with dementia receive little to no access to the sparse rehabilitation services in Canada to help them regain their lost function. This nihilistic belief that a diagnosis of dementia makes the person unable to participate effectively in rehabilitation leads administrators and health care practitioners to give scarce resources to the patients who are cognitively impaired no matter where they reside.

It is important to point out here that contrary to this belief, evidence is accumulating that persons with dementia can be rehabilitated. As a result of this evidence we are witnessing the emergence both nationally, which includes our work at Toronto rehab, and internationally of a few rehabilitation and reablement programs that include this patient group. These programs are showing positive function and health outcomes for persons with dementia.

These efforts at providing appropriate rehabilitative services are, however, modest, and, as has been noted, are in their emergent phases. Moreover, when persons with dementia have a significant decline in function, not necessarily brought on by dementia, the solution that is still too frequently used is to place these persons into long-term care facilities. This solution raises concerns.

The first concern is that entering a long-term care facility is counter to everyone's desire to stay at home. The second concern is persons with dementia lose function at a greater rate when admitted into long-term care. This is due to the lack of appropriate rehab services in long-term care. Recent evidence from a survey across Canada's long-term care facilities indicate that between 63 and 86 per cent of residents do not receive any physiotherapy or occupational therapy in long-term care, and that older residents with cognitive impairment are less likely to receive rehab services. Staff and nursing homes are not able to retain the functional capacity of older persons living with dementia who now make up more than 62 per cent of the persons living in these facilities. These numbers will continue to grow.

connaître, en milieu hospitalier, un déclin de leurs fonctions cognitives et fonctionnelles beaucoup plus grave que celui auquel on pourrait s'attendre compte tenu de leur maladie.

Malheureusement, bon nombre des personnes souffrant de démence et qui sont désignées comme étant des personnes nécessitant « un autre niveau de soins », occasionneront des coûts plus élevés à l'échelle du système que les autres groupes et elles devront attendre dans les unités de soins de courte durée jusqu'à ce qu'il y ait une place dans les unités de soins de longue durée, ce qui contribuera à diminuer encore plus leurs capacités fonctionnelles.

Nous savons que les personnes atteintes de démence, lorsqu'elles reçoivent leur congé après une hospitalisation aux soins de courte durée, n'ont pratiquement aucun accès aux rares services de réadaptation au Canada pour les aider à regagner les capacités qu'elles ont perdues. Comme ils sont convaincus, de manière nihiliste, qu'une personne atteinte de démence ne peut pas participer de manière efficace à sa réadaptation, les administrateurs et les fournisseurs de soins de santé accordent peu de ressources pour la réadaptation des patients ayant une déficience cognitive, peu importe leur lieu de vie.

Il est important de signaler ici que, contrairement à cette croyance, de plus en plus de recherches montrent que les personnes souffrant de démence peuvent être réadaptées. On constate d'ailleurs la mise en place, au pays et à l'étranger, comme à notre centre de réadaptation de Toronto, de quelques rares programmes de réadaptation qui s'adressent également à ce groupe de patients. Ces programmes donnent des résultats fonctionnels et cognitifs positifs chez les personnes atteintes de démence.

Cependant, les efforts déployés pour offrir des services de réadaptation adaptés à cette clientèle sont plutôt modestes et n'en sont qu'à leurs balbutiements. En outre, dans le cas des personnes atteintes de démence qui connaissent un déclin significatif de leurs capacités fonctionnelles, trop souvent encore, la solution consiste en un placement dans des établissements de soins de longue durée. Cette solution soulève des préoccupations.

D'abord, le placement dans un tel établissement est contraire au désir de chacun de rester à la maison. Ensuite, les personnes souffrant de démence perdent plus rapidement leurs capacités fonctionnelles lorsqu'elles sont admises en soins de longue durée. Cela est attribuable au manque de services de réadaptation adaptés dans les établissements de soins de longue durée. Selon des données tirées d'un sondage récent mené auprès de ces établissements partout au Canada, entre 63 et 88 p. 100 des résidents ne reçoivent pas de services de physiothérapie ou d'ergothérapie, et les résidents âgés souffrant de déficit cognitif sont encore moins susceptibles de recevoir des services de réadaptation. Les membres du personnel des résidences pour personnes âgées ne sont pas en mesure de maintenir la capacité fonctionnelle des aînés souffrant de démence, qui représentent

So what is the gap? What do we need to help persons with dementia today? The World Health Organization report on aging contends that we need to devote resources to enhancing and maintaining function and independence in functionally challenged and at-risk older people like those with dementia who create a burden on formal and informal caregivers by accelerating their levels of dependency. I absolutely concur with this.

To this end, I offer four strategies. First, make rehabilitation and reablement services more available to persons with dementia. These services should focus on enhancing and maintaining the ability of persons with dementia to function, to dress, to eat, to walk.

Second, convene a federal-provincial-territorial committee to develop standards and programs of rehabilitation care, including a national strategy on dementia care.

Third, develop and implement post-secondary curriculum to educate professional health care staff and formal and informal caregivers on best practice in the day-to-day care of persons with dementia. Ideally, this curriculum would be based on the strategy, standards and practices developed by the committee, proposed earlier.

Finally, we need to fund more research focused on maintaining function and abilities for living with dementia.

Very recently, in the U.K., an extensive patient engagement process was conducted surveying people with dementia, their caregivers, health and social care practitioners providing services for people with dementia and with organizations who represent these groups.

They were asked to identify the number one health question for people with dementia. The number one problem that still needs to be solved is: What are the most effective components of care that keep a person with dementia as independent as they can be at all stages of the disease in all care settings? Our team is replicating the survey in Canada and we have no reason to believe our results will be different.

The message needs to be living as well as can be with dementia with a focus on retention and return of function. Maintaining function is key to successful aging and quality of life. Thank you.

The Chair: Thank you very much. I will now turn to Dr. Reichman, President and Chief Executive Officer of Baycrest Health Sciences, here on behalf of HealthCareCAN.

maintenant plus de 62 p. 100 de la population de ces établissements. Et ces chiffres continuent d'augmenter.

Qu'est-ce qui explique cela? Que devons-nous faire pour aider dès aujourd'hui les personnes atteintes de démence? Selon le rapport de l'Organisation mondiale de la Santé, nous devons investir des ressources pour améliorer et maintenir les capacités fonctionnelles et l'autonomie des aînés à risque qui connaissent une diminution de leurs capacités, comme les personnes démentes qui font peser un fardeau pour les aidants professionnels et naturels, car la dépendance sur les aidants a pour effet d'accélérer les niveaux de dépendance. Je suis tout à fait d'accord avec cela.

Je propose quatre stratégies pour renverser cette tendance : premièrement, offrir des services de réadaptation aux personnes souffrant de démence. Ces services devraient avoir pour objectif d'améliorer et de maintenir la capacité fonctionnelle des patients, soit de s'habiller, de manger et de marcher.

Deuxièmement, former un comité fédéral-provincial-territorial chargé d'établir des normes et des programmes de réadaptation, notamment une stratégie nationale pour les soins des personnes atteintes de démence.

Troisièmement, établir et mettre en place un programme d'études postsecondaires pour enseigner aux professionnels de la santé et aux aidants professionnels et naturels les pratiques exemplaires en matière de soins quotidiens des personnes souffrant de démence. Idéalement, ce programme reposerait sur la stratégie, les normes et les pratiques établies par le comité proposé au point précédent.

Enfin, financer plus d'études axées sur le maintien des capacités fonctionnelles des personnes atteintes de démence.

Tout récemment, au Royaume-Uni, un processus de consultation exhaustif des patients a été mené. Ont été consultés des personnes atteintes de démence, leurs aidants, les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux travaillant avec cette clientèle et des organisations représentant ces groupes.

Ils devaient indiquer quelle était la principale problématique en matière de soins pour les personnes souffrant de démence. Selon eux, la principale question qui reste à résoudre est la suivante : « Quels sont les éléments de soins de santé les plus efficaces pour préserver le plus possible l'autonomie d'une personne atteinte de démence aux différents stades de la maladie en milieu institutionnel? Notre équipe est en train de mener la même enquête au Canada et nous n'avons aucune raison de penser que les résultats seront différents.

Le message devrait être le suivant : « vivre du mieux que l'on peut avec la démence ». Il faut mettre l'accent sur le maintien et le rétablissement des capacités fonctionnelles. Le maintien des capacités est essentiel au vieillissement en santé et à la qualité de vie. Je vous remercie.

Le président : Merci beaucoup. Passons au Dr Reichman, président et chef de la direction, Sciences de la santé Baycrest, qui témoigne au nom de SoinsSantéCAN.

Dr. William E. Reichman, President and Chief Executive Officer, Baycrest Health Sciences, HealthCareCAN: Thank you and good afternoon.

I want to thank the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology for the opportunity to speak today and for your leadership in studying the critical public health challenge of dementia.

I am here on behalf of HealthCareCAN, the national voice of health care organizations and hospitals across Canada. We are committed to improving the health of Canadians through an evidence-based and innovative health care system. As an organization, we continue to call for a Canadian dementia strategy and action plan.

My comments today derive from my professional and personal family experiences contending with dementia. I am a practicing physician with nearly 30 years of specialization in the care of patients afflicted with Alzheimer's disease and related causes of dementia. My prior research focused on Alzheimer's drug development and the effectiveness of dementia care approaches in institutionalized settings.

Both of my grandparents, who supported my education after the death of my father, were affected by Alzheimer's disease, and I was their primary caregiver.

I am presently a Professor of Psychiatry in the Faculty of Medicine at the University of Toronto, and since 2008 I have been President and CEO of Baycrest Health Sciences in Toronto, a global leader in seniors' residential living, health care, neuroscience research and education. Nearly all of our clients are afflicted with multiple chronic, physical disorders and brain diseases such as Alzheimer's and stroke. We are home to the Rotman Research Institute, recently ranked number one in the world in the impact of our science on today's understanding of human memory and aging.

Our organization also leads the Canadian Centre for Aging and Brain Health Innovation, a solution accelerator designed to improve health care outcomes and drive economic benefit by fostering collaborations between global innovators and leading seniors' care organizations. This \$123.5 million five-year investment is generally supported by \$42 million in funding from the Public Health Agency of Canada.

This committee has heard from various pre-eminent organizations and individuals who have provided expert advice for helping you best understand the local, national and global challenges of dementia. You are no doubt familiar with the anticipated socio-economic costs associated with this syndrome. I

William E. Reichman, président et chef de la direction, Sciences de la santé Baycrest au nom de SoinsSantéCAN : Bonjour et merci.

Permettez-moi d'abord de remercier le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie pour m'avoir donné l'occasion de comparaître et pour son leadership dans l'étude des défis cruciaux posés par la démence sur la santé publique.

Je suis ici au nom de SoinsSantéCAN, le porte-parole national des organisations de soins de santé et des hôpitaux du Canada. Nous sommes déterminés à améliorer la santé des Canadiens par un système de soins de santé innovateur et fondé sur des éléments probants. En tant qu'organisation, nous continuons de plaider en faveur d'une stratégie et d'un plan d'action canadiens en matière de démence.

Mes commentaires découlent de mes expériences professionnelles et personnelles par rapport à la démence. Je suis médecin spécialisé depuis près de 30 ans dans le soin de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence connexes. Mes recherches antérieures ont porté principalement sur la mise au point de médicaments pour le traitement de la maladie d'Alzheimer et sur l'efficacité des approches aux soins de la démence en milieu institutionnel.

Mes deux grands-parents, qui ont financé mon éducation après le décès de mon père, souffraient d'Alzheimer et j'ai été leur aidant principal.

J'enseigne actuellement la psychiatrie à la faculté de médecine de l'Université de Toronto et, depuis 2008, je suis président et chef de la direction de Sciences de la santé Baycrest, à Toronto, qui est un chef de file mondial en milieu de vie résidentiel, en soins de santé, en recherche et en innovation, de même qu'en éducation en gériatrie. Presque tous nos clients sont atteints de multiples troubles physiques chroniques et de maladies du cerveau, comme l'Alzheimer et les troubles conséquents à un AVC. Nous hébergeons l'Institut de recherche Rotman qui s'est récemment classé au premier rang mondial pour l'impact de ses travaux scientifiques sur la compréhension que nous avons aujourd'hui de la mémoire humaine et du vieillissement.

Notre organisation dirige également le Centre canadien d'innovation sur la santé du cerveau et le vieillissement, un accélérateur de solutions conçu pour améliorer les résultats des soins de santé et générer des avantages économiques en favorisant les collaborations entre des innovateurs mondiaux et les principales organisations de soins aux personnes âgées. Cet investissement de 123,5 millions de dollars sur cinq ans jouit du soutien généreux de 42 millions de dollars de l'Agence de santé publique du Canada.

Votre comité a entendu diverses organisations et personnes prééminentes qui ont fourni des conseils d'expert pour vous aider à mieux comprendre les défis locaux, nationaux et mondiaux de la démence. Vous êtes certainement conscients des coûts socioéconomiques anticipés associés à la démence. Je me joins à

join these organizations in calling for the Government of Canada to adopt a Canadian dementia strategy and action plan and will now offer practical solutions resting upon five pillars.

Pillar one: Health promotion. Let's raise public awareness for maintaining brain health at each developmental stage throughout the lifespan.

Good perinatal care, enriched preschool and early educational efforts enhance brain development in children, adolescents and young adults. Encouraging physical fitness and healthy eating from early childhood through young adulthood also supports healthy brain maturation and builds cognitive reserve.

In mid-life, exercising regularly, controlling cardiovascular risk factors, limiting caloric intake, engaging in challenging occupational tasks, and managing stress effectively all help maintain brain health.

In later life, pursuing stimulating and novel recreational activities, socialization, physical activity and avoiding high saturated fat diets all support healthy cognitive and emotional aging. Critically, avoiding concussive head injuries throughout life is very important in reducing the risk of late-life dementia.

Pillar number two: Early detection and intervention. Let's raise public awareness of the early signs and symptoms of dementia and set public targets for early diagnosis. Early identification and intervention with individuals experiencing cognitive decline is essential to preventing many avoidable consequences, including poor compliance with medical recommendations, flawed financial decision-making, increased vulnerability and exploitation, and safety risks such as unsafe driving practices.

Pillar three: Family caregiver support. Let's ensure that caregivers across the nation have timely access to information, effective care management and respite care services.

Practical information leads to better understanding for caregivers. As a result, they experience a greater sense of empowerment and confidence with lowered anxiety and depression. In many jurisdictions, adults with dementia and their families must navigate through numerous medical providers, numerous social service agencies, legal services, financial services, myriad transportation services, and home care. It can all become quite overwhelming to coordinate.

Having access to a single dementia care manager or coordinator helps families realize the most cost effective use of support and health care services, while minimizing the social and financial risks associated with dementia.

ces organisations pour inviter le gouvernement du Canada à adopter une stratégie et un plan d'action canadiens en matière de démence et j'offrirai des solutions pratiques reposant sur cinq piliers :

Premier pilier : la promotion de la santé. Il faut sensibiliser la population au maintien de la santé du cerveau à chaque stade de développement tout au long de la vie.

Les bons soins périnataux, l'éducation préscolaire enrichie et les efforts de sensibilisation en jeune âge améliorent le développement du cerveau de l'enfant et du jeune adulte. En outre, le fait d'encourager la bonne condition physique dès la petite enfance jusqu'au début de l'âge adulte favorise la maturation cérébrale saine et la constitution d'une réserve cognitive.

Au milieu de la vie, l'exercice régulier, le contrôle des facteurs de risque cardiovasculaire, la limite de l'apport calorique, la pratique d'activités professionnelles stimulantes et la gestion du stress contribuent tous à maintenir la santé cérébrale.

Plus tard dans la vie, la poursuite d'activités récréatives stimulantes et nouvelles, la socialisation, l'activité physique et la faible consommation de gras saturés sont toutes des mesures qui favorisent le vieillissement cognitif et émotionnel sain. Il est également essentiel d'éviter les traumatismes crâniens pour réduire le risque de démence à un âge avancé.

Deuxième pilier : il faut miser sur le dépistage précoce et l'intervention rapide. Il faut sensibiliser le public aux premiers signes et symptômes de la démence et établir des cibles publiques pour le diagnostic précoce. L'identification précoce des personnes qui éprouvent un déclin cognitif et l'intervention rapide sont essentielles à la prévention de nombreuses conséquences évitables, y compris la piètre conformité aux recommandations médicales, la prise de mauvaises décisions financières qui augmentent la vulnérabilité et l'exploitation, et les risques pour la sécurité, comme les pratiques de conduite dangereuses.

Troisième pilier : le soutien aux aidants familiaux. Il faut s'assurer que les aidants ont accès à l'information en temps opportun, à la gestion efficace des soins et à des services de soins de relève.

L'information pratique permet aux aidants de mieux comprendre la situation. Ainsi, ils éprouvent un sentiment accru d'habilitation et une plus grande confiance, ce qui réduit l'anxiété et la dépression. Dans bien des provinces et territoires, les adultes atteints de démence et leurs familles doivent naviguer à travers de nombreux fournisseurs de soins médicaux, de services sociaux, de services juridiques, de services financiers, de services de transport et de services de soins à domicile. Tout cela peut devenir bien difficile à coordonner.

L'accès à un seul gestionnaire ou coordonnateur des soins liés à la démence aide les familles à utiliser de la façon la plus rentable les services de soutien et de soins médicaux, tout en atténuant les risques sociaux et financiers associés à la démence.

Families must also have access to affordable, in-home personal care assistance. Many also benefit substantially from affordable access to respite care services during the day, such as dementia daycare as well as periodic overnight respite residential care.

Pillar four: Training. Let's equip professional health care providers with the methods to accurately diagnose and care for those living with dementia. There's a need to support enhanced training and the use of evidence-based tools by professionals involved in the care of individuals with dementia. Settings where this need appears greatest include primary care, long-term care, retirement homes, and community-based home health care. Some of the greatest challenges involve preventing and managing responsive behaviours associated with dementia, including resistance to care, aggression, restlessness, sleep problems, anxiety and depression.

Pillar five: Research. Let's establish dementia as a priority area for federal funding of research commensurate with our efforts to eradicate cancer and heart disease.

Like other G8 nations, Canada's research funding agencies must remain committed to supporting all aspects of scholarship related to dementia, from discovery science to advanced, systems level translational research. The future of preventative interventions and effective treatments for dementia will rely on partnerships between academia, government, philanthropy and industry.

We can seize the opportunity in this nation. Canadians have demonstrated that when action is required, this country can rise to the greatest of public health challenges. Remember, through decades-long coordinated efforts of government, academia, the life sciences and biomedical industries, we were better informed about the importance of maintaining heart health, addressing risk factors like high blood pressure, obesity and elevated cholesterol. We now appreciate the importance of staying physically active and not smoking cigarettes. In sum, we helped Canadians become "heart smart."

We did the same with cancer. A 2015 Canadian Cancer Society report notes that since 1988 when the cancer mortality rate peaked in Canada, over 140,000 deaths have been avoided as a result of cancer prevention and control efforts. The report also praises this nation as one of the few countries in the world with a national population-based cancer registry which covers the entire population. The information gained is valuable for monitoring cancer patterns and serves as a source of data for health system planning and research.

Les familles doivent également avoir accès à de l'aide aux soins à domicile abordable pour la personne atteinte de démence. Par ailleurs, bien des aidants profitent aussi grandement de l'accès abordable à des services de soins de relève pendant le jour, comme des centres de jour pour personnes atteintes de démence, ainsi qu'à des soins périodiques de nuit à domicile.

Quatrième pilier : la formation. Il faut doter les professionnels des soins de santé des outils nécessaires pour établir des diagnostics clairs et soigner correctement les personnes qui vivent avec la démence. Il faut favoriser l'amélioration de la formation des professionnels qui prodiguent des soins aux personnes atteintes de démence et l'utilisation de meilleurs outils. Les milieux de soins où ces besoins semblent les plus pressants sont notamment les établissements de soins de première ligne, les établissements de soins de longue durée et les maisons de retraite, ainsi que les soins de santé communautaires à domicile. Certains des plus grands défis portent sur la prévention et la gestion des comportements réactifs associés à la démence, dont la résistance face aux soins, l'agression, l'agitation, les problèmes de sommeil et l'anxiété et la dépression.

Cinquième pilier : la recherche. Il convient de désigner la démence comme un domaine prioritaire aux fins du financement fédéral de la recherche, à la mesure des efforts déployés pour éradiquer le cancer et la maladie cardiaque.

Comme ceux des autres pays du G8, les organismes de financement de la recherche du Canada doivent rester déterminés à soutenir tous les aspects des travaux de recherche liés à la démence, allant de la science de la découverte à la recherche translationnelle avancée à l'échelle des systèmes. L'avenir des interventions préventives et des traitements efficaces pour la démence réside dans les partenariats entre le milieu universitaire, le gouvernement, le milieu philanthropique et l'industrie.

Nous pouvons saisir l'occasion. Les Canadiens ont démontré qu'ils peuvent relever les plus grands défis de santé publique quand il le faut. Souvenons-nous des efforts concertés des gouvernements, des universitaires, des intervenants en sciences de la vie et des industries biomédicales qui pendant des décennies nous ont renseignés sur l'importance de maintenir une bonne santé cardiaque et d'éviter les facteurs de risque, comme l'hypertension, l'obésité et des taux de cholestérol élevés. Aujourd'hui, nous sommes tous conscients de l'importance de rester actif physiquement et de ne pas fumer. En somme, nous avons aidé les Canadiens à « penser à leur cœur ».

Nous avons fait la même chose dans le cas du cancer. Dans un rapport de 2015, la Société canadienne du cancer souligne que « grâce aux efforts de prévention du cancer et de lutte contre cette maladie, on estime que plus de 143 000 décès ont été évités depuis que le taux de mortalité au Canada est passé par un sommet en 1988 ». Les auteurs du rapport félicitent également le Canada pour être l'un des rares pays à s'être doté de registres du cancer fondés sur la population, qui permettent de surveiller le cancer dans toute la population. Les informations recueillies sont précieuses pour surveiller les tendances relatives au cancer et

In sum, our parents and our grandparents' feared heart disease and cancer, yet through focused public efforts and investments, we made great advances in prevention, diagnosis and treatment of these threats to our wellbeing. For our generation and for our children, we must now do the same for brain health and brain diseases like Alzheimer's. Let us now work together to adopt and implement a Canadian dementia strategy and action plan. Thank you.

Angus Campbell, Executive Director, Caregivers Nova Scotia: Good afternoon Mr. Chair and members of the committee. I am honoured that you've invited me to speak with you today. Like others who have testified before you, dementia has personally touched my life.

Caregivers play an essential role in the life of someone living with dementia, and I thank you for the opportunity to speak on their behalf.

As you have read in my written submission, Caregivers Nova Scotia is a province-wide, grassroots organization that has been supporting unpaid family and friend caregivers for two decades. We do this by providing information, support, education, and advocacy.

Our caregivers look after their loved ones with a wide range of illnesses and conditions, including dementia. Most of our caregivers are looking after seniors, and many are seniors themselves, and that often means they have their own health concerns.

The biggest challenge in caregiving is avoiding caregiver burnout, when a caregiver can no longer perform their role. That is when a care recipient will most likely need to be admitted to long-term care, and in some cases so will the caregiver, as they have become physically, emotionally and spiritually exhausted. The most common factor in caregiver burnout is stress, and the causes may be numerous and varied.

Financial challenges are the complaint we hear most often, whether due to having to quit work or retire early, or the costs of transportation, medical supplies or assistive devices. Transportation can be especially challenging for people who live in rural and remote locations.

elles servent de sources de données pour planifier la lutte contre le cancer, l'attribution des ressources dans le domaine de la santé et la recherche.

Nos parents et nos grands-parents craignaient la maladie cardiaque et le cancer, mais par des efforts et des investissements publics ciblés, nous avons fait de grands progrès dans la prévention et le traitement de ces menaces à notre bien-être. Pour notre génération et celle de nos enfants, nous devons maintenant faire de même pour la santé du cerveau et les maladies du cerveau, comme l'Alzheimer. Travaillons maintenant ensemble à l'adoption et à la mise en œuvre d'une stratégie et d'un plan d'action canadiens en matière de démence. Je vous remercie.

Angus Campbell, directeur général, Association Caregivers Nova Scotia : Monsieur le président, membres du comité, je vous salue. C'est pour moi un honneur d'avoir été invité à prendre la parole devant vous aujourd'hui. Comme d'autres qui ont témoigné ici, j'ai été, dans ma vie personnelle, touché par le problème de la démence.

Les aidants naturels jouent un rôle essentiel dans la vie de ceux qui vivent avec une personne atteinte de démence, et je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de parler en leur nom.

Comme vous avez pu le lire dans mon mémoire, Caregivers Nova Scotia est un organisme panprovincial qui, depuis deux décennies, appuie les aidants naturels non rémunérés, qu'il s'agisse d'amis ou de membres de la famille, en leur apportant de l'information, du soutien, des programmes éducatifs et des activités de promotion de leurs intérêts.

Nos aidants naturels s'occupent d'un proche qui peut être atteint de l'un ou l'autre d'une vaste gamme de problèmes de santé ou de maladies, y compris la démence. La plupart de nos aidants naturels s'occupent d'une personne âgée, et bon nombre d'entre eux sont eux-mêmes âgés, ce qui signifie qu'ils ont leurs propres problèmes de santé.

Dans ce domaine, le plus grand défi qui se pose est celui d'éviter l'épuisement de l'aidant naturel, d'empêcher que l'aidant naturel ne soit plus en mesure d'exercer son rôle. C'est alors que le bénéficiaire de l'aide naturelle devra vraisemblablement être admis dans un établissement de soins de longue durée, comme le sera aussi, dans certains cas, l'aidant naturel lui-même à cause de son épuisement physique, émotif et spirituel. Le facteur le plus fréquent de l'épuisement des aidants naturels est le stress, dont les causes peuvent être nombreuses et variées.

Les difficultés financières sont le problème le plus souvent évoqué par les aidants naturels. Certains d'entre eux ont dû quitter leur emploi ou prendre une retraite anticipée, d'autres ont à supporter les frais de transport, des fournitures médicales ou des dispositifs d'assistance. Les déplacements peuvent être

Caregiving in the home has become more complex. Caregivers are expected to know how to perform medical procedures, as well as properly interpret and react to the challenging behaviour associated with people living with dementia. Most also need to be skilled in medication management and oral care.

Caregiving can be lonely and isolating. Many caregivers express that family and friends don't understand their situations, so caregivers are unable to talk, or they don't want to burden their families.

Consequently, self-care is extremely important for the caregiver's own health and mental wellness. Caregivers need to learn skills for coping with their situations. As explained in my written submission, Caregivers Nova Scotia offers 20 monthly in-person support group meetings as well as educational workshops such as caregiver stress management.

All of our programming is open to caregivers of all diseases, conditions and situations. In our experience, a diverse group of peers can be particularly helpful.

When caregivers are given the opportunity to change their focus away from their care recipient's disease to themselves, they can learn the importance of self-care. They are able to share their experiences with others. Caregivers Nova Scotia, Caregivers Alberta, and Family Caregivers of British Columbia are united with this philosophy.

Caregiving can be rewarding but can also be challenging and demanding. As the director of a frontline organization, my suggestions for a national strategy would include the following pragmatic recommendations.

Increase collaboration and cooperation. With provincial home care systems, caregiving organizations and Alzheimer societies working together, caregivers can be made aware more easily of who offers which services and programs.

Perform caregiver assessments. Just as a home care client is assessed, so should the caregiver be for willingness, capacity and readiness.

Offer earlier access to caregiver supports. By supporting caregivers early in their journey, they will be able to stay in their roles longer. This means that their loved ones can stay at home longer.

particulièrement onéreux pour ceux qui vivent en région rurale ou dans des endroits éloignés.

L'aide naturelle à domicile devient de plus en plus complexe. On s'attend à ce que les aidants naturels puissent maîtriser certaines procédures médicales, ainsi qu'interpréter le comportement difficile typique des personnes atteintes de démence et y réagir correctement. La plupart d'entre eux doivent également pouvoir gérer la médication et voir à l'hygiène bucco-dentaire.

L'aide naturelle peut être un travail solitaire et mener à l'isolement. Beaucoup d'aidants naturels disent que leurs amis et les membres de leur famille ne comprennent pas leur situation, si bien qu'ils ne peuvent ou préfèrent ne pas leur en parler.

Par conséquent, il est de la plus haute importance, pour leur propre équilibre mental et leur propre bien-être, que les aidants naturels prennent soin d'eux-mêmes. Les aidants naturels doivent acquérir les compétences nécessaires pour composer avec leur situation. Comme je l'ai expliqué dans mon mémoire, Caregivers Nova Scotia tient 20 réunions de groupe de soutien en personne par mois, ainsi des ateliers éducatifs, portant, par exemple, sur la gestion du stress, à leur intention.

Tous nos programmes sont ouverts aux aidants naturels, quel que soit la maladie, le problème de santé ou la situation du bénéficiaire de leur aide. L'expérience nous a appris qu'un groupe diversifié de pairs peut s'avérer particulièrement utile.

Lorsque les aidants naturels ont la possibilité d'oublier un instant les soins qu'ils doivent porter à leur proche pour se concentrer sur leurs propres besoins, ils peuvent prendre conscience de l'importance de prendre soin de soi. Ils peuvent partager leur expérience avec d'autres personnes. En cela, Caregivers Nova Scotia, Caregivers Alberta et Family Caregivers of British Columbia professent la même philosophie.

Bien que l'aide naturelle puisse être enrichissante, elle peut également s'avérer éprouvante et exigeante. En tant que directeur d'un organisme de première ligne, je formulerais les recommandations d'ordre pratique qui suivent pour une stratégie nationale :

Accroître la collaboration et la coopération. Si les régimes provinciaux de soins à domicile, les organismes d'aide naturelle et les sociétés Alzheimer travaillaient ensemble, les aidants naturels pourraient savoir plus facilement par qui sont offerts tels ou tels services ou programmes.

Faire l'évaluation des aidants naturels. Tout comme les bénéficiaires de soins à domicile sont évalués, les aidants naturels devraient l'être également afin de déterminer leur volonté, leur capacité et leur disposition à assumer ce rôle.

Offrir un accès hâtif aux soutiens aux aidants naturels. S'ils sont soutenus tôt dans le processus, les aidants naturels seront en mesure d'assumer plus longtemps leur rôle, ce qui signifie que leur proche pourra rester à la maison plus longtemps.

Recognize all populations and potentially unique programming requirements. Dementia affects all communities, including First Nation, GLBT, immigrants, and new Canadians. Linguistic and culturally appropriate resources are necessary.

Increase support for working caregivers. Great strides have recently been made as federal Employment Insurance benefits have been created and expanded, but for the most part these are targeted at caregivers providing palliative care. Governments, corporations and companies large and small need to build in flexibility to permit caregivers to stay in the workforce while looking after their loved ones.

Print handbooks and other resources. The government trend is to put resources online. It is a good idea, but it does not help people without Internet access and knowledge. Additionally, some material, such as the Caregiver Handbook from my organization, is 94 pages long and needs to be printed in a format that is usable.

Update Government of Canada websites. Add Emergency Preparedness information for caregivers and people living with dementia on the getprepared.ca website, especially given the events in Fort McMurray. On the seniors.gc.ca portal, add direct links to caregiving organizations and not just 2-1-1.

Offer innovative respite care. To have real meaning and value, respite workers and their managers should consult caregivers to ask how they can help, what tasks can they perform to truly assist the caregiver and the care recipient?

Increase the availability of affordable adult day programs, as they are a treasured form of respite.

Support existing provincial caregiving organizations with operational funding. Project funding requires individual grant applications, specialized reporting and hiring people on a temporary basis. This takes time away from doing the frontline work, where it is needed most.

Unpaid family and friend caregivers play an important role in the life of someone living with dementia. Thank you once again for giving me the opportunity to echo their concerns.

The Chair: Thank you very much, Mr. Campbell. Before I turn to my colleagues, I found your website refreshingly easy to use. It's not glossy. It's not dramatic. But every button clicked gave the information that it said it would. In my experience in searching websites, that is not always the case. It was just right

Tenir compte de tous les segments de la population et de leurs besoins éventuels de programmes spéciaux. La démence se retrouve dans toutes les communautés, y compris les Premières Nations, les GLBT, les immigrants et les néo-Canadiens. Des ressources linguistiques et culturellement adaptées sont nécessaires.

Accroître le soutien accordé aux aidants naturels. Un grand progrès a été accompli récemment avec l'introduction et l'extension des prestations fédérales d'assurance-emploi, mais, pour l'essentiel, ce sont seulement les aidants naturels assurant des soins palliatifs qui en bénéficient. Les gouvernements, les entreprises, grandes et petites, doivent introduire une certaine souplesse afin de permettre aux aidants naturels de demeurer sur le marché du travail pendant qu'ils s'occupent d'un proche.

Imprimer les manuels et autres ressources. La tendance au gouvernement est de mettre les ressources en ligne. C'est une bonne idée, mais cela n'aide en rien les personnes qui n'ont pas l'accès à l'Internet ou les connaissances voulues pour y accéder. De plus, certains documents, comme le manuel des aidants naturels publié par mon organisme, compte 94 pages et doit être imprimé dans un format utilisable.

Mettre à jour les sites du gouvernement du Canada. Ajouter au site web preparez-vous.gc.ca/ de l'information sur les préparatifs en cas d'urgence à l'intention des aidants naturels et des personnes atteintes de démence, spécialement à la lumière des événements à Fort McMurray. Sur le portail seniors.gc.ca/fra/, ajouter des liens directs aux organismes d'aide naturelle pour remplacer l'invitation à composer le 2-1-1.

Offrir des soins de répit novateurs. Pour être réellement utiles et valables, les travailleurs assurant les soins de répit et leurs gestionnaires devraient consulter les aidants naturels pour demander comment ils peuvent les aider, de quelles tâches ils pourraient se charger pour vraiment les aider les aidants naturels et les bénéficiaires de leurs soins.

Accroître la disponibilité de programmes de jour abordables pour adultes, qui constituent une forme précieuse de répit.

Accorder un financement opérationnel aux organismes provinciaux existants d'aide naturelle. Le financement de projets nécessite la préparation de demandes de subvention individuelles, la production de rapports spécialisés et l'embauche d'employés temporaires. C'est autant de temps que nous ne pouvons pas consacrer à notre travail en première ligne, là où il est le plus nécessaire.

Les aidants naturels, parents et amis non rémunérés, jouent un rôle important dans la vie des personnes atteintes de démence. Je vous remercie de nouveau de m'avoir donné l'occasion d'exprimer leurs préoccupations.

Le président : Je vous remercie beaucoup, monsieur Campbell. Avant de céder la parole à mes collègues, je tiens à dire que j'ai trouvé votre site web remarquablement convivial. Il n'y a pas de tape-à-l'œil, rien de théâtral. Chaque fois que j'ai cliqué, j'ai trouvé l'information qui était annoncée. Mon expérience de

there and it wasn't clouded with all kinds of extra stuff. I think you are walking the talk that you outlined in a couple of your recommendations there.

Senator Eggleton: Thank you. All three presentations are very valuable to us.

Mr. Campbell, you talk about very extensive programs for caregivers here, offering 20 monthly in-person support group meetings, workshops and stress management for example. How is all this paid for? Is it through the province?

Mr. Campbell: The Nova Scotia Department of Health and Wellness funds us annually. We are a budget line, so we do not have to apply for a grant. To my knowledge, we are the only provincial caregiving organization in Canada to receive that. It allows us to work continually without stopping. That's why I mentioned the funding. It does allow us to continue on and create new programming and reach more caregivers.

Senator Eggleton: How long have the programs been up and operating?

Mr. Campbell: We have been around for 20 years and the government started funding us in 2001.

Senator Eggleton: Is there any user pay? Do any of the caregivers pay anything? How do you qualify them? I can imagine you would be overwhelmed, particularly with the rate of aging and the rate of people becoming affected by dementia. You could be overwhelmed very easily. How do you sort that out?

Mr. Campbell: All of our programs and services are free. If someone calls us or reaches out to us, we ask them some questions. We have a flyer we put out at health fairs. It asks if you are an unpaid caregiver. There are five different questions, and if they check off even one, then they are a caregiver. Whether they are making medical appointments, taking people there or picking up prescriptions, they are part of their care. If they were not there, the care recipient could not do it on their own.

Senator Eggleton: Dr. Reichman, you mention a dementia care manager or coordinator. The informal or formal care is very broad in their application. There are so many different ways to

recherche sur les sites web m'a appris que ce n'est pas toujours le cas. Ce que je cherchais était simplement là, sans être embrouillé de toutes sortes d'autres choses. Je constate que vous mettez ainsi en pratique l'approche que vous préconisez dans quelques-unes de vos recommandations.

Le sénateur Eggleton : Je vous remercie. Les trois exposés que nous avons entendus nous seront très utiles.

Monsieur Campbell, vous parlez ici de programmes très étendus à l'intention des aidants naturels, leur offrant 20 rencontres en personne de groupes de soutien par mois, des ateliers et des ressources de gestion du stress, par exemple. Comment est-ce que tout cela est financé? Est-ce par la province?

M. Campbell : Le ministère de la Santé et du Bien-être de la Nouvelle-Écosse nous accorde un financement annuel. Nous sommes inscrits comme article d'exécution dans le budget, de telle sorte que nous n'avons pas à demander de subventions. À ce que je sache, nous sommes le seul organisme provincial d'aide naturelle au Canada dans cette situation. Cela nous permet de travailler sans discontinuité. C'est pourquoi j'ai cru bon de mentionner le financement. Il nous permet de poursuivre nos activités, de créer de nouveaux programmes et de joindre ainsi plus d'aidants naturels.

Le sénateur Eggleton : Depuis combien de temps vos programmes existent-ils?

M. Campbell : Notre organisme existe depuis 20 ans et le gouvernement a commencé à nous financer en 2001.

Le sénateur Eggleton : Appliquez-vous, de quelque façon, le principe de l'utilisateur-payeur? Y a-t-il des aidants naturels qui ont à payer un certain montant? Comment déterminez-vous leur admissibilité? Je peux m'imaginer que vous seriez débordés, en particulier en raison du taux de vieillissement et de l'incidence des personnes atteintes de la démence. Vous pourriez très facilement être débordés. Comment est-ce que vous vous en tirez?

M. Campbell : Tous nos programmes et services sont gratuits. Lorsque quelqu'un nous appelle ou fait des démarches auprès de nous, nous lui posons quelques questions. Nous avons un dépliant que nous distribuons dans les foires sur la santé, dans lequel nous demandons aux gens s'ils sont des aidants non rémunérés. Nous leur posons cinq différentes questions. S'ils répondent affirmativement à une seule des cinq questions, c'est qu'ils sont des aidants naturels. S'ils s'occupent de prendre les rendez-vous chez le médecin, s'ils accompagnent le bénéficiaire chez le médecin ou se chargent d'aller chercher ses médicaments, c'est qu'ils prennent part aux soins. Sans eux, les bénéficiaires seraient perdus.

Le sénateur Eggleton : Docteur Reichman, vous avez mentionné un gestionnaire ou coordonnateur des soins aux personnes atteintes de démence. Les soins informels ou formels

assist people, so the idea of a coordinator or manager is a good idea. Is this functioning anywhere now? Are there sufficient professional qualifications for such people?

Dr. Reichman: There are different variations on the theme, and the variation is largely in the comprehensiveness of the care coordination. In Ontario, my experience is that the CCACs which are slated to provide care coordination are largely very transaction-oriented, so your mother could benefit from three hours a week of home health care, we will arrange that for you. While that helps families, their needs are dynamic and they change.

They would benefit from a care coordinator. That is, a holistic, comprehensive understanding of the needs of a particular family and the person being cared for, not only to help them navigate and coordinate through what still remains of a fragmented system of care, but also help them to attend to other collateral impacts like financial decision-making, whether someone can safely operate a motor vehicle, where they can engage in enriching social and recreational activities, supporting the caregiver's emotional needs.

Over the years that I have been caring for patients with Alzheimer's and related problems, after mom has been placed in long-term care or perhaps dad has passed away and this comes to my attention, the families will thank me for everything I have done. Earlier in my career, I used to wonder, what did I actually do? These were terminal, progressive illnesses. The person died from it. What did I actually contribute? Now that I'm an older doctor, I have come to recognize that being there for them as an anchor, helping them to navigate, being available when they are stressed and uncertain and vulnerable has been way more a benefit to my patients and their families than any prescription I have written in 30 years. That's what I have come to understand, but it does not need to be a physician to do that. That's the point I'm trying to make.

Senator Eggleton: Dr. McGilton, the lack of access to rehabilitation, hospitals nursing retirement homes in the community for persons with dementia, what would you specifically recommend in that regard? I suppose you said something later but I didn't quite follow it all.

Ms. McGilton: What I'm recommending is that if a person has had a broken hip or actually enters the acute care system, once they actually go home, if they are going straight home, there is some sort of reablement that happens at the home so there is follow-up service.

ont un champ d'application très vaste. Il existe tellement de différentes façons d'aider les gens que l'idée d'avoir un gestionnaire ou un coordonnateur est intéressante. Est-ce que cette formule est actuellement appliquée quelque part? Les qualifications professionnelles de ces gens sont-elles suffisantes?

Dr Reichman : Il existe des variations sur ce thème, qui diffèrent essentiellement dans l'étendue de la coordination des soins. En Ontario, selon mon expérience, les CASC chargés de la coordination des soins fonctionnent très largement d'après une formule transactionnelle, de telle sorte que si votre mère, par exemple, a besoin de trois heures par semaine de soins à domicile, les arrangements seront pris à cet effet. Bien que cela aide les familles, leurs besoins sont dynamiques et sujets à changement.

Elles pourraient bénéficier d'une coordination des soins, c'est-à-dire d'une compréhension exhaustive, holistique, des besoins de la famille et de la personne recevant les soins, non seulement pour les aider à se retrouver dans les dédales d'un système de soins de santé qui demeure plutôt fragmenté, mais aussi pour les aider à composer avec d'autres répercussions collatérales de leur situation, comme la prise de décisions financières, le fait de permettre ou non à la personne de conduire un véhicule, les possibilités d'activités sociales et récréatives enrichissantes et le soutien des besoins émotionnels de l'aidant naturel.

Au fil des années, ayant traité des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de problèmes apparentés, après avoir appris, par exemple, que la mère avait été placée dans un établissement de soins de longue durée ou que le père était décédé, les membres de la famille me remerciaient de tout ce que j'avais fait pour eux. À mes débuts, je me demandais ce que j'avais effectivement fait. Il s'agissait de maladies évolutives, terminales, et les patients atteints en étaient morts. Dans les faits, quelle avait été ma contribution? Maintenant que je suis un médecin d'un certain âge, j'en suis venu à comprendre que le simple fait d'être là, comme point d'ancrage pour les aider à se retrouver, que le fait d'être disponible lorsqu'ils sont stressés, incertains et vulnérables a été beaucoup plus bénéfique à mes patients et à leur famille que n'importe quelle ordonnance que j'ai pu rédiger en 30 ans. C'est ce que j'ai fini par comprendre, mais il n'est pas nécessaire d'être médecin pour jouer ce rôle. Voilà le point qui importe.

Le sénateur Eggleton : Madame McGilton, devant le manque d'accès aux services de réadaptation, d'hôpitaux, de maisons de retraite avec soins infirmiers dans la communauté pour les personnes atteintes de démence, quelles seraient vos recommandations précises à cet égard? Je suppose que vous en avez dit quelque chose, mais je n'ai pas réussi à tout saisir.

Mme McGilton : Ce que je recommande, dans le cas d'une personne qui a subi une fracture de la hanche ou qui a été prise en charge par le système des soins actifs, lorsqu'elle rentre chez elle, si elle y va directement, c'est qu'il y ait une forme quelconque de réadaptation à domicile de façon à assurer le suivi.

What ends up happening often when persons with dementia have a reason to go into acute environments, they became disabled beyond the disease. So we need to help the person back to where they were prior to the incident. So perhaps providing homecare based on goals and targets we would set for them, some time-limited interventions to make sure they can be re-enabled to have independence and get back to doing things on their own. The same goes for acute care situations and trying to get into a rehab bed. Beds are very limited, so perhaps creating more environments where there is better access to an active rehab facility.

Senator Eggleton: You said that long-term care facilities are not giving this kind of rehab.

Ms. McGilton: Absolutely, this is the next problem.

Senator Eggleton: Of course you want to get them out of acute care facilities, so it's either home or long term. You say better chances of rehab services at home —

Ms. McGilton: No, I'm sorry. At this point, there is really very little at home. Actually that's the problem. For example, my mother has dementia, and she is in a retirement home and has fallen twice. I phoned CCAC and asked what they had for her in terms of services. They said nothing, not until she fractures her hip. We see decline happening, but there are actually no services for prevention.

What happens in acute care, if you have had a critical incident, there are very few rehab beds available for you to gain access and get back to your current state of function.

Senator Stewart Olsen: Very interesting, thank you all for your presentations.

Dr. McGilton, when you discuss rehab, what exactly do you mean? I'm not talking about people who fractured a hip or whatever. I'm not sure if you mean people can be retaught which is very hopeful if that's the case.

Ms. McGilton: There is cognitive rehab where people are trying to be retaught for those with mild to moderate dementia. They are trying to teach the patient how to remember people's names, where your keys are, for example. There are strategies that have proven successful.

As they go further along in dementia, it becomes more taxing. At the same time, there are also physical rehab programs to help them. More importantly, it is trying to get a sense of the remaining abilities the person has and making sure we enhance those, versus decompensating so they are not able to do things independently anymore.

Ce qui se produit trop souvent lorsqu'une personne atteinte de démence doit recevoir des soins actifs, c'est qu'elle devient handicapée au-delà de sa maladie. Nous devons donc aider à la ramener au point où elle était avant l'incident. Ainsi, il y aurait peut-être lieu de fournir des soins à domicile basés sur des objectifs et des cibles que nous établirions, assortis d'interventions limitées dans le temps afin de nous assurer que la réadaptation est possible et qu'elle peut redevenir autonome et faire les choses comme auparavant. Il en va de même des cas en soins actifs et d'obtenir accès à un lit en réadaptation. Le nombre de lits est très restreint, et il y aurait donc lieu peut-être de créer des milieux offrant un meilleur accès à un établissement de réadaptation active.

Le sénateur Eggleton : Vous avez dit que les établissements de soins de longue durée n'offrent pas ce genre de services de réadaptation.

Mme McGilton : Tout à fait, et c'est le prochain problème.

Le sénateur Eggleton : Il va sans dire qu'on veut les sortir des soins actifs, et c'est donc les soins de longue durée ou le retour à domicile. Vous dites que de meilleures chances de services de réadaptation à domicile...

Mme McGilton : Non, je m'excuse. En ce moment, il y a, en fait, très peu qui se fait à domicile. C'est là que réside le problème. À titre d'exemple, ma mère, qui est atteinte de démence, vit dans une maison de retraite, où elle a déjà fait deux chutes. J'ai téléphoné au CASC pour m'informer de ce qu'elle pourrait obtenir comme services. Rien, m'a-t-on répondu, tant qu'elle ne se fracture pas la hanche. Nous voyons que le déclin se produit, mais il n'y a, en fait, pas de services de prévention.

En sortant des soins actifs, la victime d'un incident critique découvrira qu'il y a très peu de lits disponibles en réadaptation pour lui faciliter le retour à son état antérieur.

La sénatrice Stewart Olsen : C'est très intéressant. Merci à tous pour vos exposés.

Madame McGilton, quand vous parlez de réadaptation, qu'est-ce que vous voulez dire exactement? Je ne m'attarde pas aux gens qui ont une fracture de la hanche ou quelque chose du genre. Je ne suis pas certaine si vous voulez dire que des personnes peuvent réapprendre, ce qui serait très prometteur.

Mme McGilton : Il y a une réadaptation cognitive lorsqu'on tente de faire réapprendre des choses à des personnes atteintes de démence légère ou moyenne. On cherche à apprendre aux patients comment se rappeler le nom des personnes, où elles ont laissé leurs clés, par exemple. Certaines stratégies se sont avérées efficaces.

À mesure que la démence progresse, la tâche devient plus ardue. Il y a parallèlement des programmes de réadaptation physique qui peuvent les aider. Le plus important, c'est de se faire une bonne idée des habiletés que la personne a conservées et de s'assurer de les renforcer afin de contrer une décompensation qui entraînerait la perte d'autonomie.

I will give an example of what happens often in homes. People are in their home and they might have difficulty eating, so the caregiver might try to feed the person. There is actually a lot of cuing and prompting we can do so the person can maintain independence with eating, but that knowledge is not readily available to caregivers. Similar situations happen in nursing homes. It's easier and quicker to feed somebody who is struggling than to teach them how to reuse a fork or spoon or actually give them finger foods.

There are strategies we use to maintain their abilities and develop a program of care to keep them as long as we can within their maximum state of independence. Does that help? It is much broader. The think tank I attended in Denmark is looking at reablement, which is the notion of looking at how to enable people to get to where they should be following a setback.

Senator Stewart Olsen: I have been very interested in what Denmark is doing, but that's probably one of the most positive things we've heard so far. I'm very glad that you had time to come and speak with us.

Mr. Campbell, you talk about monthly, in-person support group meetings. Do you bring experts in? How are those handled?

Mr. Campbell: Thank you. Each one of them is different. We offer seven in the Halifax area and 13 elsewhere in the province. Each group is unique and autonomous. There is one particular group, they like to have a special speaker, occupational therapist, physiotherapist, someone from continuing care. They have someone come in every few months.

The other end of the scale is a few groups who only have two hours for a support group. They want to deal with their own concerns. They will attend special events if they want to find additional information.

Senator Stewart Olsen: Thank you. Dr. Reichman, you discuss the fear. Patients who are diagnosed early with dementia or Alzheimer's have a large fear. They live in a state of fear from that diagnosis, or even before they are diagnosed and they have an idea. If we had ways to reassure them that things can be done, it doesn't have to be this steep slide down, and there was some kind of stability to offer, I think that might help. Can you comment?

Dr. Reichman: I fully agree with the premise of your question. First of all, the course of dementia, like Alzheimer's disease, is highly variable. Some patients can have a very slow deterioration

Je vous donnerai un exemple qui illustre ce qui se passe souvent à domicile. Des personnes vivant à domicile ont parfois de la difficulté à manger, et l'aidant naturel tente naturellement de la nourrir. Il y a cependant beaucoup de moyens suggestifs et incitatifs pour amener la personne à se nourrir de façon autonome, mais cette information n'est pas facilement disponible aux aidants naturels. Des situations similaires surviennent dans les foyers de soins infirmiers, où l'on trouve qu'il est plus facile et plus rapide de servir des aliments à manger avec les doigts ou de nourrir la personne qui se débat avec sa fourchette ou sa cuillère que de lui réapprendre péniblement à utiliser les ustensiles.

Il existe des stratégies auxquelles nous avons recours pour préserver les habiletés et élaborer un programme de soins afin de maintenir ces personnes aussi longtemps que possible en état d'autonomie maximale. Est-ce utile? La question est beaucoup plus vaste. La séance de réflexion à laquelle j'ai assisté au Danemark s'est penchée sur la réadaptation, qui consiste à examiner comment une personne peut revenir au point où elle devrait être à la suite d'un recul.

La sénatrice Stewart Olsen : J'ai toujours été très intéressée à ce qui se fait au Danemark, et ce que vous venez de dire est probablement l'une des choses les plus prometteuses que nous avons entendues jusqu'à présent. Je suis très heureuse que vous ayez trouvé le temps pour nous en parler.

Monsieur Campbell, vous avez mentionné les rencontres mensuelles de vos groupes de soutien. Faites-vous venir des spécialistes? Comment sont-elles organisées?

M. Campbell : Merci. Chacune est différente. Nous tenons sept rencontres dans la région de Halifax et 13 ailleurs dans la province. Chaque groupe est unique en son genre et autonome. Il y a un groupe particulier qui aime inviter un conférencier, un ergothérapeute, un physiothérapeute, quelqu'un qui travaille en soins continus. Ce groupe fait venir un nouvel invité à intervalle de quelques mois.

À l'opposé, il y a quelques groupes de soutien qui ne consacrent que deux heures à leurs rencontres. Leurs membres préfèrent se pencher sur leurs propres problèmes. Ils assisteront à des événements spéciaux lorsqu'ils veulent obtenir de l'information supplémentaire.

La sénatrice Stewart Olsen : Merci. Docteur Reichman, vous avez parlé de la peur. Les patients qui reçoivent assez tôt un diagnostic de démence ou de maladie d'Alzheimer éprouvent une grande peur. Ils vivent en état de peur à la suite d'un tel diagnostic, ou même avant s'ils l'ont pressenti. Si nous avions des moyens de les rassurer, de leur faire comprendre que des mesures seront prises, que ce n'est pas forcément un déclin rapide qui les attend, qu'une certaine stabilité peut leur être offerte, je pense que tout cela pourrait les aider. Auriez-vous des commentaires à faire à ce sujet?

Dr Reichman : Je suis tout à fait d'accord avec la prémisse de votre question. Tout d'abord, il va sans dire que la démence, comme la maladie d'Alzheimer, est très variable. Certains patients

over a decade or more. They can continue to engage in activities that give them a sense of pleasure and meaning for many years, whether socializing with family and friends or engaging in enjoyable activities. They can do all of those things.

I encourage my patients and families to think of dementia as largely a chronic illness. It will flare, and we will manage the flare-ups as we need to, but it does not need to be seen as a death sentence. We will manage it as we need to over time. I find that reassures families when they hear you can still be yourself and still do so many of the things that are important to you. That hopeful message I do reiterate quite a bit. I tell them to engage in the things that science tells us will continue to protect their brains like physical exercise, good nutrition, staying stimulated, managing stress and getting a good night's sleep, et cetera. These are all things under their control.

Senator Stewart Olsen: Thank you.

Senator Seidman: Thank you for your presentations. All of you talked about the importance of respite care. We've heard a lot of recommendations about a national dementia strategy. Are the requirements of respite care different for dementia than they might be for other diseases? If so, what would you recommend the federal government do for assuming some role in the respite care component? I leave that for any or all of you to respond.

Mr. Campbell: Specifically, I believe that respite must be innovative and really answer the needs of what the caregiver and care recipient are looking for, then it does have its value. That can be how long it's to be and how often it's to be. Many of the home care companies, they want to do things in four-hour or eight-hour blocks because it's easier for scheduling, but that might not be convenient for the family.

When it comes to respite for someone with dementia, well, whoever is providing that respite care needs to be trained and trained well. One of the complaints we've heard from a number of caregivers, is that the person who is coming in does not have the full skill set.

peuvent subir une très lente détérioration s'étalant sur une décennie ou plus. Ils peuvent continuer pendant de nombreuses années de prendre part aux activités qui leur sont agréables ou importantes, que ce soit des rencontres avec des parents ou des amis ou d'autres activités qui leur plaisent. Ils peuvent se livrer à toutes ces activités.

J'encourage mes patients et les membres de leur famille à considérer la démence comme une maladie essentiellement chronique. Il y aura bien sûr des poussées actives, que nous devons gérer, mais il ne s'agit pas d'une sentence de mort. Au fil du temps, nous arriverons à composer avec la maladie. Je constate que les familles se sentent rassurées lorsqu'elles entendent que la personne atteinte pourra demeurer elle-même et continuer de faire beaucoup des choses qui lui importent. Je répète assez souvent ce message d'espoir. Je leur dis de faire ce que la science nous indique qu'il faut continuer de faire pour préserver la santé de notre cerveau : exercice physique, bonne alimentation, maintien de la stimulation, gestion du stress, nuits de sommeil complètes et ainsi de suite. Ce sont toutes des choses qu'ils peuvent contrôler.

La sénatrice Stewart Olsen : Merci.

La sénatrice Seidman : Merci à tous pour vos exposés. Vous avez tous mentionné l'importance des soins de répit. Nous avons entendu beaucoup de recommandations portant sur une stratégie nationale en matière de démence. Les exigences des soins de répit sont-elles différentes dans le cas de la démence de celles indiquées pour d'autres maladies? Si oui, que recommanderiez-vous que le gouvernement fédéral fasse pour assumer un certain rôle dans le domaine des soins de répit? Je laisse à tous et chacun le soin de répondre.

M. Campbell : Je crois que, précisément, les soins de répit doivent être novateurs et répondre réellement aux besoins de l'aidant naturel et du bénéficiaire. Ils sont alors utiles. Il peut être question de la durée et de la fréquence des soins. Bon nombre des entreprises de soins à domicile veulent imposer des blocs horaires de quatre ou de huit heures parce que cela facilite la préparation des horaires de travail, mais ce n'est pas nécessairement commode pour la famille.

Pour ce qui est des soins de répit dans le cas d'une personne atteinte de démence, la personne qui assure ces soins doit être formée, et bien formée. L'une des plaintes qui nous sont adressées par bon nombre d'aidants naturels est que la personne chargée de ces soins n'a pas toutes les compétences voulues.

Now, I know in Nova Scotia there is now a whole new course on Alzheimer's and other dementia care for the continuing care assistant program. LPNs or anyone else can take this program. It's sort of additional certification. Suggestions have been made about having health care professionals specially trained. We also need the other health care providers.

Dr. Reichman: I would agree with much of what Mr. Campbell said. What can the federal government do about this? That is a broader question in terms of what should the federal government be doing about all of this? What I would hope for, at a minimum, is that we agree to establish standards. Across the nation, we will expect that from the most local jurisdiction up to the level of provincial health care planning, that respite services will be made available to all communities, and establish that as a standard that we hold ourselves accountable to meet. I do think families benefit substantially from respite in a variety of different forms and degrees. It is a critical enabler of caregivers fulfilling their roles without being prematurely burnt out.

Ms. McGilton: My comment is about continuity. Persons with dementia often don't want a stranger in their home. That's a huge problem. If you can build a relationship with whoever is in this respite role, you have won. If you can get someone who comes in on a constant basis, that is important for the group of clients because there is a likelihood you will let them come back into your house if you have a rapport. That is the requisite relational skill we don't talk about. How do you relate to someone with dementia? These are unwritten rules. This is where we have to bring best care practices into everyone's hands. Once you develop a rapport, you will be able to leave and the caregiver will not be worried the whole time they are away, which defeats the whole purpose of respite. Continuity is the key.

Senator Seidman: Dr. Reichman you have expressed it best. Health care is a provincial matter. We all understand the jurisdictional issues. On a national level, you mentioned standards. Respite care is provided by professionals who have professional associations I would presume. Do they provide standards? Is there a repository of standards now for respite care?

Dr. Reichman: No, there is not. There are different kinds of respite care. We have been talking about in-home care. Someone comes into the home and stays with your mother throughout the

Je sais qu'en Nouvelle-Écosse il y a un tout nouveau cours qui est offert dans le cadre du programme d'assistance aux soins continus aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence. Les infirmières et infirmiers auxiliaires autorisés ainsi que toute autre personne peuvent s'inscrire à ce programme. Il s'agit en quelque sorte d'une accréditation supplémentaire. Des propositions ont été faites au sujet d'une formation spéciale à l'intention des professionnels de la santé. Nous avons aussi besoin des autres fournisseurs de soins de la santé.

Dr Reichman : Je suis, pour l'essentiel, d'accord avec la position de M. Campbell. Qu'est-ce que le gouvernement fédéral peut faire dans ce domaine? C'est là une question plus vaste que celle portant sur ce que le gouvernement fédéral devrait faire. J'espère que nous en viendrons au moins à nous entendre sur la nécessité d'établir des normes. Dans l'ensemble du pays, nous nous attendons à ce que les différentes autorités, du niveau très local jusqu'à celui de la planification provinciale des soins de la santé, s'engagent à rendre des services de répit disponibles dans toutes les collectivités et établissent une norme à laquelle nous aurons tous à nous conformer. Je suis d'avis que les familles bénéficient considérablement des services de répit lorsque ceux-ci sont offerts sous différentes formes et à différents degrés. Il s'agit d'un moyen crucial pour permettre aux aidants naturels d'exercer leur rôle sans tomber prématurément d'épuisement.

Mme McGilton : Mon commentaire porte sur la continuité. Il arrive souvent que les personnes atteintes de démence ne veuillent pas d'un étranger dans leur maison. C'est un énorme problème. Si un bon rapport vient à s'établir avec la personne qui assure les soins de répit, la bataille est gagnée. Il est important de trouver, pour les clients de ce groupe, quelqu'un qui vient sur une base régulière, parce qu'il devient alors probable qu'il n'y aura pas résistance à sa présence dans la maison du fait qu'un rapport s'est établi. Voilà la compétence relationnelle nécessaire dont nous ne parlons pas. En fait, comment établir un rapport avec quelqu'un atteint de démence? Ce sont là des règles non écrites. C'est ici qu'il faut que tous possèdent les pratiques exemplaires en matière de soins. Une fois qu'un rapport s'est établi, l'aidant naturel pourra quitter les lieux sans se faire des soucis tout le temps de son absence, ce qui irait à l'encontre de l'objectif même des soins de répit. La continuité est la clé.

La sénatrice Seidman : Docteur Reichman, vous avez bien exprimé les choses. La santé est du ressort des provinces. Tous nous comprenons les questions de compétence qui se posent. Vous avez mentionné l'établissement de normes au niveau national. Les soins de répit sont assurés par des professionnels qui sont, je suppose, membres d'une association professionnelle. Ces associations ont-elles des normes? Existe-t-il actuellement un dépositaire de normes sur les soins de répit?

Dr Reichman : Non, il n'y en a pas. Les soins de répit sont de différentes sortes. Nous avons parlé des soins à domicile. Une personne vient à la maison et reste avec votre mère, par exemple,

night or through the next four days so you can go see your grandchild. Then there are respite services with existing congregate care settings.

For example, in our retirement home at Baycrest, families will sometimes have loved ones come in for a respite stay for two days or two weeks while the family attends to other critical needs. What sometimes happens, because of the derived benefits of being with other people and having more activity, they choose to have mom stay there indefinitely. That becomes her new home.

The question of what the federal government should or should not do vis-à-vis the provinces also begs the question of funding transfers to the provinces. What are the accountabilities that should go along with that transfer? Should there be standards like childhood immunization rates or avoidable emergency department visits? Whatever it is, I am a believer in setting accountabilities, but not solely from the perspective of sticks. Provide base funding, and then if provinces can show improvement in certain areas, then they receive an incentive payment on top of that. It's not all losing if I don't perform; it's more gaining something if I do perform.

Senator Seidman: Are there examples of other countries you could put forward that have approached these issues in a manner that we might look to as a model?

Dr. Reichman: With regard to the Centers for Medicare and Medicaid services in the United States, they now have built into the Medicare reimbursement system a series of rewards, particularly in acute care sectors and now extending into primary care for hitting certain achievable targets, whether on a population basis, improving immunization rates, or it's avoiding hospital readmissions or medical complications within the hospital. They have developed reimbursement methodologies that reward exceptional performance.

Senator Merchant: Thank you. This is very interesting. It is very helpful that you offer solutions we can use right now. In everything that you have said is something that we can do today.

We have known about dementia and Alzheimer's that as people age and because we live longer because of all the other breakthroughs we have had in health that this is going to be a problem. I thank you very much for giving us concrete, specific information.

I'll start with Dr. Reichman because you have been in this business. You described yourself as an older doctor. Breakthroughs in big science take a long time, and we don't maybe have as long as we think we have.

pour la nuit ou les quatre jours qui suivent, ce qui vous donne la possibilité d'aller voir votre petit-enfant. Il y a aussi des services de répit qui sont offerts dans des milieux existants de soins en commun.

À titre d'exemple, dans notre maison de retraite à Baycrest, les familles amènent parfois un proche pour un séjour de deux jours ou de deux semaines dans le but de donner un répit aux membres de la famille et leur permettre ainsi de s'occuper d'autres besoins pressants. Il arrive parfois que la famille, voyant des bienfaits qui résultent pour leur proche d'être en compagnie d'autres personnes et d'avoir plus d'activités, décident de les laisser là indéfiniment. La maison de retraite devient leur nouveau foyer.

La question de ce que le gouvernement fédéral devrait ou ne devrait pas faire vis-à-vis les provinces soulève évidemment la question des transferts de fonds aux provinces. Quelles obligations redditionnelles devraient s'appliquer aux fonds transférés? Devrait-il y avoir des normes, comme c'est le cas pour les taux d'immunisation des enfants ou les visites évitables à l'urgence? Quoi qu'il en soit, je crois fermement à la reddition de comptes, mais non dans une optique strictement quantitative. Accordez le financement de base puis, si les provinces réussissent à apporter des améliorations dans certains domaines, versez-leur des paiements incitatifs supplémentaires. Ainsi, les provinces non performantes ne perdront rien, tandis que les provinces performantes seront gagnantes.

La sénatrice Seidman : Connaissez-vous d'autres pays où de telles approches ont été adoptées et qui pourraient nous servir de modèles?

Dr Reichman : Dans les centres de services Medicare et Medicaid aux États-Unis, toute une gamme de mesures incitatives a été intégrée au système de remboursement de Medicare, qui s'appliquent notamment aux secteurs des soins actifs et qui s'étendent maintenant aux soins primaires pour ce qui est de certaines cibles atteignables, que ce soit par rapport à la population, à l'amélioration des taux d'immunisation, au recul des réadmissions à l'hôpital ou des complications médicales à l'hôpital. Ils ont mis au point des formules de remboursement qui récompensent les performances exceptionnelles.

La sénatrice Merchant : Merci. Tout ceci est très intéressant. Très utile aussi du fait que vous offrez des solutions que nous pouvons appliquer dès maintenant. Dans tout ce que vous avez dit, on trouve quelque chose que nous pouvons faire dans l'immédiat.

Nous savons que la démence et la maladie d'Alzheimer sont un problème grandissant du fait que les gens atteignent un âge plus avancé grâce à toutes les percées survenues dans le domaine de la santé. Je vous remercie beaucoup de l'information concrète et précise que vous nous avez donnée.

Je m'adresserai d'abord à vous, docteur Reichman, parce que vous avez travaillé dans ce domaine et que vous êtes, de votre propre aveu, un médecin plus âgé. Les percées en sciences prennent beaucoup de temps, et nous n'avons peut-être pas autant de temps que nous le pensons.

In your type of practice and work with patients, has there been a big breakthrough that you have found?

Dr. Reichman: I think the reality is that we have not, over the last 35 years of substantial investment, come up with a truly meaningful therapy for Alzheimer's disease. That's the sobering reality.

However, what we are starting to understand is that one of the reasons that might be the case is because we've been intervening way too late in the disease process. It would be as if you're trying to improve population cardiovascular health but only develop drugs for 85-year-olds with advanced congestive heart failure. That would never improve population heart health; it's likely not going to improve population brain health.

What we're starting to see now is much more of an effort on prevention. The evidence is accumulating now that age-specific incidence of dementia is actually going down. The reason for that is likely because of better management of cardiovascular risk factors, which are important for the brain, as well as higher educational levels across populations, and better nutrition and more physical activity.

What we're seeing now is we can intervene in earlier life to try to delay the onset of dementia. That's where the bulk of the research activity is leading us now in terms of advances.

Senator Merchant: Has there been any advancement with pharmaceutical medications? Have they got a pill or something that helps? I know some people who are in clinical trials in Canada, and I don't know what the progress has been, the success.

Dr. Reichman: The reality, senator, I'm sorry to tell you, is that 99.7 per cent of the pivotal clinical trials to demonstrate the effectiveness of Alzheimer's drugs have failed — 99.7 per cent.

There are a variety of reasons for that. Probably the main reason is that we are intervening too late in the disease process. The treatment of Alzheimer's disease for decades we've conceived of is a treatment of grandparents, of 75- or 80-year-olds. The future treatment of Alzheimer's disease is going to be in people in mid-life. That's what I believe. Like heart disease, that's where the pathology starts, but the symptoms may not become evident for decades later. The treatment will be in people my age, perhaps even younger.

Those studies are being done right now. There's a whole variety of different approaches being taken right now, but I believe that for now what we should be doing is focusing on prevention and helping people to understand how they can maintain good brain

Dans votre pratique et votre travail auprès de patients, avez-vous constaté quelque avancée importante?

Dr Reichman : En réalité, je ne pense pas que nous ayons, malgré des investissements considérables au cours des 35 dernières années, réussi à trouver une thérapie vraiment utile contre la maladie d'Alzheimer. Telle est la dure réalité.

Cependant, nous commençons à comprendre que l'une des raisons de cet échec, c'est que nous intervenons trop tard dans la progression de la maladie. C'est comme si nous tentions d'améliorer la santé cardiovasculaire de la population, mais en ne mettant au point que des médicaments destinés aux gens de 85 ans en état avancé de défaillance cardiaque congestive. Une intervention tardive à ce point ne fera pas grand-chose pour améliorer la santé cardiaque de la population; il en est de même de sa santé cérébrale.

Nous commençons maintenant à voir des efforts beaucoup plus grands en prévention. Les données s'accumulent qui montrent que l'âge spécifique d'incidence de la démence est effectivement en baisse. Cela s'explique probablement par une meilleure gestion des facteurs de risque de maladie cardiovasculaire, qui ont une importance pour le cerveau, ainsi que par un niveau de scolarité plus élevé dans l'ensemble de la population, une meilleure alimentation et une activité physique accrue.

Ce que nous constatons actuellement, c'est que nous pouvons intervenir plus tôt dans la vie pour retarder l'apparition de la démence. Pour ce qui est d'éventuelles avancées, c'est cela qu'indique la plus grande partie des activités de recherche.

La sénatrice Merchant : Y a-t-il eu des progrès dans le domaine pharmaceutique? Ont-ils découvert une pilule ou quelque chose qui pourrait aider? Je connais certaines personnes qui participent à des essais cliniques au Canada, mais je ne sais pas quels ont été les progrès réalisés, le degré de réussite.

Dr Reichman : La réalité, madame la sénatrice, il est regrettable d'avoir à le dire, c'est que 99,7 p. 100 des essais cliniques cruciaux de l'efficacité des médicaments proposés pour traiter la maladie d'Alzheimer se soldent par un échec. J'ai bien dit 99,7 p. 100.

Diverses raisons expliquent cette situation, la principale étant probablement que nous intervenons trop tard dans la progression de la maladie. Depuis des décennies, nous concevons le traitement de la maladie d'Alzheimer comme un traitement destiné à des grands-parents, à des gens âgés de 75 ou 80 ans. À l'avenir, le traitement de la maladie d'Alzheimer ciblera des gens au milieu de la vie. C'est ce que je crois. Comme pour la cardiopathie, c'est à cet âge que débute la pathologie, mais il peut s'écouler des décennies avant que les symptômes se manifestent. Le traitement visera des gens de mon âge, peut-être plus jeunes encore.

Ces études sont actuellement en cours. Il existe toute une diversité d'approches qui ont été adoptées, mais je pense que, pour le moment, ce qu'il faut faire, c'est de privilégier la prévention et d'aider les gens à comprendre comment ils

health throughout the lifespan, without relying overly on a magic pill or a cocktail of pills that are going to save all of us baby boomers.

Senator Merchant: Mr. Campbell, I congratulate you, in Nova Scotia, for being so far ahead. You mentioned Alberta and was it British Columbia?

Mr. Campbell: Yes.

Senator Merchant: What is happening with the other provinces? Are they coming to you, and do you go to them? Do you have seminars that you hold across the country, where you invite people from Saskatchewan or Manitoba, the other provinces, to come and see how you operate?

Mr. Campbell: We haven't so far. We have gotten together a couple times with the Canadian Caregiver Coalition when there was some project work being done in the last two years, and various stakeholders were brought together. There are really only three province-wide caregiving organizations. As well, there's a caregiver network in Manitoba. There was, through the Department of Seniors in Newfoundland, Caregivers Out of Isolation Newfoundland and Labrador. But given their recent budget cuts, that position is now gone, so there's nobody offering those services.

There are no caregiving organizations in P.E.I. or New Brunswick, to my knowledge, unless they are very small and are only serving a small community like a town. We have not been able to find any.

With health being provincial, everybody works off different models. I'm not saying that our model would necessarily work everywhere, but it sure is working for us.

Senator Raine: Thank you very much. We really appreciate your being here.

I have a question for Dr. Reichman.

The Baycrest facility, Baycrest Centre — I'm looking at your notes — it's more than a one-to-one staff-to-patient ratio. It's a very big organization; it has all different levels.

How does that work? How do you sign up to get in there? Seriously, obviously what you're doing is very good, but it is still located in just one place. Is it transportable? Is it exportable to other urban centres?

Dr. Reichman: First of all, I wish we had one-to-one staffing for all of our residents.

Senator Raine: I've seen 1,500 people and 1,800 staff, 2,000 volunteers, 1,500 students.

peuvent conserver une bonne santé cérébrale tout au long de leur vie sans se fier outre mesure à l'apparition d'une pilule magique ou d'un cocktail de pilules qui viendra nous sauver, nous de la génération du baby-boom.

La sénatrice Merchant : Monsieur Campbell, je vous félicite d'avoir fait œuvre de pionnier en Nouvelle-Écosse. Vous avez mentionné l'Alberta et la Colombie-Britannique, n'est-ce pas?

M. Campbell : Oui.

La sénatrice Merchant : Que se passe-t-il avec les autres provinces? Viennent-elles vous voir, allez-vous les voir? Organisez-vous des séminaires dans le pays, lors desquels vous invitez des gens de la Saskatchewan ou du Manitoba, les autres provinces, à venir voir comment vous travaillez?

M. Campbell : Pas jusqu'ici. Nous nous sommes réunis quelques fois ces deux dernières années avec la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels lorsqu'il y avait des projets de travail et nous avons réuni diverses parties intéressées. En réalité il n'y a que trois organisations de prestation de soins qui travaillent sur toute une province. Il y a aussi un réseau de soignants au Manitoba. Il y avait, au sein du ministère des Aînés de Terre-Neuve-et-Labrador, Caregivers Out of Isolation Newfoundland and Labrador. Mais étant donné les récentes coupes budgétaires, cette fonction n'existe plus alors personne ne propose plus ces services.

Il n'y a pas d'organisation de prestation de soins à l'Î.-P.-É. ni au Nouveau-Brunswick, à ma connaissance, à moins qu'elles ne soient très petites et ne desservent qu'une communauté restreinte, une ville par exemple. Nous n'en avons trouvé aucune.

Comme la santé relève du niveau provincial, tout le monde travaille selon des modèles différents. Je ne dis pas que notre modèle fonctionnerait forcément partout, mais il fonctionne bien pour nous.

La sénatrice Raine : Merci beaucoup. Nous apprécions votre venue parmi nous.

J'ai une question pour le Dr Reichman.

L'établissement Baycrest, le Baycrest Centre — je regarde vos notes — il y a plus d'un patient par soignant. C'est une très grande organisation qui comporte plusieurs niveaux.

Comment cela fonctionne-t-il? Comment fait-on pour s'y inscrire? Soyons sérieux, bien entendu ce que vous faites est très bien, mais malgré tout c'est situé en un seul endroit. Est-ce transposable? Est-ce exportable vers d'autres centres urbains?

Dr Reichman : Tout d'abord, j'aimerais que nous ayons un ratio d'un soignant par patient, pour tous nos résidents.

La sénatrice Raine : J'ai lu 1 500 personnes et 1 800 membres du personnel, 2 000 volontaires, 1 500 étudiants.

Dr. Reichman: It's a lot. We are a comparatively well-endowed organization; there's no doubt about that. We can't expect every senior care organization to have the kinds of resources that we have, any more than we would expect that every organization that takes care of children is SickKids.

As proud as I am of Baycrest attributes and what we've accomplished, there are many very fine senior care organizations across this nation, and Canada has already demonstrated an affinity for good care of older people. The question is how can we make it better, and how can we be seen as global leaders in what probably is one of the greatest demographic challenges we've ever faced as a species?

I think we can do more. While we like to cite Denmark and, perhaps in terms of care management, Scotland as an example, I do believe that this country is very well positioned to innovate and to introduce new ways of caring for people that committees like this in Denmark and Scotland are going to cite. But it takes will, collaboration and accountability.

Senator Raine: Just following up on that, because we have health care delivery at the provincial level, there is an ability to do different things in different ways in different parts of the country. But I guess a national strategy would be to pull all of that information together and make sure that people are nimble to adjust to what is the best. Is that what the three of you would be looking for in a national strategy?

Ms. McGilton: Absolutely. You would want to bring people together that have stellar programs and talk about them. So you are bringing together administrators, researchers, people who have lived the experiences and who said, "This program was amazing." You want to bring the best together to say: What are you doing that's so wonderful in your neck of the woods that we don't have in Ontario? That would be a fabulous way to do it, to bring an integrated program together; you have experts and we can all learn best practices from one another.

Mr. Campbell: I would add that we do have a lot of really good services out there, but sometimes it's the left-hand/right-hand thing that we don't always realize who is doing what. That's why I think we really need to pull everyone together and clearly define: You do these programs and services; we'll do these. When someone is coming into the continuing care system with a diagnosis of dementia, start connecting them with the right services then. As their disease progresses, or if dementia is diagnosed, then we know how we can connect them with Alzheimer's societies, et cetera, so that there can be more. This is where we need to work together and not in silos.

Dr Reichman : C'est beaucoup. Nous sommes un établissement relativement bien doté, sans aucun doute. On ne peut pas s'attendre à ce que toutes les organisations de prestations de soins pour aînés aient le genre de ressources que nous avons, pas plus que l'on ne s'attendrait à ce que toutes les organisations qui s'occupent d'enfants soient comme la fondation SickKids.

Nonobstant toute la fierté que j'ai pour les attributs de Baycrest et pour ce que nous avons accompli, il y a beaucoup d'excellentes organisations de prestations de soins pour aînés dans ce pays et le Canada a déjà fait la démonstration de son intérêt pour les soins de qualité pour les personnes âgées. La question est de savoir comment nous pouvons encore améliorer les choses et comment nous pouvons être considérés comme les chefs de file dans ce qui constitue sans doute l'un des plus grands défis démographiques auxquels nous avons été confrontés en tant qu'espèce.

Je pense que nous pouvons faire mieux. Tandis que j'aime à citer le Danemark et peut-être en matière de gestion des soins, l'Écosse, en exemples, je crois que notre pays est très bien placé pour innover et pour introduire de nouvelles manières de soigner les personnes que les comités comme celui-ci au Danemark et en Écosse citeront en exemple. Mais cela nécessite de la volonté, de la collaboration et de la responsabilité.

La sénatrice Raine : Pour rebondir sur ce que vous disiez, parce que les prestations de soins sont dispensées au niveau provincial, il est possible de faire les choses différemment dans différentes parties du pays. Mais je suppose qu'une stratégie nationale reviendrait à rassembler toutes ces informations et à s'assurer que les gens sont en mesure de s'adapter à ce qui est le mieux. Est-ce cela que vous recherchez tous les trois dans une stratégie nationale?

Mme McGilton : Absolument. Il faudrait réunir des gens ayant des programmes de grande qualité pour qu'ils puissent en discuter. Il faut donc rassembler des administrateurs, des chercheurs, des gens qui ont de l'expérience vécue et qui ont dit : « Ce programme est extraordinaire ». Il faut réunir les meilleurs et leur demander ce qu'ils font de si merveilleux dans leur coin que nous ne faisons pas en Ontario. Cela serait une façon fabuleuse de le faire, de construire un programme intégré, vous avez des experts et nous pouvons apprendre les uns des autres pour connaître les meilleures pratiques.

M. Campbell : J'ajouterais que nous avons beaucoup de services de bonne qualité ici, mais qu'il y a parfois une déconnexion entre les services, ce qui fait que nous ne savons pas toujours qui fait quoi. C'est pourquoi je pense que nous devons vraiment réunir tout le monde et dire clairement : « Vous vous occupez de ces programmes et de ces services, nous nous occupons de ceux-là. » Lorsqu'une personne entre dans un système de soins continus avec un diagnostic de démence, il faut que l'on puisse commencer tout de suite à la mettre en relation avec les services appropriés. Tandis que la maladie progresse, ou si la démence est diagnostiquée, alors nous savons comment

Dr. Reichman: The emphasis needs to be on the desired outcome. How we cost effectively get there doesn't really matter. What might work in New Brunswick may not work so well in urban Toronto. But if we can achieve the same cost-effective outcome, we've achieved a success.

I think that being clear on what the desired outcomes are is what's really most important.

The Chair: Ms. McGilton, you mentioned one thing that hasn't been stated to our committee to this point which I think is important, and yet it seems so simple in its own concept, and that is consistency in the helper.

I've seen so many cases where the elderly person is actually traumatized by a new person coming in unexpectedly, and they're dealing with very personal issues in a very fragile state of mind and social involvement. That was a tremendously important observation.

The other is the issue of following up on serious injury, rehabilitation. It doesn't matter what age you're at, you've got to get moving and get active and it negatively impacts all of your capabilities if you don't get that.

Here we have people who are most vulnerable, who are, as you've indicated, not getting it at all in certain circumstances. That's really a very unfortunate thing.

I also want to comment, Dr. Reichman, you've said several times a single word that is the unique issue in our entire health care system that does not exist, and that's accountability. It's not just in this area.

The nature of a federal system with all these autonomous entities fighting for their own turf and not allowing any organization, namely, the federal organization, to put any accountability on funding transfers and to the provinces has been a major issue, and we've looked at that in other studies that we've done. I wanted to note that.

Dr. Reichman, the cohort we're looking at as they increase in age often has co-morbidities such as Parkinson's, MS and other issues. We are looking at recommending a national strategy to deal with dementia. Other than the specific medical treatment of those different disease symptoms, is the care required for individuals that develop more than the dementia and have one or more of the others, is it dramatically changed in the type of caregiver that needs to deal with the day-to-day concerns of the individual?

Dr. Reichman: It has. If you just look at the sheer number of medications that these patients are on and the complexity of the dosing regimens that doctors too often expect families to become

mettre cette personne en lien avec les sociétés Alzheimer et ainsi de suite, pour que le suivi se poursuive. C'est là qu'il nous faut travailler ensemble et non pas en vase clos.

Dr Reichman : Il faut insister sur le résultat souhaité. La manière dont nous y parvenons, de façon financièrement efficace, n'importe pas vraiment. Ce qui fonctionnera peut-être au Nouveau-Brunswick ne fonctionnera peut-être pas aussi bien dans la région urbaine de Toronto. Mais si nous parvenons aux mêmes résultats rentables, nous aurons réussi quelque chose.

Je crois que définir clairement les objectifs est ce qu'il y a de plus important.

Le président : Madame McGilton, vous avez évoqué quelque chose qui n'a pas encore été formulé devant notre comité à ce stade et qui à mon sens est important. Pourtant cela semble si simple, cette idée qu'il faut une continuité du soignant.

J'ai vu tellement de cas de personnes âgées qui sont véritablement traumatisées par l'arrivée inattendue d'une nouvelle personne et elles font face à des problèmes très intimes dans un état d'esprit et un niveau d'implication sociale très fragilisés. C'était une remarque extraordinairement importante.

L'autre enjeu est celui du suivi consécutif à une blessure sérieuse, la rééducation. Quel que soit votre âge, il faut s'activer, bouger et si vous n'en avez pas l'occasion cela aura un impact négatif sur toutes vos capacités.

Ce sont des personnes très vulnérables qui, comme vous l'avez dit, dans certaines circonstances ne reçoivent pas tous les soins. C'est vraiment très regrettable.

Je voudrais aussi souligner, docteur Reichman, que vous avez prononcé plusieurs fois un simple mot qui constitue le seul enjeu qui n'existe pas dans notre système de soins de santé, la responsabilité. Et ce n'est pas juste dans ce domaine.

La nature du système fédéral, avec toutes ces entités autonomes qui se battent pour leurs propres intérêts en ne permettant à aucune organisation, en l'occurrence l'organisation fédérale, de leur demander des comptes sur les transferts de fonds avec les provinces constitue un problème majeur que nous avons déjà examiné lors de précédentes études. Je voulais le souligner.

Docteur Reichman, lorsque la population dont nous parlons prend de l'âge elle est souvent touchée par des comorbidités telles que la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques ou autre. Nous essayons d'émettre des recommandations pour une stratégie nationale de gestion de la démence. En dehors des traitements adaptés aux symptômes de ces différentes maladies, les soins requis par les personnes qui développent une ou plusieurs de ces maladies en plus de la démence sont-ils radicalement différents et faut-il un autre type de soignant pour s'occuper des besoins quotidiens de la personne?

Dr Reichman : Oui. Prenez simplement le nombre de médicaments que ces patients doivent prendre et la complexité des schémas posologiques auxquels les médecins pensent trop

compliant with, it's really overwhelming, as we've gotten more successful in developing new drugs for an 80-year-old who has arthritis, hypertension and all of these things.

The Chair: The management of the prescriptions would be one clear issue that changes with co-morbidities. What about the other general daily care?

Dr. Reichman: It makes it harder to get the patient out of the house to see myriad specialists, to get the patient to dementia daycare, to take the patient out for a recreational event, when the dementia is complicated by both musculoskeletal problems, cardiovascular fitness issues. The ability of the person with dementia to engage in all of those activities that give us a sense of meaning is compromised. And the more medical co-morbidities that add up, the more challenging and difficult it is.

Ms. McGilton: I want to add a point. What's happened in the multi-morbidity literature is we've excluded older adults in most of the work we have done. The 85 are usually excluded, with dementia you are excluded, so we don't have a lot of research evidence to back this up.

It's also a new phenomenon. Before it used to be dementia, but now you're going to have co-morbidities, like you said, because people are living longer. We don't have good evidence, but we do know that treating a disease, a diagnosis one at a time isn't working either. We're looking at symptom control. We have to get on top of the pain and the fatigue and deal with symptoms in a much more multidisciplinary approach, versus the doctor going to the cardiovascular surgeon and then somebody takes care of your liver, et cetera. We have to look at how to care for this population differently.

The Chair: That's right. We did a study on obesity, and that same issue of the individual arose. I've said our other studies, if our automobiles got treated, when there's a problem, the same way that we get treated when we have more than one issue, we'd go to a different provider very quickly. We don't have that option here, and the shuffling around of people within the system is serious.

I wanted to get those answers on the record. We can only deal with those things that are presented to us during the studies. You've given me the answers that I was looking for on that specific issue. Thank you.

I want to come to the overriding issue, and that is the concept of a national strategy. Governments may be good at developing, conceptually, national approaches to issues, but actually managing them is quite a different thing, especially where it enters the health issue which crosses all the jurisdictions; they have had great difficulty dealing with that.

souvent que les familles vont pouvoir s'adapter. C'est vraiment insurmontable. D'autant que nous avons réussi à mettre au point de nouveaux médicaments pour une personne de 80 ans qui souffre d'arthrite, d'hypertension et de toutes ces choses.

Le président : La gestion des prescriptions se trouve clairement modifiée par les comorbidités. Qu'en est-il des soins quotidiens généraux?

Dr Reichman : Quand la démence s'accompagne de problèmes musculosquelettiques et cardiovasculaires, cela complique les choses lorsqu'il s'agit de sortir le patient de la maison pour voir une myriade de spécialistes, de l'emmener au centre de soins pour la démence, de l'emmener faire une activité récréative. La capacité de la personne atteinte de démence à s'engager dans toutes ces activités qui donnent un sens à notre vie est compromise. Et plus les comorbidités médicales s'accumulent plus cela devient difficile et compliqué.

Mme McGilton : Je voudrais ajouter quelque chose. Dans la littérature au sujet de la multi-morbidité, ce qui s'est passé c'est que nous avons exclu les personnes les plus âgées de la plupart des études que nous avons menées. Les personnes âgées de 85 ans sont exclues, avec une démence, vous êtes exclu, nous n'avons donc pas beaucoup de résultats de recherche pour étayer tout ceci.

C'est aussi un phénomène nouveau. Avant c'était la démence, mais maintenant vous allez avoir des comorbidités, comme vous l'avez dit, parce que les gens vivent plus vieux. Nous n'avons pas de résultats de bonne qualité, mais ce que nous savons c'est que traiter une maladie, un diagnostic, de façon isolée ne fonctionne pas non plus. Nous travaillons au contrôle des symptômes. Nous devons prendre en charge la douleur et la fatigue et gérer les symptômes selon une approche beaucoup plus pluridisciplinaire, plutôt que d'avoir le médecin qui vous envoie consulter le chirurgien cardiovasculaire puis, quelqu'un s'occupe de votre foie et ainsi de suite. Nous devons réfléchir à la manière de prendre en charge cette population différemment.

Le président : C'est vrai. Nous avons fait une étude sur l'obésité et ce même problème de l'individu s'est posé. J'ai parlé de nos autres études, si nos automobiles étaient traitées, lorsqu'elles sont en panne, de la même manière que nous le sommes lorsque nous avons plusieurs problèmes, nous changerions de garagiste très rapidement. Nous n'avons pas cette possibilité et il y a un sérieux problème lié au fait que les gens sont trébuchés de droite et de gauche au sein du système.

Je voulais entendre ces réponses pour mémoire. Nous ne pouvons traiter que des choses qui nous sont présentées lors des études. Vous m'avez apporté les réponses que je cherchais sur ce point particulier. Je vous remercie.

Je voudrais en venir à la question principale, le concept de stratégie nationale. Les gouvernements réussissent peut-être bien à développer, de façon conceptuelle, des approches nationales aux problèmes, mais les gérer de façon concrète c'est tout à fait autre chose, surtout lorsqu'il s'agit de questions de santé qui recouvrent toutes les compétences, les gouvernements ont beaucoup de mal à faire cela.

We have to approach it slightly differently if we're going to have a national strategy, and a national strategy automatically implicates the national government in it, if no more than funding, which, of course, is a critical issue, but it should link as well with the accountability issue that Dr. Reichman has emphasized.

I don't want to spend half an hour on each answer here, so you may want to get back to us. What kind of a vehicle would you see delivering a national strategy on behalf of the people of Canada, which means through federal government involvement in some way?

To give an example, we have a national Alzheimer Society organization which also has provincial wings, an organization that might have the capability of operating nationally and regionally but could also interface with the federal government to develop a strategy but administer the strategy and make it effective administratively and be able to avoid the political issues that we get into when the federal government and the provinces attempt to develop a strategy.

Do you have a quick example, and if not, would you be willing to take it away and get back to us through the clerk?

Dr. Reichman: We can learn from the examples of Western Europe, where a number of nations have successfully implemented a national strategy. That doesn't address the fundamental concern of the appropriate role of the federal versus the provincial government, where that's our particular burden to have to sort through.

In the implementation, it will involve a coordinated effort between advocacy organizations like the Alzheimer Society of Canada and then its local jurisdictions, as well as the funding agencies at the provincial level and, here in Ontario, the LHIN level, the provider organizations, et cetera. So the implementation will require the activity of several different kinds of stakeholders.

Where I think the federal government has the clearest role to play is on behalf of the population of the nation — and I know I'm being repetitive — to establish standards. This is what we believe every Canadian is entitled to who is suffering from dementia. It doesn't matter to us where they live; it just matters to us that wherever they live, those standards are met. We will ensure that through the funding mechanism, which is where you have the most leverage, you can hold us accountable.

The Chair: I wish that were so. History doesn't suggest that.

Mr. Campbell: I would prefer to get back to you on this because I have looked at a number of dementia strategies, and I was involved also with the one that we've recently done in Nova Scotia. There's something to be learned from each of them.

The Chair: Thank you.

Il nous faut envisager les choses un peu différemment si nous voulons avoir une stratégie nationale, une stratégie nationale implique automatiquement le gouvernement, ne serait-ce qu'au niveau du financement, ce qui est un enjeu majeur évidemment, mais il faut aussi prendre en compte la question de la responsabilité dont parlait le Dr Reichman.

Je ne veux pas passer une demi-heure sur chaque réponse alors il faudra peut-être que vous nous recontactiez. Comment verriez-vous la mise en place d'une stratégie nationale au nom du peuple canadien, ce qui signifie une implication du gouvernement fédéral d'une manière ou d'une autre?

Pour donner un exemple, nous avons au niveau national la Société Alzheimer du Canada qui a aussi des antennes provinciales, une organisation qui peut avoir la capacité d'opérer au niveau national et provincial, mais qui peut aussi interagir avec le gouvernement fédéral pour développer une stratégie, mais qui administre cette stratégie pour la rendre efficace d'un point de vue administratif et qui soit en mesure d'éviter les enjeux politiques que l'on rencontre lorsque le gouvernement fédéral et les provinces tentent de développer une stratégie.

Avez-vous un rapide exemple et sinon seriez-vous prêt à nous recontacter par l'intermédiaire du greffier?

Dr Reichman : Nous pouvons tirer profit des exemples d'Europe de l'Ouest où un certain nombre de pays ont mis en place avec succès une stratégie nationale. Cela ne règle pas le problème fondamental du rôle approprié du gouvernement fédéral et des gouvernements provinciaux, c'est notre propre fardeau et c'est à nous de le résoudre.

Pour la mise en place il faudra un effort coordonné entre les organisations telles que la Société Alzheimer du Canada et ses entités locales, les organismes de financement au niveau provincial et ici, en Ontario, au niveau des RLISS, les organismes fournisseurs et ainsi de suite. Donc, la mise en place nécessitera l'action des différentes parties intéressées.

Là où je crois que le gouvernement fédéral a le plus clairement un rôle à jouer, c'est pour établir des normes — je sais que je me répète — au nom de la population nationale. Nous croyons que tous les Canadiens souffrant de démence y ont le droit. Peu nous importe l'endroit où ils vivent, ce qui compte, c'est que là où ils habitent ces normes soient respectées. Nous nous assurerons qu'au moyen du mécanisme de financement, c'est à ce niveau que vous avez le plus de levier, vous nous demanderez des comptes.

Le président : Si seulement c'était comme cela. Ce n'est pas ce qui s'est passé pour l'instant.

M. Campbell : Je préférerais vous recontacter à ce sujet, car j'ai examiné un certain nombre de stratégies sur la démence et j'ai aussi participé à celle que nous avons récemment établie en Nouvelle-Écosse. Chacune d'entre elles peut nous apporter ses enseignements.

Le président : Merci.

Ms. McGilton: I would also like to get back to you. The importance of setting standards and practices to go with guidelines would be essential at this committee level.

The Chair: Thank you very much. I'm delighted with your response there.

Dr. Reichman, the issue that we have seen in actual practice in terms of federal transfers and the education system is there has been absolute resistance to any accountability directly, but your point, nevertheless, is extremely valid. We won't pursue it further here today, but it is an extremely critical point.

I'm now going to turn to the second round.

Senator Eggleton: I want to pick up on the question of accountability. It reminds me of the health accord. And there were a lot of issues involved there in terms of accountability.

The new government is talking about a new health accord. As you may recall from the last one, there were limited areas and some prime areas of concern for illness. Should dementia be added to that? Should it become a key factor in the next health accord?

Dr. Reichman: I believe the epidemiological data is so compelling that this will become one of the great public health challenges of our time. Yes, it should be.

Senator Eggleton: You had suggested previously, in terms of holding the provinces to account for improving things and transfer of dollars because the original health accord was based on that.

Dr. Reichman: As a health care provider in Ontario, we are held accountable to deliver on the funding that we receive.

In this circumstance, what I would suggest is that the accountability gets executed by rewarding improved performance in those areas that we think are most critical to the public health, where the visceral resistances to accountability tied to funding is when it appears that we can only lose, we can't win.

The Chair: So the baseline is across the board and from there you get your increases based on proven success?

Dr. Reichman: That's my point.

Senator Eggleton: The chair mentioned the Canadian Alzheimer Society. They did propose a couple of years ago a Canadian Alzheimer's disease and dementia partnership, and I don't know if you're familiar with this. They actually suggested that they might help lead all of the different stakeholders, different players if the government wasn't going to do it more directly. You're not familiar with that. That's fine.

Mme McGilton : Je voudrais moi aussi vous recontacter. L'établissement de normes et de pratiques pour accompagner les lignes directrices est essentiel au niveau du comité.

Le président : Merci beaucoup. Je suis ravi de votre réponse.

Docteur Reichman, le problème auquel nous avons été confrontés au niveau des pratiques en matière de transferts fédéraux et de système éducatif c'est qu'il y a eu une forte résistance à toute responsabilité directe, mais votre argument n'en est pas moins d'une grande valeur. Nous n'allons pas poursuivre sur ce point aujourd'hui, mais c'est absolument fondamental.

Nous allons passer au deuxième tour de questions.

Le sénateur Eggleton : Je voudrais reprendre la question de la responsabilité. Cela me rappelle l'Accord sur le renouvellement des soins de santé. Il y a beaucoup été question de responsabilité.

Le nouveau gouvernement parle d'un nouvel accord sur la santé. Comme vous vous en souvenez peut-être, il y a avait dans le précédent accord des secteurs limités et des secteurs de préoccupation principaux pour la maladie. Est-ce que la démence doit y être ajoutée? Doit-elle devenir un facteur clé du prochain accord sur la santé?

Dr Reichman : Je crois que les données épidémiologiques sont si impérieuses que cela va devenir un des grands défis de santé publique de notre époque. Oui, il le faudrait.

Le sénateur Eggleton : Vous avez évoqué le fait de tenir les provinces pour responsables de l'amélioration des choses et du transfert de l'argent parce que le premier accord sur la santé était basé là-dessus.

Dr Reichman : En tant que fournisseurs de soins de santé en Ontario, nous devons rendre des comptes en fonction du financement que nous recevons.

Dans ces circonstances, nous suggérons que la responsabilité soit mise en œuvre en récompensant l'amélioration des performances dans les domaines que nous pensons être les plus importants pour la santé publique, alors que la résistance viscérale à la responsabilité liée au financement apparaît lorsque nous ne pouvons pas gagner, mais que nous ne pouvons que perdre.

Le président : Il s'agirait donc d'un référentiel général et à partir de là vous obtiendriez des augmentations basées sur des résultats positifs?

M. Reichman : C'est mon point de vue.

Le sénateur Eggleton : Le président a mentionné la Société Alzheimer du Canada. Il y a quelques années elle a proposé un partenariat canadien pour lutter contre la démence et la maladie d'Alzheimer, je ne sais pas si vous le savez. La Société Alzheimer du Canada a suggéré qu'elle pourrait aider à diriger les différentes parties intéressées, les différents acteurs, si le gouvernement ne le faisait pas plus directement. Vous n'en avez pas entendu parler. Très bien.

Let me ask about one other entity in the federal sphere because we're now focusing not just on the strategy. Everybody has called for the strategy and we are inclined to do that, but it's the action that flows from the strategy that we're now focusing on.

What about the Public Health Agency of Canada, what should their role be in all of this?

Dr. Reichman: As we have successfully done in this country around heart health and cancer, we can do the same around brain health. I don't think that most people across this nation appreciate that there are things we can do throughout life to keep our brains healthy.

We do understand that a bit with regard to heart and cancer, but I don't think we have that understanding about brain. I think the Public Health Agency of Canada, perhaps with the Alzheimer Society of Canada and any other appropriate stakeholders, could launch a nationwide health promotion campaign around brain health. We've done it successfully before in heart and cancer; we should be able to do it for brain.

Senator Eggleton: Let me slip in one more question. This is a specific program, and you mentioned it, Mr. Campbell, the Employment Insurance benefits, the EI program which has this temporary work stoppage to provide care for support to a family member, but that has the condition that the person be gravely ill, a significant risk of death in 26 weeks, so it's very limiting to an end-of-life care, a palliative kind of situation.

Should the federal government expand the Employment Insurance program? This can, of course, be quite an expensive endeavour, but going beyond where it is now to deal with informal caregiving people needing respite care.

Mr. Campbell: They have recently, not too long ago, expanded the program. It's been well received. The people that we know that are using it are quite pleased with it, and they feel that that financial support is helping them, especially when it's such an emotionally difficult time.

Whether the federal government increases an EI benefit or comes out with a new EI benefit or program, I can't say for certain whether that would be the right thing to do, but we definitely need flexibility.

On my flight here today, I sat next to a woman who was from Newfoundland who lives here. She was just coming home from burying her mother. Her mother actually had died here in Ottawa, where she received phenomenal treatment from cancer.

She said that the home support was good, the hospice was good, they were coming and picking her up and taking her to the hospice for a few hours a day, so she was getting respite that way,

Je voudrais vous interroger sur une autre entité de la sphère fédérale parce que nous ne nous concentrons pas uniquement sur la stratégie. Tout le monde souhaite une stratégie et nous sommes enclins à aller dans ce sens, mais concentrons-nous maintenant sur l'action qui découle de la stratégie.

Qu'en est-il de l'Agence de la santé publique du Canada, quel pourrait-être son rôle dans tout cela?

Dr Reichman : Ce que nous avons réussi à faire dans ce pays autour de la santé du cœur ou du cancer, nous pouvons le réussir pour la santé du cerveau. Je ne crois pas que la plupart des gens dans ce pays savent qu'il y a des choses que nous pouvons faire tout au long de la vie pour maintenir notre cerveau en bonne santé.

Nous le savons un peu en ce qui concerne le cœur ou le cancer, mais je ne crois pas que nous le comprenions au sujet du cerveau. Je crois que l'Agence de la santé publique du Canada avec peut-être la Société Alzheimer du Canada et toute autre partie intéressée appropriée pourrait lancer une campagne nationale de promotion de la santé orientée sur la santé du cerveau. Nous avons réussi à le faire pour le cœur et le cancer, nous devrions pouvoir le faire pour le cerveau.

Le sénateur Eggleton : Permettez-moi d'ajouter une dernière question. C'est un programme spécifique et vous l'avez souligné, monsieur Campbell, la prestation d'assurance-emploi, le programme d'AE qui prévoit un arrêt temporaire de travail pour aider et soutenir un membre de la famille, à la condition que cette personne soit gravement malade, avec un risque significatif de décès dans les 26 semaines, donc c'est vraiment limité à des soins de fin de vie, une situation de soins palliatifs en quelque sorte.

Est-ce que le gouvernement fédéral devrait étendre le programme de prestation d'assurance-emploi? Cela peut bien sûr représenter un effort assez coûteux, mais en allant au-delà de son application actuelle et en prenant en charge des soins non professionnels pour les personnes ayant besoin de soins de répit.

M. Campbell : Le programme a récemment été étendu. Cela a été bien reçu. Les gens que nous connaissons et qui l'utilisent en sont assez contents et ils trouvent que ce soutien financier les aide, surtout lorsqu'ils traversent un moment si difficile sur le plan émotionnel.

Que le gouvernement fédéral développe la prestation d'assurance-emploi ou qu'il instaure une nouvelle prestation ou un nouveau programme, je ne sais pas ce qui est la bonne chose à faire, mais nous avons clairement besoin de souplesse.

Dans l'avion qui m'a amené ici aujourd'hui, j'étais assis à côté d'une dame de Terre-Neuve-et-Labrador qui vit ici. Elle rentrait chez elle après avoir été enterrer sa mère. Sa mère est décédée ici à Ottawa où elle a reçu un traitement formidable contre le cancer.

Elle disait que le soutien à domicile avait été formidable, que le centre de soutien palliatif était bien, que l'on venait la chercher pour l'emmener au centre de soins palliatifs quelques heures par

et cetera. I said, "How are you coping with all of this?" She said, "I never could have done it if my employer had not permitted me to work from home."

So that's a fine example of flexibility. There's no loss for the employer, there's just flexibility as to where she works.

At our organization we need to be a leader in this, and we have changed our sick leave time to personal leave. So if somebody needs to perform a caregiving task, like take somebody to a doctor's appointment and they need a few hours in the morning to do that, they can easily let me know ahead of time. We take a couple of hours off their personal time, because we no longer record in days, we record it in hours to make it easy for everybody.

At the end of that, if they run out of that time, then we take a look to see, okay, if you need a few more weeks, can we do that. We need to be flexible with them and to each individual situation.

Senator Eggleton: Are you encouraging companies, corporations in Nova Scotia to do something similar to what you're doing?

Mr. Campbell: I plan to. It's on my to-do list.

Senator Eggleton: Whether it's in the EI program or the federal government or companies giving time off, that's the word, "flexibility"?

Mr. Campbell: Yes, and work locations, especially given technology that's a fairly easy thing to do.

The Chair: Following up on the senator's questions with regard to gaining access to information and the general area of neurological diseases, if you were to think about the average person going to a website to try to get information on dementia, do you think that neurological problems would be the thing they would tend to look for, or would an actual dementia bulletin be far superior in terms of the public quickly finding information on the issue they think they're dealing with?

Dr. Reichman: I can tell you from our experience with no media attention whatsoever, no marketing, we launched a website with a platform for people to be able to answer the question: Is my memory normal or should I see my doctor? With no publicity whatsoever, we launched this website. And there was one story in the *National Post* about this and within a couple of weeks we had 80,000 Canadians go to this website. Almost half of the Canadians who went to this website sat on the website for 15 minutes and completed this task. We now have data on over 100,000 Canadians, and we have not promoted the website.

jour et qu'elle était soulagée de cette manière et ainsi de suite. Je lui ai demandé comment elle s'en sortait avec tout cela. Elle m'a répondu : « Je n'aurais jamais pu m'en sortir si mon employeur ne m'avait pas permis de travailler depuis mon domicile. »

Voilà un bon exemple de souplesse. Il n'y a pas de perte pour l'employeur, il y a juste de la souplesse quant au lieu de travail.

Notre organisation doit être un chef de file à cet égard; nous avons transformé notre congé de maladie en congé pour raisons personnelles. Donc, si une personne a besoin de soutenir un proche, de l'emmener à un rendez-vous médical par exemple et qu'elle a besoin de prendre quelques heures le matin pour cela, elle peut facilement me prévenir à l'avance. Nous enlevons alors quelques heures sur son temps personnel, car nous ne comptons plus en journées, mais en heures pour que cela soit facile pour tout le monde.

En fin de compte, si la personne a épuisé son temps alors nous examinons la situation et s'il faut quelques semaines de plus, nous pouvons le faire. Il faut que nous ayons de la souplesse pour pouvoir nous adapter à chaque cas particulier.

Le sénateur Eggleton : Est-ce que vous encouragez les entreprises, les sociétés de Nouvelle-Écosse à faire quelque chose de similaire à ce que vous faites?

M. Campbell : J'ai prévu de le faire.

Le sénateur Eggleton : Que cela soit pour le programme d'AE, ou lorsque le gouvernement fédéral ou les entreprises accordent du temps libre, il faut de la souplesse?

M. Campbell : Oui, il en faut aussi pour le lieu de travail, avec la technologie c'est assez facile à faire.

Le président : Pour rebondir sur la question du sénateur concernant l'accès à l'information et les maladies neurologiques en général, si vous prenez une personne ordinaire qui se rend sur un site web pour essayer d'obtenir des informations sur la démence, pensez-vous qu'elle chercherait des choses sur les problèmes neurologiques ou est-ce qu'un bulletin spécial sur la démence serait bien supérieur pour permettre au public de rapidement trouver des informations sur le problème auquel il pense être confronté?

Dr Reichman : Je peux vous parler de notre expérience, sans aucune couverture médiatique, sans mercatique, nous avons lancé un site web avec une plateforme permettant aux gens de répondre à la question : « Est-ce que ma mémoire est normale ou devrais-je consulter mon médecin? » Nous avons lancé ce site sans aucune publicité. Il y a eu un article dans le *National Post* qui en a parlé et en quelques semaines 80 000 Canadiens se sont rendus sur le site. Près de la moitié de ces personnes ont passé 15 minutes sur le site et ont fait le test. Nous disposons maintenant de données concernant plus de 100 000 Canadiens, sans avoir fait la promotion du site web.

So I think there is enormous hunger out there, particularly among middle-aged people, as to, “Should I be concerned about this forgetfulness? My mother and grandfather had Alzheimer’s disease; what do I make of this?”

More and more I am seeing in my clinic people my age coming in, perhaps a bit older, and they want to know what is normal for their age and what might be the early signs of Alzheimer’s disease. “Do I already have Alzheimer’s disease? Oh my goodness, what can I do about this?” I think there is great public hunger for this and we need to provide them with the tools to be able to answer those kinds of questions.

The Chair: You’re absolutely right. That was the base of my question. There is enormous public hunger for the information. The reason I’m asking you is because on PHAC’s website, there is no direct mention of dementia. It’s neurological illness and so on. Quite frankly, that does not lead me instantly to the very issue you gave as an example. I don’t want to pursue that any further.

Senator Seidman: I want to pursue this somewhat. Once again, any of you might respond.

I’m interested in whether your research or advocacy in the dementia area has resulted in policy changes provincially and nationally. And if so, what would the research or advocacy have been and what would the policy changes have been?

Ms. McGilton: I could speak to that. I was a career scientist for the Ministry of Health in Ontario when they had the program. One thing you had to do was pay back, so I had to go into the ministry and work on a project that was aligned to my work. In fact, I was there when they were working on the long-term care regulations. It was fascinating for me to be involved in determining the best evidence we can bring to bear for the regulations so we could make sure they were as good as could be.

What ended up happening — I heard Bill mention this. The term “responsive behaviours” was not in the regulations at that point. We called them “challenging behaviours.” We often talk about challenging behaviours when referring to people with dementia. I’ve read work from Sherry Dupuis, and I said, “She is calling them responsive behaviours.” There’s a philosophical difference. If you say somebody with dementia is exhibiting “responsive behaviours” versus “challenging behaviours” — the lawyer asked me, “Is this the flavour of the month, Kathy?” I said, “It’s the flavour of the future.”

If we actually educate people that dementia patients have anxiety, aggression and agitation for a reason, maybe it will encourage us to educate professionals so they know what is going on, versus assuming they are being challenging and then we sedate

Donc je crois qu’il y a une énorme demande, en particulier chez les personnes d’âge moyen qui se demandent : « Dois-je m’inquiéter parce que j’oublie des choses? Ma mère et mon grand-père ont eu la maladie d’Alzheimer, que dois-je faire? »

Je vois de plus en plus de gens de mon âge, un peu plus âgés peut-être, entrer dans ma clinique. Ils veulent savoir ce qui est normal à leur âge et quels sont les signes précoces de la maladie d’Alzheimer. « Est-ce que j’ai vraiment la maladie d’Alzheimer? Oh, mon Dieu, que puis-je faire? » Il y a une énorme demande du public et nous devons leur proposer les outils permettant de répondre à ce type de questions.

Le président : Vous avez absolument raison. C’était le fondement de ma question. Il y a une énorme demande d’information au sein du public. Je vous pose la question parce que sur le site web de l’ASPC, il n’y a aucune mention directe de la démence. Il y est question de maladies neurologiques et ainsi de suite. Très franchement cela ne me mène pas instantanément vers le problème que vous avez donné en exemple. Je ne souhaite pas poursuivre cela plus avant.

La sénatrice Seidman : Je voudrais poursuivre sur ce sujet. Là encore, vous pouvez tous répondre.

Je voudrais savoir si vos recherches ou vos revendications sur la démence ont eu pour résultat des changements de politiques provinciales et nationales. Et si oui, quelles étaient les recherches et les revendications et quels étaient les changements de politiques?

Mme McGilton : Je peux vous répondre. J’avais une bourse de recherche au ministère de la Santé en Ontario lorsqu’ils avaient le programme. Une des choses qu’il fallait faire s’était rembourser, donc il a fallu que j’aie au ministère pour travailler sur un projet qui était aligné sur mon travail. En réalité j’y étais lorsque le ministère travaillait sur la réglementation des soins à long terme. C’était très intéressant pour moi de participer au choix des meilleurs résultats que nous pouvions apporter pour étayer la réglementation et faire qu’elle soit la meilleure possible.

En fin de compte — j’ai entendu Bill en parler. L’expression « comportements réceptifs » ne figurait pas dans la réglementation à ce stade. Nous parlions alors de « comportements difficiles. » Nous parlons souvent de comportements difficiles lorsque nous évoquons les personnes atteintes de démence. J’ai lu les travaux de Sherry Dupuis et j’ai dit : « Elle parle de comportements réceptifs. » C’est une philosophie différente. Si vous dites qu’une personne atteinte de démence a des « comportements réceptifs » au lieu de dire « comportements difficiles » — l’avocat m’a demandé : « Est-ce le goût du jour, Kathy? » J’ai répondu : « C’est le goût de l’avenir. »

Si nous expliquons aux gens qu’il y a des raisons pour lesquelles les personnes atteintes de démence sont angoissées, agressives et agitées, peut-être que cela nous encouragera à former les professionnels pour qu’ils sachent ce qui se passe plutôt que de

them, which is our common practice. It's quite fascinating to be able to do influence policy.

They changed the regulations. Every instance of the term "challenging behaviours" was replaced with "responsive behaviours." I think we made quite a change.

The other thing I was able to do, because we were rehabilitating people with dementia, we were able to replicate that model of care at different sites in Ontario. We have had interest across different provinces to look at this. There is work being done on recognizing that a population deserves a chance, so how do we replicate it in other provinces? There are examples of making changes in policy and practice.

Senator Seidman: That was very helpful. Thank you.

Dr. Reichman: Those are very good examples. There is no doubt that the recent scholarship has impacted the regulatory framework, and you mentioned some examples of that. The other is the use of anti-psychotic drugs in people with dementia where this is a very rigorously applied standard now within at least the Ontario framework for long-term care. These drugs can cause injury and they are not always thoughtfully prescribed and are likely being overprescribed across the nation.

The other is in the use of physical restraints. For many years, people with dementia that showed responsive behaviours were given a variety of physical restraints. What the scholarship showed us was that physically restraining actually leads to more injury than not restraining, so that has now become an important part of the regulatory framework as well.

Senator Seidman: Interesting, thank you. Mr. Campbell?

Mr. Campbell: Perhaps I'll speak to advocacy.

Senator Seidman: I was hoping you would.

Mr. Campbell: Although I could talk to some of the research. I did use the term "challenging." I thought that it might be better understood here. I hope I can say that.

Part of advocacy for caregivers — and I'm being very serious when I say this. So often today we hear the term "informal caregiver." I have to tell you that caregivers dislike that term intensely. I know it comes from academia and it's not meant as an insult. It's because they are informally trained as opposed to someone who is formally trained, such as in a hospital.

One of the things we're trying to do in Nova Scotia, and we have been successful with the dementia strategy, is we took out the term "informal caregiver."

partir du principe que les personnes sont difficiles et qu'il faut leur donner des sédatifs, ce qui est notre pratique courante. C'est assez fascinant de pouvoir influencer sur les politiques.

La réglementation a changé. Toutes les occurrences de l'expression « comportements difficiles » ont été remplacées par « comportements réceptifs. » Je crois que c'est un grand changement.

L'autre chose que j'ai pu faire, puisque nous réhabilitions les personnes atteintes de démence, nous avons pu reproduire ce modèle de soins dans différents sites en Ontario. Différentes provinces ont manifesté leur intérêt pour notre travail. Il y a un travail en cours pour la reconnaissance du fait qu'une population mérite une chance, alors comment reproduire cela dans d'autres provinces? Il y a des exemples de changements dans les politiques et dans les pratiques.

La sénatrice Seidman : C'était très utile. Merci.

Dr Reichman : Ce sont de très bons exemples. Il est clair que les récentes bourses d'études ont eu des conséquences sur le cadre réglementaire, vous en avez donné des exemples. Il y a aussi l'utilisation des médicaments antipsychotiques pour les personnes atteintes de démence, c'est une norme appliquée de manière très rigoureuse désormais, en tout cas dans le cadre réglementaire de l'Ontario sur les soins à long terme. Ces médicaments peuvent provoquer des lésions et ils ne sont pas toujours prescrits de manière raisonnée et sont probablement trop prescrits dans notre pays.

Il y a aussi l'utilisation des contentions physiques. Pendant des années, les personnes atteintes de démence qui avaient des comportements réceptifs subissaient diverses contentions physiques. Les recherches nous ont montré que cela provoque en réalité davantage de blessures que l'absence de contention, alors c'est également devenu une part importante du cadre réglementaire.

La sénatrice Seidman : C'est intéressant, merci. Monsieur Campbell?

M. Campbell : Je vais peut-être parler de la défense des intérêts.

La sénatrice Seidman : C'est ce que j'espérais.

M. Campbell : Même si je pourrais parler de certaines recherches. J'ai utilisé le mot « difficile. » J'ai pensé qu'il serait mieux compris ici. J'espère que je peux dire cela.

Concernant la défense des intérêts des soignants — et je suis sérieux en disant cela, très souvent aujourd'hui, on entend la formule « aidant naturel ». Je dois vous dire que les soignants n'aiment pas du tout cette expression. Je sais qu'elle vient de l'université et qu'elle ne se veut pas insultante. C'est parce qu'ils ont reçu une formation informelle par opposition à quelqu'un qui a reçu une formation formelle, dans un hôpital par exemple.

Une des choses que nous essayons de faire en Nouvelle-Écosse et nous y sommes parvenus pour la stratégie de lutte contre la démence, c'est de supprimer l'expression « aidant naturel ».

Another trend we're seeing is "care partner." What it leaves caregivers with is, "What the heck is that? What is a care partner?" When we've been at conventions and the like, we've heard nurses say, "We thought we were the care partners." Well, yes, but what we say is we're all "partners in care."

I like to explain it to people as the dyad of the care recipient and the caregiver. There are two people who make up that one unit; we wouldn't have one without the other. Then we have the partners in care around them, which would be the physician, the nurses and the other health care providers. This is what forms that partnership.

I think we need to be really sensitive with language. Yes, we say "unpaid family and friend caregiver." We include the word "friend" because 16 per cent of caregivers are not related by blood or marriage. We must recognize them.

Ms. McGilton: I'm guilty of the formal and informal. My apologies. I want to talk about the formal, because as far as advocacy goes, we have forgotten the health care force that cares for this vulnerable group. How do we make sure they are trained but also that they are supported in their daily lives, especially in long-term care facilities?

What I'm trying to do internationally by working with other researchers is to look at the role of professional nurses in those environments, what is happening, and making sure we advocate for the healthy workforce, especially in nursing homes where staff are caring for complex clients. It will only get more challenging. How do we do this well? I think that's a whole other issue that we really need to mention today and that has been forgotten. We are having a hard time retaining staff in some of our environments, so we have to be careful in the future because these groups will be more difficult and challenging. I'm not sure who will be there to care for them.

Senator Seidman: It's interesting because you're expressing your hopes for policy changes in the future, correct?

Ms. McGilton: Absolutely, yes.

Senator Seidman: Dr. Reichman, I wonder if you might have a hope for policy change in the future that you might put out there. You've talked about the research impact on some policies. Are you hoping for anything in the future either in advocacy or in the fruits of research?

Dr. Reichman: I think one thing that probably keeps both Kathy and me up at night — and perhaps you as well in regard to caregiver needs — is will we have an adequate workforce? We are not seeing young nursing, medical and physiotherapy students

Il y a aussi une tendance à l'utilisation de « partenaire de soins ». Les soignants disent : « Qu'est-ce que c'est que ce machin? Qu'est-ce qu'un partenaire de soins? » Dans les conventions et autres nous avons entendu des infirmières dire « Nous pensions que nous étions des partenaires de soins. » Eh bien oui, mais ce que nous disons, c'est que nous sommes tous des « partenaires en soins. »

J'aime expliquer aux gens que c'est la dyade du soigné et du soignant. Ce sont ces deux personnes qui forment une unité, nous n'aurions pas l'un sans l'autre. Puis, il y a les partenaires en soins qui les entourent, à savoir le médecin, les infirmières et les autres soignants. C'est cela qui forme le partenariat.

Je crois que nous devons être très sensibles au langage. Oui, nous disons : « ami ou membre de la famille soignant bénévole ». Nous incluons le mot « ami », car 16 p. 100 des soignants ne sont liés au soigné ni par le sang ni par le mariage. Nous devons les reconnaître.

Mme McGilton : Je suis coupable d'avoir utilisé les mots formel et informel. Je m'en excuse. Je veux parler du formel, car en matière de défense des intérêts, nous avons oublié les soignants qui s'occupent de cette population vulnérable. Comment pouvons-nous nous assurer qu'ils soient formés, mais aussi soutenus dans leurs vies quotidiennes, en particulier dans les centres de soins à long terme?

Ce que j'essaie de faire au niveau international en travaillant avec d'autres chercheurs, c'est d'examiner le rôle des infirmières professionnelles dans ces environnements, de voir ce qui se passe et faire en sorte que nous défendions les équipes de soignants, en particulier dans les maisons de soins infirmiers dans lesquelles le personnel s'occupe de clients complexes. Cela sera de plus en plus difficile. Comment pouvons-nous le faire bien? Je crois que c'est une tout autre question qu'il nous faut vraiment évoquer aujourd'hui, et qui a été oubliée. C'est difficile de garder le personnel dans certains environnements, alors nous devons faire attention à l'avenir parce que ces groupes seront de plus en plus difficiles et exigeants. Je ne sais pas qui sera là pour s'occuper d'eux.

La sénatrice Seidman : C'est intéressant parce que vous exprimez vos espoirs vis-à-vis de changements de politiques à l'avenir?

Mme McGilton : Oui, absolument.

La sénatrice Seidman : Docteur Reichman, je me demande si vous souhaitez exprimer un espoir de futur changement de politique en particulier. Vous avez parlé de l'impact de la recherche sur certaines politiques. Avez-vous des espoirs pour l'avenir que cela soit dans la défense des intérêts ou les résultats de recherches.

Dr Reichman : Je crois qu'il y a une chose qui nous empêche de dormir Kathy et moi — et peut-être que vous aussi, en ce qui concerne le besoin de soignants — c'est de savoir si nous aurons assez de personnel. Nous ne voyons pas de jeunes qui étudient les

wanting to go into this field. They are not coming to our kinds of organizations to work. They are not going to home care organizations. They are going to acute care hospitals or perhaps primary care practices and we are concerned about that.

I think what we need to do is excite young people in this field when they are most malleable, early on in their training, and expose them to the rewards. We wouldn't be doing this unless we found the work rewarding, and it can be very rewarding.

I think we need much more curriculum development and exposure of young people to this work, because we are going to be dependent upon them to care for us.

Senator Seidman: Thank you very much.

The Chair: I want to ask you, Dr. Reichman, a question with regard to polypharmacy. You touched on it earlier, specifically around the question of co-morbidity. We know from the evidence that seniors tend to be overmedicated in general, with multiple prescriptions. In your organization, where you have these various centres, how do you manage the prescription aspect? Is there a person in charge of prescriptions in a given institution that looks at contraindications and other kinds of issues?

Dr. Reichman: It depends on the setting of care. In long-term care you will have a pharmacist that can look at the medication list and identify potential risks as a result of multiple medications that might cause harm.

Aside from institutional settings, one of the reasons seniors are on too many medications is that they are seeing too many doctors. Dr. Smith has no idea what Dr. Jones is doing, and then there is a third consultant brought in and nobody is coordinating this care.

This was supposed to be role of the specialist geriatrician, but they are in short supply and that supply is dwindling. We are seeing the same trend in people wanting to go into geriatric medicine that we're seeing in every other discipline and we haven't yet figured out, as educators, how we're going to turn that tide. In places like Baycrest or where Kathy works, at Toronto Rehab, the doctors are already knowledgeable about all of this. They represent the best in class for prescribing. Many of our doctors spend more time taking away drugs than writing prescriptions. In fact, I probably tell people to discontinue medicines more than I actually write prescriptions.

It is a matter of physician education, and consumer education. That adult daughter responsible for her mother should be rigorously questioning the doctor as to how important it is that the mother is on three different anti-hypertensive drugs.

soins infirmiers, la médecine ou la physiothérapie qui veulent s'orienter vers ce domaine. Ils ne viennent pas travailler dans les organisations comme la nôtre. Ils ne vont pas dans les organismes de soins à domicile. Ils se tournent vers les hôpitaux de soins actifs ou peut-être vers les centres de soins primaires et cela nous inquiète.

Je crois que ce dont nous avons besoin c'est d'attirer de jeunes gens dans ce domaine alors qu'ils sont malléables, tôt dans leur formation et leur montrer ce qui est gratifiant. Nous ne ferions pas ce travail si nous ne le trouvions pas gratifiant, cela peut-être très gratifiant.

Je crois qu'il faut davantage développer les programmes d'enseignement et montrer aux jeunes ce que c'est que ce travail parce nous aurons besoin d'eux pour s'occuper de nous.

La sénatrice Seidman : Merci beaucoup.

Le président : Je voudrais vous interroger, docteur Reichman, à propos de la polypharmacie. Vous en avez rapidement parlé tout à l'heure, uniquement dans le cadre de la comorbidité. Nous savons d'après les résultats d'études que les personnes âgées ont en général tendance à être surmédicalisées, avec des prescriptions multiples. Au sein de votre organisation, avec vos divers centres, comment gérez-vous cette question des prescriptions? Y a-t-il une personne responsable des prescriptions dans une institution donnée qui regarde les contre-indications et d'autres types de problèmes?

Dr Reichman : Cela dépend du cadre des soins. Pour les soins à long terme nous avons un pharmacien qui peut regarder la liste des médicaments et identifier les risques potentiels liés à la consommation de plusieurs médicaments qui pourraient être dangereux.

Eh dehors des cadres institutionnels, une des raisons pour lesquelles les personnes âgées prennent trop de médicaments c'est parce qu'elles voient trop de médecins. Le docteur Smith ne sait pas ce que fait le docteur Jones et puis, un troisième intervenant est consulté et personne ne coordonne ces soins.

C'était censé être le rôle du gériatre, mais il y en a très peu et leur nombre baisse. Nous observons pour le nombre de personnes qui veulent entrer en médecine gériatrique la même tendance que pour toutes les autres disciplines et nous ne savons pas encore, en tant qu'enseignants, comment nous allons inverser cette tendance. Dans les endroits comme Baycrest, ou à Toronto Rehab où travaille Kathy, les médecins sont déjà informés de tout cela. Ils sont les meilleurs élèves de la classe en matière de prescriptions. Beaucoup de nos médecins passent plus de temps à retirer des médicaments qu'à écrire des ordonnances. En fait, je crois que j'interromps plus de traitements que je n'en prescris.

C'est une question d'éducation des médecins et des consommateurs. Cette femme adulte qui est responsable de sa mère devrait sérieusement interroger le médecin sur la nécessité qu'il y a pour sa mère de prendre trois antihypertenseurs.

The Chair: So the reality in the field is what we've seen in other studies. Is the idea of electronic health and medical records in the local doctor's office still more myth than reality?

Dr. Reichman: I think the promise has not yet been realized. It doesn't mean that the potential is not there.

The Chair: That's a very good way of putting it.

Senator Raine: As a follow up to that, I think while it's very difficult for most Canadians to find a doctor for life, most of them can find a pharmacy that they can stay with long term. Working with a pharmacist on those lists is probably a better opportunity to get them right.

I know we're not talking about research in our study, but in my research I have been coming across a lot of advances made in brain scan imaging giving the ability to detect changes in your brain early on and actually do something about it before it's too late.

Is this part of what we could look forward to in terms of helping middle-aged people who are very concerned about their health and, as you found out, very anxious to get their questions answered?

Dr. Reichman: Yes. I think that imaging is one of the more exciting developments. We now have the capacity in Alzheimer's disease, as an example, to image a middle-aged brain like mine and actually visualize some of the pathological changes that occur many years before the onset of the dementia symptoms.

That is called amyloid imaging, and right now studies are being done where we image people not showing signs of dementia, but who may have a family history or genetic risk of it. We image their brains, we see in their brains that they have an abnormal accumulation of amyloid — which puts them at risk for eventually getting dementia — and we put them on an anti-amyloid drug now to see whether it wholly prevents them from getting dementia at age 75, or at least delays the onset.

There are four critical trials going on globally right now to see if that approach is going to bear fruit. We hope it does, but if it doesn't, it will completely reboot the computer as to how we have conceptualized what causes Alzheimer's disease in the brain.

We are becoming increasingly capable of saying who, in middle age, is at risk and then testing therapies on those middle-aged people before they develop the confusion of dementia. But right now, we don't have a therapy we can give someone like me to prevent me from getting Alzheimer's disease, even if the brain scan shows abnormal amounts of amyloid accumulating in my brain.

Le président : Alors la réalité sur le terrain correspond à ce que nous avons vu dans d'autres études. Est-ce que l'idée des dossiers de santé et des dossiers médicaux électroniques dans le bureau du médecin local relève davantage du mythe que de la réalité?

Dr Reichman : Je crois que la promesse n'a pas encore été tenue. Cela ne veut pas dire que le potentiel n'existe pas.

Le président : C'est une bonne manière de présenter les choses.

La sénatrice Raine : Pour continuer là-dessus, je crois que même s'il est très difficile pour la plupart des Canadiens de trouver un médecin pour la vie, la plupart d'entre eux peuvent trouver une pharmacie qu'ils peuvent fréquenter à long terme. Travailler avec un pharmacien sur ces listes est sans doute une meilleure manière de les corriger.

Je sais que nous ne parlons pas de la recherche dans notre étude, mais dans les recherches que j'ai faites, j'ai vu que beaucoup d'avancées avaient été faites dans l'imagerie cérébrale permettant de détecter des changements précoces dans le cerveau et faire quelque chose avant qu'il ne soit trop tard.

Est-ce que cela fait partie des choses auxquelles on peut s'attendre et qui permettraient d'aider les personnes d'âge moyen qui sont très concernées par leur santé et comme vous avez pu le mesurer, ont très envie de trouver des réponses à leurs questions?

Dr Reichman : Oui. Je crois que l'imagerie est un des développements les plus prometteurs. Nous sommes désormais capables, dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer par exemple, d'avoir une image d'un cerveau d'âge moyen comme le mien et de visualiser des changements pathologiques qui peuvent survenir de nombreuses années avant le début des symptômes de démence.

Cela s'appelle l'imagerie amyloïde et à l'heure actuelle des études sont menées sur des personnes qui ne montrent aucun signe de démence, mais qui peuvent avoir des antécédents familiaux ou des facteurs de risque génétiques. Nous faisons des images de leur cerveau, nous voyons qu'elles ont une accumulation anormale d'amyloïde — ce qui crée un risque à terme d'être atteint de démence — et nous leur donnons un médicament anti-amyloïde pour voir si cela prévient totalement le déclenchement de la démence à 75 ans, ou si au moins cela en retarde le déclenchement.

Il y a quatre essais cruciaux dans le monde en ce moment même pour déterminer si cette approche va porter ses fruits. Nous l'espérons, mais si ce n'est pas le cas, cela réinitialisera complètement la manière dont nous avons conceptualisé ce qui provoque la maladie d'Alzheimer dans le cerveau.

Nous sommes de plus en plus capables de déterminer les personnes qui, à l'âge moyen, présentent des risques et ensuite de tester des thérapies sur ces personnes avant qu'elles ne développent la confusion mentale de la démence. Mais pour le moment nous ne disposons pas de thérapies pour les personnes comme moi afin de les empêcher de développer une maladie d'Alzheimer, même si le scanner cérébral montre des niveaux anormaux d'amyloïde qui s'accumulent dans le cerveau.

Senator Raine: If you wanted to get your brain imaged, just to put your mind at ease, could you do that?

Dr. Reichman: Right now, imaging your brain for the accumulation of amyloid, which is one of the more promising directions, is not available clinically. It is only available through participation in a research study. You can go to a laboratory now and get genetic testing for the identification of most common gene that confers a risk for getting Alzheimer's disease in older people. That is called the APOE 4 allele.

The problem there is that if you have one of these genes — perhaps you got from your mother, because we get one copy of every gene from each parent — it gives you approximately a 35 to 40 per cent lifetime risk for getting Alzheimer's disease, but it also means you have a 60 or 70 per cent chance of not getting it. The information is not all that meaningful, so for that reason, we don't encourage people to get this kind of gene testing.

Senator Raine: I saw a TED Talk about SPECT imaging. Is that a different kind?

Dr. Reichman: It is a different kind of imaging. What we are looking there at the relative proportion of blood flow to different parts of brain. In Alzheimer's disease there is a characteristic abnormality in blood flow, particularly to the posterior, or back, portions of the brain, which are important to some of the intellectual functions that are lost in Alzheimer's disease.

However, SPECT scanning lacks the specificity and sensitivity to be reliably used. If we are concerned about someone's dementia and we want to order SPECT imaging, it may be because we are confused as to what the cause is, whether it's Alzheimer's or some alternative cause. We might get SPECT to help answer that question but as a routine imaging modality, it is of little usefulness.

The Chair: This has been a remarkable session and as was said earlier by my colleague, you have brought to us the kind of information we were hoping for. We deliberately chose you hoping that we would get unique insights into this, based on your backgrounds and experiences and it has certainly been the case. Your responses were tremendously thoughtful, very clearly articulated and extremely beneficial to us.

When you do leave here, if there is any issue that occurs to you that you wish you had mentioned, please get to it to us through the clerk. And, of course, you are going to recommend an organization to deal with this that's effective and accountable as we go forward.

On behalf of committee, I want to thank you for coming here and presenting to us in the way that you have, and thank you, again, to my colleagues for the questions you asked.

La sénatrice Raine : Si vous vouliez avoir une imagerie de votre cerveau, juste pour vous tranquilliser l'esprit, pourriez-vous le faire?

Dr Reichman : Actuellement, l'imagerie du cerveau pour détecter l'accumulation d'amyloïde, qui constitue une des pistes les plus prometteuses, n'est pas accessible cliniquement. Ce n'est accessible que par la participation à une étude de recherche. Vous pouvez vous rendre dans un laboratoire pour faire un dépistage génétique afin d'identifier le gène le plus courant qui confère un risque de développer la maladie d'Alzheimer chez les personnes âgées. C'est l'allèle APOE 4.

Le problème c'est que si vous êtes porteur de l'un de ces gènes — c'est peut-être votre mère qui vous l'a transmis, car nous recevons une copie de chaque gène de nos deux parents — cela vous donne une probabilité d'environ 35 à 40 p. 100 de développer la maladie d'Alzheimer durant votre vie, mais cela veut également dire que vous avez 60 à 70 p. 100 de chances de ne pas l'avoir. L'information n'est pas très significative, c'est pourquoi nous n'encourageons pas les gens à faire ce type de dépistage génétique.

La sénatrice Raine : J'ai assisté à un débat de la DET sur l'imagerie TEM. Est-ce un autre type d'imagerie?

Dr Reichman : C'est un autre type d'imagerie. Ce que nous regardons c'est la proportion relative de circulation du sang vers les différentes parties du cerveau. Dans les cas de maladie d'Alzheimer, il y a une anomalie caractéristique dans la circulation sanguine, en particulier vers les parties postérieures du cerveau qui sont importantes pour certaines des fonctions intellectuelles qui sont perdues dans la maladie d'Alzheimer.

Toutefois, l'imagerie TEM n'est pas assez spécifique et sensible pour être utilisée de manière fiable. Si nous sommes préoccupés par la démence d'une personne et que nous demandons une imagerie TEM, cela peut être parce que nous ne sommes pas certains de la cause, qu'il s'agisse d'Alzheimer ou d'une autre cause. Nous utiliserons peut-être l'imagerie TEM pour aider à répondre à cette question, mais comme imagerie de routine, elle n'est pas très utile.

Le président : Cette session a été remarquable et comme l'a dit mon collègue tout à l'heure, vous nous avez donné le genre d'informations que nous espérions. Nous vous avons choisis à dessein en espérant que nous aurions un aperçu unique de ces questions, grâce à vos parcours et vos expériences et cela a clairement été le cas. Vos réponses ont été extrêmement réfléchies, très clairement formulées et très bénéfiques pour nous.

Après votre départ, s'il vous vient à l'esprit des questions que vous auriez voulu aborder, merci de nous les transmettre par l'intermédiaire du greffier. Et, bien sûr, vous allez nous recommander une organisation pour gérer cela qui soit efficace et responsable pour nous permettre d'avancer.

Au nom du comité, je veux vous remercier d'être venus aujourd'hui, et de nous avoir présenté les choses de cette façon, merci encore à mes collègues pour leurs questions.

(The committee adjourned.)

OTTAWA, Thursday, May 12, 2016

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

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

[*Translation*]

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

[*English*]

I'm Kelvin Ogilvie from Nova Scotia. I would like to start by asking my colleagues to introduce themselves.

Senator Seidman: Judith Seidman from Montreal, Quebec.

Senator Stewart Olsen: Carolyn Stewart Olsen from New Brunswick.

Senator Raine: Nancy Greene Raine from B.C.

Senator Merchant: Pana Merchant from Saskatchewan.

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

The Chair: The committee is continuing its study on the issue of dementia in our society. We have two witnesses today.

I welcome back and invite Dr. Frank Molnar, Vice-President, Canadian Geriatrics Society, to present. He is appearing this time as an individual. Dr. Molnar, please.

Dr. Frank Molnar, Vice-President, Canadian Geriatrics Society, as an individual: As a practising specialist in geriatric medicine, I feel I can be of greatest help to you by sharing the harsh realities of dementia care. I have been reviewing the transcripts of previous witnesses and find they have done an excellent job in outlining the investments that have been made to date. Despite all the investments, acute care hospitals are being overwhelmed by the care of persons with dementia. We do not have the resources to meet their needs. We are losing ground and need immediate help.

Hospitals were never designed to care for persons with dementia. When admitted to hospitals, persons with dementia suffer avoidable and prolonged deliriums. They often do not make a full recovery. They suffer avoidable deconditioning, and

(La séance est levée.)

OTTAWA, le jeudi 12 mai 2016

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 30, pour poursuivre son étude sur 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 et je viens de la Nouvelle-Écosse. J'aimerais tout d'abord inviter mes collègues à se présenter.

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

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

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

La sénatrice Merchant : Pana Merchant, de la Saskatchewan.

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

Le président : Le comité poursuit son étude sur la question de la démence dans notre société. Nous entendrons deux témoins aujourd'hui.

Je suis heureux d'accueillir de nouveau le Dr Frank Molnar, vice-président de la Société canadienne de gériatrie. Il comparait cette fois-ci à titre personnel. Docteur Molnar, vous avez la parole.

Frank Molnar, vice-président de la Société canadienne de gériatrie, à titre personnel : En tant que médecin spécialiste praticien en gériatrie, j'estime pouvoir vous être le plus utile en vous mettant au fait des réalités liées à la prestation de soins aux personnes atteintes de démence. J'ai examiné les témoignages précédents et j'ai constaté qu'un excellent travail a été accompli pour ce qui est de donner un aperçu des investissements faits à ce jour. Malgré tous les investissements, toutefois, les centres hospitaliers de soins de courte durée ont trop de cas de personnes atteintes de démence à traiter. Nous ne disposons pas des ressources nécessaires pour répondre aux besoins de ces personnes. Nous perdons du terrain et avons besoin d'une aide immédiate.

Les hôpitaux n'ont pas été conçus pour offrir des soins aux personnes atteintes de démence. Lorsqu'elles sont admises à l'hôpital, celles-ci souffrent de délires prolongés qui pourraient être évités. Souvent, ces personnes ne se rétablissent pas

they lose the ability to walk. Hospital-acquired delirium and hospital-acquired deconditioning lead to high levels of hospital-acquired disability. This in turn leads to long lengths of stay at \$1,000 a day, high ALC — alternative level of care — rates, and premature long-term care placement. We are wasting precious health care resources without providing the care needed in hospital.

Given these realities, I wonder whether Accreditation Canada should be asked to develop a required operating procedure which ensures that every acute care hospital has a dementia, delirium and behavioural management service, ideally supported by both geriatric medicine and geriatric psychiatry. When properly implemented, these services would pay for themselves in cost savings, not to mention the suffering they would prevent.

Strategies to help hospitals deal with the escalating numbers of persons with dementia must start upstream in the community to prevent admissions in the first place. Due to hospital financial challenges, many specialist clinics that care for community-dwelling persons with dementia are suffering the death of a thousand cuts. Downsizing and closing these clinics will predictably increase hospital admissions of persons with dementia. We are moving in the wrong direction. That is the bad news.

The good news is that this maybe partially offset by the primary care-based dementia clinics that are developing all across Canada. The model that I know best is the Linda Lee primary care collaborative memory clinics that are rapidly expanding in Ontario. We may have as many as 100 in a few years. These primary care teams are linked to specialists in geriatric medicine and geriatric psychiatry, with the goal of creating a collaborative care model and preventing a silo of care. We recognize that one size does not fit all and we probably need a suite or a series of different primary care, collaborative care, shared care models.

The other promising model in Ontario is the Health Links model, which is focused on intense system navigation and care coordination or case management of the most complex patients. Ideally Health Links could be expanded to include the care of medically complex persons with dementia whose needs have exceeded the resources of primary care memory clinics or specialist clinics, in effect an escalation of investment to prevent avoidable hospital admissions.

complètement. Elles souffrent de déconditionnement, qui pourrait être évité, et elles perdent la capacité de marcher. Le délire et le déconditionnement nosocomiaux donnent lieu à de nombreux cas d'invalidité nosocomiale. Cela entraîne de longs séjours en centre hospitalier, à 1 000 \$ la journée, des taux élevés d'autres niveaux de soins, ainsi qu'un placement prématuré dans un centre de soins de longue durée. Nous gaspillons de précieuses ressources en matière de soins de santé et nous n'offrons pas à l'hôpital les soins nécessaires.

Compte tenu de ces réalités, je m'interroge à savoir si Agrément Canada devrait être appelé à établir une procédure opératoire normalisée qui ferait en sorte que chaque établissement hospitalier de soins de courte durée dispose d'un service de gestion des cas de démence, de délire et de problèmes comportementaux, et qui recevrait de préférence un appui tant du département de gériatrie que du département de gérontopsychiatrie. Exécutés correctement, ces services se paieraient d'eux-mêmes et préviendraient la souffrance.

Pour aider les hôpitaux à traiter le nombre croissant de cas de démence, il faut d'abord adopter des stratégies dans la collectivité afin d'éviter les admissions d'abord et avant tout. Compte tenu des défis que doivent relever les hôpitaux sur le plan financier, nombre de cliniques de spécialistes, qui offrent des soins à des personnes qui sont atteintes de démence et qui vivent dans la collectivité, meurent à petit feu en raison de nombreuses compressions. La réduction de l'effectif de certaines cliniques et la fermeture d'autres cliniques donneront sans doute lieu à une augmentation des admissions en centre hospitalier de personnes atteintes de démence. Nous faisons fausse route. Voilà la mauvaise nouvelle.

Cependant, cette situation pourrait être partiellement atténuée par la création un peu partout au Canada de cliniques offrant des soins primaires aux personnes atteintes de démence. Le modèle qui m'est le plus familier, c'est le modèle Linda Lee, les cliniques collaboratives de la mémoire. Ce modèle prend rapidement de l'expansion en Ontario. Il pourrait y avoir jusqu'à 100 cliniques de ce genre d'ici quelques années. Ces équipes offrant des soins primaires sont liées à des spécialistes en gériatrie et en gérontopsychiatrie et ont pour objectif de créer un modèle collaboratif de soins et d'éviter le cloisonnement des soins. Nous sommes conscients du fait qu'un seul modèle ne convient pas à tous et qu'il faut établir divers modèles de soins primaires, de soins collaboratifs et de soins partagés.

Il y a un autre modèle prometteur en Ontario, soit le modèle axé sur les liens de télésanté. Ce modèle met l'accent sur une solide navigation dans le système, ainsi que sur la coordination des soins ou la gestion des cas pour les patients ayant des besoins plus complexes. Idéalement, les liens de télésanté pourraient être élargis afin d'inclure les soins destinés aux personnes atteintes de démence et dont les besoins dépassent les ressources des cliniques de la mémoire offrant des soins primaires ou des cliniques de spécialistes. Il s'agit donc d'accroître les investissements afin de prévenir des admissions à l'hôpital qui auraient pu être évitées.

These acute care and community care mitigation strategies require that we rapidly escalate or increase the number of specialists in geriatric medicine, care of the elderly and geriatric psychiatry. This begins with education and exposure. Despite the fact that almost 50 per cent of health care budgets and 60 per cent of admissions to hospital are accounted for by seniors and that dementia is the number one driver of ALC, the study of seniors care and dementia care is not required in all medical schools and in all internal medicine programs. There is a clear disconnect between societal need and what universities feel they must provide. We need national accreditation bodies to insure that seniors care and dementia are properly integrated into the curriculum.

An all-party caucus on seniors care has been struck. Given the high incidence and prevalence of dementia in the senior population, this should include the study and care of people with dementia.

The federal government has signalled its intent to sign a new health accord. The need for action on seniors care, including dementia care, should be part of that accord.

Finally, a national dementia strategy incorporating some of the elements I mentioned could significantly assist provinces in their efforts to decrease wait times. If properly designed and implemented, this could save money while freeing up acute care and nursing home beds. Any organization formed to take on this critical role must have federal and provincial decision makers with the authority to shift funding to re-engineer or repurpose existing resources. Without that level of control, a national dementia organization will not have the resources necessary to make the widespread changes required.

With federal leadership, provinces joining such an overarching dementia organization could benefit from a number of items, including shared public education; national health literacy resources for persons with dementia and their families that primary care practitioners and specialists could use; the development of a home-care-plus model that integrates specialists in dementia care right into the home care model; a national repository of leading best practices with supporting cost-effectiveness research; the development of robust new acute care dementia strategies; and enhanced accreditation standards for hospitals, home care and universities to insure they provide appropriate and meaningful dementia education, training and services.

Les stratégies d'atténuation des soins actifs et des soins communautaires exigent que nous augmentions rapidement le nombre de spécialistes en gériatrie et en gérontopsychiatrie. Il faut commencer par des mesures de sensibilisation. Malgré le fait que les aînés comptent pour près de 50 p. 100 des budgets destinés aux soins de santé et 60 p. 100 des admissions en centre hospitalier et que la démence représente le principal facteur de l'autre niveau de soins, l'étude des soins aux personnes âgées et des soins aux personnes atteintes de démence n'est pas exigée dans toutes les écoles de médecine et dans tous les programmes de médecine interne. Il y a un écart évident entre les besoins de la société et ce que les universités croient devoir offrir. Il faut créer des organismes d'accréditation nationaux qui veilleront à ce que les soins aux personnes âgées et les soins aux personnes atteintes de démence soient intégrés adéquatement au programme d'étude des médecins.

Un caucus composé de députés et de sénateurs de tous les partis a été créé. Compte tenu de l'incidence élevée et de la fréquence de la démence chez les personnes âgées, le caucus devrait également se pencher sur l'étude des personnes atteintes de démence et des soins à offrir à ces personnes.

Le gouvernement fédéral a souligné son intention de signer un nouvel accord sur la santé. La prise de mesures relatives aux soins destinés aux aînés et aux personnes atteintes de démence doit faire partie de cet accord.

Enfin, une stratégie nationale sur la démence qui inclut certains des éléments que j'ai mentionnés pourrait aider de façon significative les provinces à réduire les délais d'attente. Si cette stratégie est conçue et mise en application adéquatement, cela permettrait de réaliser des économies et de libérer des lits dans les hôpitaux de soins actifs et dans les centres de soins de longue durée. Toute organisation chargée d'assumer ce rôle essentiel doit être composée de décideurs du gouvernement fédéral et des gouvernements provinciaux, qui disposeraient du pouvoir de réaffecter des fonds et d'adapter les ressources existantes. Sans ce degré de contrôle, une organisation nationale chargée de s'occuper de la question de la démence ne disposera pas des ressources nécessaires pour apporter les modifications globales nécessaires.

Grâce au leadership fédéral, les provinces qui adhèreraient à une organisation globale semblable profiteraient de divers éléments, notamment des services communs de sensibilisation du public, des ressources nationales relatives à la littératie en santé pour les personnes atteintes de démence et leur famille que les médecins de soins primaires et les spécialistes pourraient utiliser, un modèle de soins à domicile et plus qui inclurait les spécialistes, un répertoire national des meilleures pratiques et des recherches sur le rapport coût-efficacité, de nouvelles stratégies rigoureuses relatives aux soins actifs destinés aux personnes atteintes de démence, de nouvelles normes d'agrément plus rigoureuses pour les hôpitaux, les fournisseurs de soins à domicile et les universités, afin qu'ils offrent des études, de la formation et des services adéquats relativement aux personnes atteintes de démence.

In conclusion, the Canadian Geriatrics Society, as the organization representing specialists trained in the care of medically complex and often medically unstable persons with dementia, would be honoured to contribute to such a national organization.

The Chair: I am now pleased to turn to Ken McGeorge, Acting Executive Director of the Alzheimer Society of New Brunswick.

Ken McGeorge, Acting Executive Director, Alzheimer Society of New Brunswick: It is an honour to be here. The reason for the acting title is that I have retired three times. This is my third post-retirement gig. I am doing a maternity leave coverage as the CEO of the New Brunswick Alzheimer Society and having a blast doing it, actually. As my kids would say, it is one of the most fun and most satisfying jobs I have had.

It is an honour to appear before you and share my passion and the passion of every one of the 12 volunteers who constitute our board and form the Alzheimer Society of New Brunswick.

I am a career health executive with experience administering significant teaching hospitals in Kingston, Ontario; Halifax, Nova Scotia; Fredericton, New Brunswick; and a few non-teaching hospitals as far away Red Lake, Ontario. My career also included experience working in the civil service, which afforded me a public policy perspective that has been valuable. I started my career at 19 years of age, delivering direct patient care. I draw on that experience every day of my professional life.

Our national leader, Mimi Lowi-Young, CEO of the Alzheimer Society of Canada, spoke to you on March 23 about the need for a national dementia strategy. Regarding a national dementia strategy, I can say that the Alzheimer Society of New Brunswick wholeheartedly, without any reservation, supports that initiative.

Hundreds of thousands of Canadians living with dementia are counting on the Government of Canada to lead the way.

We know that the risk of dementia increases rapidly with age. In the Atlantic provinces, we boast that we are older than the rest of you. Nova Scotia and New Brunswick are tied now. As a matter of fact, I think someone said recently we beat out Nova Scotia already. That is kind of interesting.

Cancer was the disease of the last century. I have been around long enough to see how the care, treatment and diagnostics process of all that has evolved over 50 years. Now we need to do the same with dementia. Our failure to do that will lead to

En conclusion, la Société canadienne de gériatrie, qui représente les spécialistes traitant les personnes atteintes de démence qui sont souvent instables sur le plan médical et dont le cas est complexe, serait heureuse de contribuer aux activités d'une organisation nationale.

Le président : Je suis maintenant heureux d'accueillir Ken McGeorge, le directeur général intérimaire de la Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick.

Ken McGeorge, directeur général intérimaire, Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick : C'est un honneur pour moi d'être ici aujourd'hui. La raison pour laquelle j'occupe le poste de façon intérimaire, c'est que j'ai pris ma retraite à trois reprises. Il s'agit du troisième poste que j'occupe depuis que j'ai pris ma retraite. Je remplace actuellement la directrice générale de la Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick pendant son congé de maternité et j'ai beaucoup de plaisir à le faire, en fait. Comme le diraient mes enfants, c'est l'un des emplois les plus intéressants et les plus valorisants que j'ai eus dans ma vie.

Je suis heureux de comparaître devant vous et de vous communiquer ma passion et celle des 12 autres bénévoles qui composent le conseil d'administration et la Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick.

Je suis un cadre supérieur en santé publique et j'ai dirigé des hôpitaux d'enseignement à Kingston, en Ontario, à Halifax, en Nouvelle-Écosse, et à Fredericton, au Nouveau-Brunswick. J'ai aussi dirigé quelques hôpitaux sans vocation pédagogique aussi éloignés qu'à Red Lake, en Ontario. Au cours de ma carrière, j'ai également travaillé dans la fonction publique, ce qui m'a permis d'acquérir des connaissances précieuses en matière de politique publique. J'ai commencé ma carrière à l'âge de 19 ans. J'étais chargé de prodiguer des soins directs à des patients. Je tire profit de cette expérience jour après jour dans mon travail.

Notre dirigeante nationale, Mimi Lowi-Young, directrice générale de la Société Alzheimer du Canada, vous a parlé le 23 mars de l'importance d'élaborer une stratégie nationale sur la démence. Je peux affirmer que la Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick appuie sans réserve cette initiative.

Des centaines de milliers de Canadiens atteints de démence comptent sur le gouvernement du Canada pour montrer la voie.

Nous savons que le risque de démence augmente rapidement avec l'âge. Dans les provinces de l'Atlantique, nous nous vantons que nous sommes plus vieux que vous tous. La Nouvelle-Écosse et le Nouveau-Brunswick sont à égalité. En fait, je crois que quelqu'un a affirmé récemment que nous avions déjà dépassé la Nouvelle-Écosse. C'est assez intéressant.

Le cancer était la maladie du siècle dernier. J'ai vécu assez longtemps pour constater à quel point les soins, les traitements et le processus diagnostique ont évolué au cours des 50 dernières années. Nous devons maintenant procéder de la même façon en ce

unprecedented stress in the health system. It's stressed enough now. If we don't act now, then there will be significantly more stress.

For our association in New Brunswick, our vision statement ends with "defeating the dark shadow of dementia." Every disease has a dark shadow; dementia has that dark shadow, and it goes like this: First, we have yet to beat the stigma that goes with dementia. We should have. We're grown-up people, but that stigma is still there, alive and well, unfortunately. It serves as a source of imprisonment for families, frankly, certainly for caregivers and for the person with dementia.

Family caregiver distress is legendary now. Everywhere you go when you talk about dementia you hear "caregiver burnout." It's just there as part of the language.

Alzheimer's disease and dementia need to be accepted as major chronic diseases. They are not yet but need to be.

The next element of the dark shadow is the whole issue of navigating pathways of diagnosis, treatment and support, which is quite frustrating for most persons dealing with that disease. It is less so in some provinces, more so in some others. In New Brunswick, we're working on it.

There are significant inappropriate treatment practices, with hospitals all too often being the default position, and very inappropriately so for many reasons.

Finally, and this one has really hit me big time as I interact with clients who come into our various offices in New Brunswick, there is the loss of hope that families experience once the diagnosis is made. They have dreamed of a wonderful, healthy retirement going to Florida, or wherever they are going to go, and all of a sudden the partner is stricken and all of that is dashed and gone. And that needs to be recognized as a real factor. Everything that we do as a society in New Brunswick targets those elements.

A coordinated national dementia strategy will provide a focus for dealing with the dark shadow in a coherent and systemic way. That is what happened with the national cancer strategy, and that's what needs to happen with the national dementia strategy.

In New Brunswick, we have or are developing a full repertoire of services for persons with Alzheimer's disease. Our repertoire is not yet fully fleshed out, but thus far it includes some of the following items: First, we have our five-part education series, which is first and foremost for people even before diagnosis to give them some really good education on a whole host of issues that they will face through the journey. Second, we are proud of

qui concerne la démence. À défaut de prendre les mesures qui s'imposent, des pressions sans précédent seront exercées sur notre système de santé, qui est déjà soumis à des pressions considérables. Si nous n'agissons pas maintenant, la situation se détériorera.

La vision de la Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick se termine comme suit : « [nous avons] vaincu sa sombre menace ». Chaque maladie assombrit la vie des gens. C'est aussi ce que fait la démence. Nous n'avons pas encore réussi à combattre la stigmatisation liée à la démence. Nous aurions dû le faire auparavant. Nous sommes des adultes, mais cette stigmatisation existe toujours, malheureusement. Elle représente en quelque sorte une prison pour les familles, tout particulièrement pour les aidants et les personnes atteintes de la maladie.

La détresse chez les aidants naturels est bien connue. Peu importe où l'on va, lorsqu'on parle de démence, on n'entend parler que d'épuisement des aidants. Cela fait partie du langage.

La maladie d'Alzheimer et la démence doivent être considérées comme des maladies chroniques majeures. Elles ne le sont pas pour le moment, mais elles doivent l'être.

Un autre élément dont il faut tenir compte, c'est la question de l'accès au processus diagnostique, aux traitements et aux services de soutien, qui peut être une grande source de frustration pour la plupart des personnes qui doivent composer avec cette maladie. La situation est moins mauvaise dans certaines provinces et pire dans certaines autres. Au Nouveau-Brunswick, nous avons pris des mesures pour remédier à la situation.

Il existe un grand nombre de pratiques thérapeutiques inappropriées. Les hôpitaux sont trop souvent la solution par défaut. Elles ne devraient pas l'être pour de nombreuses raisons.

Enfin, voici un dernier élément qui m'a bouleversé, puisque je dois traiter avec des clients qui s'adressent à nos divers bureaux au Nouveau-Brunswick. Il s'agit du désespoir que ressentent les familles lorsque le diagnostic est posé. Les couples rêvent d'une magnifique retraite en santé, dans le Sud ou ailleurs, puis, tout à coup, ils apprennent que l'un des époux est atteint de la maladie. Tous leurs rêves sont anéantis. Il faut reconnaître qu'il s'agit d'un véritable facteur dont on doit tenir compte. Tout ce que nous faisons en tant que société au Nouveau-Brunswick vise ces objectifs.

Une stratégie nationale coordonnée sur la démence permettra de prendre des mesures ciblées pour lutter contre cette maladie d'une façon cohérente et systémique. C'est ce qui s'est produit grâce à la stratégie nationale contre le cancer, et c'est ce qui doit se produire grâce à la stratégie nationale sur la démence.

Au Nouveau-Brunswick, nous avons mis en place et nous mettons toujours en place un vaste répertoire de services destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Notre répertoire doit être étoffé, mais il comprend pour le moment les éléments qui suivent. Nous avons créé un programme éducatif en cinq volets, qui est destiné avant tout aux personnes atteintes, afin qu'elles soient bien informées, avant même que le diagnostic soit

some of the support groups that provide wonderful support to caregivers, and caregivers who are not part of those networks really do suffer for not participating.

We have memory cafés. I understand somebody expressed an interest in that recently here. In any event, memory cafés are a wonderful tool that we are introducing around New Brunswick with phenomenal results, and phenomenal results as well with the iPod project, which is being used in a variety of places as a wonderful alternative to overmedication; it is a fascinating thing.

Minds in Motion is a program we hope to kick off this fall in conjunction with the kinesiology department at UNB. We do a lot of public education, travelling all over the province and speaking to groups. We have a library of phenomenal resources. We do family counselling support, and we have a wonderful program of follow-up with families so that they don't get lost in the shuffle.

Downstream, and flowing from a systemic strategy that we would like to see flowing out of a national dementia strategy, would be five things: a sharper and more coordinated research focus; improved standards of care and improved consistent standards of care across the country; standardized training for those who deliver dementia care; readily accessible best practice information — that is really difficult to come by right now; and, finally, widespread use of all available technologies. There are some wonderful technologies out there that can help caregivers, but in our area, at least, the majority of caregivers are not aware.

The proposed Canadian Alzheimer's disease and dementia partnership is a model that can serve to advance the strategy. It's based on the Canadian Partnership Against Cancer. The cancer partnership is a good working model. The dementia strategy doesn't necessarily need to replicate it entirely, but certainly some of the wonderful principles are there.

The scale, impact and cost of dementia mean that no single province can tackle dementia on its own. Some will do better than others, but a national approach is really needed.

A national dementia strategy would help to ensure that all Canadians living with dementia will have the same level of access and quality of care and services regardless of where they live. It would level the playing field, not only between regions and provinces but between urban and rural communities.

posé, sur diverses questions auxquelles elles se heurteront tout au long de leur cheminement. Nous sommes également très fiers de certains groupes de soutien qui offrent un soutien extraordinaire aux aidants. Pour les aidants qui ne font pas partie des réseaux, le fait de ne pas y participer leur nuit énormément.

Nous avons créé un programme intitulé Café de la mémoire. Je crois comprendre que quelqu'un ici a exprimé de l'intérêt à cet égard récemment. Quoi qu'il en soit, le Café de la mémoire que nous avons instauré un peu partout au Nouveau-Brunswick a donné des résultats phénoménaux. Nous avons également obtenu des résultats spectaculaires au moyen du projet iPod, qui a été instauré à divers endroits comme solution de rechange à la surconsommation de médicaments. C'est fascinant.

Nous espérons lancer le programme Minds in Motion cet automne en collaboration avec le département de kinésiologie de l'Université du Nouveau-Brunswick. Nous organisons de nombreuses activités de sensibilisation. Nous voyageons un peu partout dans la province et nous organisons des rencontres avec divers groupes. Notre bibliothèque compte des ressources extraordinaires. Nous offrons des services de counselling familial et nous avons créé un merveilleux programme de suivi auprès des familles afin qu'elles ne se perdent pas dans les dédales du système.

Plus tard, voici cinq éléments que nous aimerions voir découler d'une stratégie nationale sur la démence : un objectif de recherche mieux ciblé et mieux coordonné, des normes améliorées et uniformisées en matière de soins dans l'ensemble du pays, une formation normalisée à l'intention des fournisseurs de soins aux personnes atteintes de démence, l'accès sans restriction à des renseignements sur les pratiques exemplaires — ce qui est très difficile à obtenir à l'heure actuelle — et l'utilisation répandue de toutes les technologies disponibles. Il existe de merveilleuses technologies qui peuvent être utiles pour les aidants, mais dont la majorité des aidants dans notre région ne sont pas au courant.

Le partenariat canadien proposé pour lutter contre la démence et la maladie d'Alzheimer est un modèle qui peut servir à faire progresser la stratégie. Il est fondé sur le Partenariat canadien contre le cancer, qui constitue un bon modèle de travail. Il n'est pas nécessaire que la stratégie sur la démence soit identique, mais certains principes peuvent certainement s'appliquer.

La portée, les répercussions et les coûts de la maladie signifient qu'aucune province ne peut s'attaquer par elle-même à la maladie. Certaines provinces réussiront mieux que d'autres, mais il faut absolument adopter une approche nationale.

Une stratégie nationale sur la démence assurera pour tous les Canadiens atteints de démence l'uniformité de l'accès et de la qualité des soins et des services dont ils ont besoin, peu importe où ils habitent. Cela permettra d'uniformiser les règles du jeu, non seulement pour les régions et pour les provinces, mais également pour les collectivités urbaines et rurales.

Finally, without a level of pan-Canadian leadership by the federal government, I believe — and I said this earlier and am repeating it for the sake of repetition and emphasis — we will invite some huge problems if we don't deal proactively.

Thank you very much.

The Chair: Thank you to you both.

Senator Eggleton: Thank you very much to both of you for excellent presentations.

Dr. Molnar, in two and a half pages you have given us the state of the nation on dementia in precise terms. You finish off by referring to federal leadership with the provinces joining to form an overarching organization. How would you see we get the ball rolling on that? What organization would take the lead?

Dr. Molnar: The first question is a bit easier than the second question, which I'm sure you struggled with throughout the hearings.

In terms of getting the ball rolling, there are certainly different approaches. One that seems to work regionally and provincially, and you'll have to see if it works nationally, is a project-based approach to start with some things that people can achieve, such as items 1 and 2, the shared public education, which I think Public Health is actually doing fairly well with the national health literacy resources or standards of care. Is there something that all dementia health care providers can go to that's a standard across the country so that they all know how to provide the same care in the same way and they have the same handouts and can provide the same education for families and persons with dementia?

The repository of leading best practices I think is really critical, and that is one I wanted to talk about in greater detail. Leading best practices are tricky. As we've mentioned before, Canada is the nation of a million pilots. We don't move from pilot studies to outcome studies. As a researcher, my definition of pilot study is one that doesn't have a sample size that's adequate to generate the outcome. It just shows you can do the larger study. So we often don't move on.

Some people do promote services that have just gone through a pilot as a leading best, and I've been involved in those exercises where there is really no cost-effectiveness information. We do need a national body that really sets the standards for what is needed to make decisions, what type of research is made, and which of these pilot studies we will invest in going forward.

Enfin, sans leadership pancanadien de la part du gouvernement fédéral, je crois — et je l'ai mentionné plus tôt et je le répète — que nous nous heurterons à de très graves problèmes si nous ne gérons pas la situation de façon proactive.

Merci beaucoup.

Le président : Je vous remercie tous les deux.

Le sénateur Eggleton : Je vous remercie tous les deux pour vos excellents témoignages.

Dr Molnar, dans un mémoire de deux pages et demie, vous nous avez présenté au moyen de termes précis la situation relative à la démence au pays. Vous terminez en mentionnant une collaboration du gouvernement fédéral et des gouvernements provinciaux afin de créer une organisation globale. Selon vous, de quelle façon devrions-nous procéder pour amorcer le processus? Quelle organisation prendrait les devants?

Dr Molnar : La première question est un peu plus simple que la seconde, qui vous a sans doute posé des difficultés tout au long des témoignages.

Pour ce qui est d'amorcer le processus, différentes approches pourraient certainement être envisagées. L'une des approches semble fonctionner à l'échelle régionale et provinciale, mais il vous faudrait vérifier si elle pourrait fonctionner à l'échelle nationale. Il s'agit de l'approche fondée sur les projets pour certains éléments que les gens pourraient réaliser, comme les éléments 1 et 2, les services communs de sensibilisation du public. Je crois que les responsables de la santé publique réussissent assez bien en ce qui concerne les ressources en matière de littératie ou les normes en matière de soins. Y a-t-il une norme pour l'ensemble du pays que tous les fournisseurs de soins aux personnes atteintes de démence pourraient consulter, de sorte que les soins seraient offerts de la même façon, les dépliants à distribuer seraient les mêmes et les mêmes activités de sensibilisation seraient offertes aux familles et aux personnes atteintes de démence?

Le répertoire des meilleures pratiques est essentiel, selon moi, et j'aimerais en parler plus en détail. La question des meilleures pratiques est complexe. Comme nous l'avons déjà mentionné, le Canada est le pays des innombrables projets pilotes. Nous ne passons pas des études pilotes aux études de résultats. En tant que chercheur, selon ma définition, une étude pilote est une étude dont la taille de l'échantillon n'est pas suffisante pour générer un résultat. Une telle étude ne sert qu'à démontrer qu'il est possible de réaliser une étude plus vaste. Il nous arrive souvent de ne pas passer à la prochaine étape.

Certaines personnes font en effet la promotion de services qui viennent de faire l'objet d'un projet pilote en les présentant comme une pratique exemplaire, et j'ai participé à certains exercices pour lesquels il n'y avait aucune donnée sur le rapport coût-efficacité. Il nous faut un organisme national chargé d'établir des normes claires sur les renseignements nécessaires à la prise de

I think CIHR does that to a degree, but perhaps we need to be a bit more focused in saying we need to know more about dementia health services. We need to see which of these are translatable and how we can move more pilots up.

It's very interesting, in reading the transcripts, a tonne of stuff is being done in research, but it's not reaching the ground. It's not reaching people like me who are providing front-line care. So there are really two worlds: There's the research world, and there's the clinical world, and the two are not meeting very often.

That type of leadership and that type of push to get some of the most promising pilots into larger-scale research or to even try them in the field would be an excellent start. In my experience, starting with specific projects is important. That being said, the point I made in the page before that ultimately this organization needs to have the levers to make change is also critical. If you don't have the financial levers to fund new services or to move funding to reorganize or re-engineer services, we will not get very far.

People love to hear plans about the nature of seniors care, and everyone supports them until they realize that the funding will shift from somewhere else because health care is a zero-sum game; there is only so much money in the pot. We need a combination of both — one, an organization that can push the right projects forward; and, two, an organization to shift money and to re-engineer services. I have no idea who has that kind of authority; maybe it doesn't exist yet.

Senator Eggleton: You think it needs to be an organization outside of government? That is, a partnership of all the different organizations or stakeholders in the dementia care field?

Dr. Molnar: I think it needs to be an organization that integrates government, where government is a central part of it, because we need those people who hold the purse strings to make the hard decisions.

Senator Eggleton: And the role of the Public Health Agency of Canada or Health Canada in all this?

Dr. Molnar: They have been doing a great job in terms of public education, but that needs to be scaled up.

How do you prevent dementia? As previous witnesses have said, it's very much the same things you do to prevent heart attacks and strokes. Some of the obesity work that you have done

décisions, sur les recherches qui doivent être menées, et de déterminer dans quelle étude pilote il convient d'investir à l'avenir.

Je crois que les IRSC le font, dans une certaine mesure, mais nous devons être plus précis, peut-être, lorsque nous disons qu'il faut en savoir plus sur les soins de santé liés à la démence. Nous devons chercher à savoir quelles études sont transposables et comment mettre en œuvre plus de projets pilotes.

Lorsqu'on lit les transcriptions, il est très intéressant de constater la multitude de recherches qui sont menées, mais qui ne sont pas transposées sur le terrain. On n'atteint pas les gens qui offrent des soins de première ligne, comme moi. Il y a donc deux mondes, en réalité : le monde de la recherche et le monde des soins cliniques. De plus, il y a très peu de convergence entre les deux.

Avoir la direction et l'impulsion nécessaire pour transformer les projets pilotes les plus prometteurs en activités de recherche à plus grande échelle ou même pour mener des essais sur le terrain serait un excellent départ. Je dirais, selon mon expérience, qu'il est important de commencer par des projets ciblés. Cela dit, le point que j'ai fait valoir à la page précédente, soit que cet organisme doit disposer des leviers nécessaires au changement est également un aspect essentiel. Nous n'irons pas très loin sans les leviers financiers nécessaires au financement de nouveaux services ou sans la possibilité de réaffecter des fonds pour réorganiser ou repenser les services.

Les gens aiment entendre parler des plans sur la nature des soins aux personnes âgées et y sont tous favorables jusqu'à ce qu'ils se rendent compte que le financement à cet égard devra être pris ailleurs, parce que le secteur des soins de santé est un jeu à somme nulle; le financement est limité. Ce qu'il nous faut, c'est le meilleur de deux mondes : un organisme qui a la capacité de promouvoir les projets prometteurs, et un organisme chargé de la réaffectation des fonds et de la restructuration des services. Je ne sais pas si une entité quelconque dispose de ces pouvoirs; un tel organisme n'a peut-être pas encore été créé.

Le sénateur Eggleton : Vous pensez que cela doit être un organisme non gouvernemental, c.-à-d. un partenariat entre divers organismes ou intervenants du domaine des soins aux personnes atteintes de démence?

Dr Molnar : Je pense qu'il faut un organisme dans lequel le gouvernement participe et joue un rôle central, parce qu'il faut que ceux qui tiennent les cordons de la bourse prennent les décisions difficiles.

Le sénateur Eggleton : Qu'en est-il du rôle de l'Agence de la santé publique du Canada ou de Santé Canada dans tout cela?

Dr Molnar : Ces organismes ont fait un excellent travail de sensibilisation du public, mais il faut intensifier les efforts à cet égard.

Comment peut-on prévenir la démence? Comme d'autres témoins l'ont indiqué précédemment, on procède essentiellement de la même façon pour la prévention des crises cardiaques et des

in previous sessions feeds into that. How do you prevent dementia? How do you align these diseases together? How do you recognize dementia and get help?

Senator Eggleton: I had a meeting earlier this morning about palliative care with a doctor from the West Coast. You don't mention palliative care in your document here. How do you see that all fitting in? There is some question that we need better coordination.

Dr. Molnar: There is certainly an overlap between dementia care, geriatric care and palliative care. The palliative care we provide to people with dementia is lacking in a scientific foundation and in coordination. It's what I actually do for a living. I am on consults right now in my hospital, and I help the surgeons realize that these persons will not survive. They will not live, and I help them understand that we have to move on to a palliative care or end-of-care comfort stage of life.

I think there is a big overlap. The palliative care group needs to have input from the dementia world so that we can overlap our efforts and make palliative care appropriate for families who are caring for someone with dementia.

Senator Eggleton: You mention dementia plus. When you were here last, you had a program called GEM *Plus*. Is that the same thing?

Dr. Molnar: No, it's perhaps a term I like to use too often. With dementia-plus care, in my mind I differentiate two types of dementia care that specialists provide. However, this doesn't account for the other types of dementia. One is dementia diagnosis and drugs. We see that in a lot of dementia clinics. That's the focus, namely, the diagnosis, the drugs, the start of the journey. The other part of the journey is dementia-plus care. That is, what do we do as the person with dementia develops the other chronic diseases? We know that 90 per cent of people with dementia in the community have two or more other chronic diseases. That's why they end up in hospitals, and that's why dementias drive ALC.

How do we start to coordinate that? Geriatric medicine was specifically designed for that. We are cross-trained. We are internal medicine specialists cross-trained in psychiatry and neurology. It is coordinating the diseases together. How do you care for a person with dementia when they have heart failure and diabetes? I think the primary care memory clinics are a nice venue for that because the primary care providers are generalists and they understand the other diseases.

AVC. Il y a aussi un lien à faire avec les travaux sur l'obésité que vous avez menés au cours des sessions précédentes. Comment peut-on prévenir la démence? Comment peut-on établir les liens entre ces différentes maladies? Comment peut-on reconnaître les signes avant-coureurs de la démence et obtenir de l'aide?

Le sénateur Eggleton : Plus tôt ce matin, j'avais une rencontre avec un médecin de la côte Ouest pour discuter des soins palliatifs, un enjeu que vous ne mentionnez pas dans votre document. Selon vous, comment peut-on intégrer ces aspects? Un des enjeux, c'est qu'il faut une meilleure coordination.

Dr Molnar : Il y a manifestement un chevauchement entre les soins aux personnes atteintes de démence, les soins gériatriques et les soins palliatifs. Il y a des lacunes pour les soins palliatifs que nous offrons aux personnes atteintes de démence; il y a un manque de fondement scientifique et de coordination. C'est ainsi que je gagne ma vie, en fait; je mène actuellement des consultations à l'hôpital où je travaille, et j'aide les chirurgiens à prendre conscience que ces personnes ne survivront pas. Elles ne vivront pas, et j'aide les médecins à comprendre qu'il faut passer à l'étape des soins palliatifs ou des soins de fin de vie.

Je pense qu'il y a un chevauchement important. Il faut une concertation entre les intervenants en soins palliatifs et ceux des soins aux personnes atteintes de démence de façon à conjuguer les efforts et à adapter les soins palliatifs aux besoins des familles qui prennent soin d'un proche atteint de démence.

Le sénateur Eggleton : Vous avez mentionné les soins avancés aux personnes atteintes de démence. Lors de votre dernière comparution au comité, vous avez indiqué avoir un programme appelé GEM *Plus*. Est-ce la même chose?

Dr Molnar : Non; c'est peut-être un terme que j'utilise trop souvent. En ce qui concerne les soins avancés aux personnes atteintes de démence, je fais une distinction entre deux types de soins offerts par les spécialistes. On ne tient toutefois pas compte d'autres aspects liés à la démence, notamment le diagnostic et les médicaments. On voit beaucoup de choses de ce genre dans les cliniques, où l'on met l'accent sur le diagnostic et les médicaments, notamment. C'est le début du processus. Viennent ensuite les soins avancés aux personnes atteintes de démence. La question est alors de savoir ce qu'il faut faire lorsqu'une personne atteinte de démence développe d'autres maladies chroniques. Nous savons que 90 p. 100 des personnes atteintes de démence sont aussi atteintes de deux autres maladies chroniques, ou plus. Voilà pourquoi ces gens se retrouvent à l'hôpital et pourquoi les ANS sont axés sur les soins liés à la démence.

La question est de savoir comment commencer à coordonner les diverses interventions. La gériatrie est conçue spécialement pour cela. Nous avons une formation pluridisciplinaire. Nous sommes des spécialistes de la médecine interne avec une formation pluridisciplinaire en psychiatrie et en neurologie. L'idée est de coordonner le traitement des diverses maladies. Quels traitements doit-on offrir aux personnes atteintes de démence qui souffrent également d'insuffisance cardiaque et de diabète? Je pense que les cliniques de soins de première ligne pour les troubles de la

Senator Eggleton: I may come back to you later, but I would like to get a question in with Mr. McGeorge before my time is up.

Memory cafés started in the Netherlands, we're told, in the late 1990s. You seem to have had more success picking them up than any other province in this country. How long have you had them? I understand the general purpose of them, but have you done some evaluation to determine how well those are working?

Mr. McGeorge: We have only been at that for about a year. As of right now, we have eight in this small province. The goal is to get at least 13 up and running by this summer.

Evaluation has been, thus far, unfortunately, anecdotal. Having said that, we are working with UNB researchers to do a more broad-based research evaluation of them, when we have enough experience. Thus far the anecdotal evidence is just — I don't care about the research; I love to hear what the people are saying. You see the smiles on the faces of the people who are coming. They have been terrified even to go to church for a year now because dad is acting a little different, so they bring them to this wonderful, safe environment where there is entertainment and education. It's wholesome, dementia-friendly, and he is smiling. Boy that does it for me. In the eight that we have, those are the anecdotal results we are getting thus far.

The Chair: I think Dr. Molnar wanted to come in on this as well.

Dr. Molnar: On the question of evaluation, we need to be careful because with health sciences research we find that if we try to evaluate them just as they are being formed, or within the first year or two, they invariably fail. They haven't crystallized, consolidated and found efficiencies of scale.

They go through at least three stages. The first is development consolidation; at the second stage you can study process measures and try to increase efficiencies; and at the third stage you look at outcomes on the people and on the health care system.

The Ontario Ministry of Health is developing a dementia plan — we met with them last week — through Cancer Care Ontario. They are doing a large-scale, systemic review of dementia services and dementia bundles of care from around the world. I have done systemic reviews, but this one will be

mémoire sont l'endroit idéal pour offrir ce genre de soins, car les fournisseurs de soins primaires sont des généralistes qui comprennent les autres maladies.

Le sénateur Eggleton : Je pourrais revenir à vous plus tard, mais j'aimerais poser une question à M. McGeorge avant que mon temps ne soit écoulé.

Selon ce qu'on nous a dit, les cafés de la mémoire ont été créés aux Pays-Bas à la fin des années 1990. Dans votre province, vous semblez avoir eu plus de succès à cet égard que dans toute autre province au pays. Depuis combien de temps avez-vous ce genre de cafés? Je comprends l'objectif général, mais avez-vous évalué leur succès?

M. McGeorge : Nous le faisons seulement depuis environ un an. Actuellement, dans notre petite province, nous en avons huit. Notre objectif est d'en avoir au moins 13 d'ici l'été.

Jusqu'à maintenant, l'évaluation de ces cafés est fondée sur des témoignages, malheureusement. Cela dit, nous collaborons avec les chercheurs de l'UNB en vue de procéder à une évaluation plus approfondie, lorsque nous aurons assez d'expérience. Jusqu'à maintenant, les histoires anecdotiques sont simplement... La recherche m'importe peu; j'aime écouter ce que racontent les gens et voir les sourires qui illuminent les visages des personnes qui fréquentent ces endroits. Il s'agit de gens qui étaient terrifiés à l'idée d'aller à l'église, parce que leur père, par exemple, avait un comportement quelque peu différent. Depuis un an, ces gens peuvent amener un parent dans un environnement formidable et sécuritaire où l'on offre à la fois des activités et de la sensibilisation. C'est un milieu sain et adapté aux personnes atteintes de démence. Ce père, il sourit. Cela me procure une joie immense. Voilà le genre de témoignage que nous obtenons jusqu'à maintenant dans les huit cafés que nous avons ouverts.

Le président : Je pense que le Dr Molnar avait aussi un commentaire à ce sujet.

Dr Molnar : Il convient de faire preuve de prudence à l'égard des évaluations. Dans le domaine de la recherche en sciences de la santé, on constate invariablement que lorsqu'on tente d'en évaluer les résultats peu de temps après leur création, ou au cours de la première ou de la deuxième année, sont des échecs. Ils n'ont pas atteint leur plein potentiel, n'ont pas été consolidés et n'ont pas encore permis d'obtenir des économies d'échelle.

Il y a trois étapes. La première est la consolidation de la mise en œuvre. À la deuxième étape, il est possible d'examiner les mesures du processus et de chercher à accroître l'efficacité. Enfin, à la troisième étape, on examine l'incidence sur les gens et sur le système des soins de santé.

Le ministère de la Santé de l'Ontario prépare actuellement un plan sur la démence par l'intermédiaire de l'organisme Action Cancer Ontario. Nous avons d'ailleurs rencontré les responsables la semaine dernière. Ils procèdent actuellement à un examen systémique à grande échelle des services et des programmes de

monstrous. It really takes Cancer Care Ontario resources. I would recommend touching base with them when they get that in four to five months because that will be incredibly valuable.

Once again, we will end up with gaps in the research. We will need some faith to pick the best projects to get going so that they can be consolidated and crystallized for a few years, and then we can study them. There are still some gaps and nuances to the evaluation.

Senator Stewart Olsen: Thank you for your presentations. They are very good. Of course, I am very interested in New Brunswick, as I am from there.

I am a bit curious, Mr. McGeorge: What is the iPod project?

Mr. McGeorge: In my last pre-retirement job I was at York Care Centre, where we set the organization up as a centre of excellence. We established a research and development unit called the Atlantic Institute on Aging. Through that process, we discovered the music and memory research project being conducted by a researcher out of New York City. He was looking for some Canadian partners.

By the way, if you google “Story of Henry” on YouTube, that will tell you anything you ever needed to know. It’s an amazing story of how music unlocks the brain.

What they taught us was that music resides in a part of the brain that is not affected by dementia, which is beautiful. With the iPod project, we work with the families. We ask them, “What kind of music did dad like when he was in his prime?” For example, they say, “He liked country and western.” So we find some great Johnny Cash, or whatever, and download it to the iPod. When he is feeling morose or agitated, we put the iPod on and pretty soon you see the smile replacing the grimace. You see the eyes light up.

If you look at Henry Story, you will see this gentleman who had been unresponsive for, I think, three years. Suddenly, his eyes are lighting up. He is singing and clapping his hands. His feet are going, and he is starting to talk after a while.

We have a donor in New Brunswick who is interested in broadening that through the province. We now have a pilot going in Fredericton and the donor has now said, “If you do real well, I will double my donation so you can roll it out more broadly.”

Senator Stewart Olsen: On the broader outlook — and this request is for both of you — this is a personal thing, but I am curious about it. I am hearing about caregiver burnout and the

soins offerts aux personnes atteintes de démence partout dans le monde. J’ai déjà fait des examens systématiques, mais celui-ci sera énorme. Action Cancer Ontario y consacra des ressources considérables. Je vous recommanderais de communiquer avec ces gens lorsqu’ils auront terminé leurs travaux, dans quatre ou cinq mois, parce qu’il s’agira d’une mine de renseignements extrêmement précieuse.

Nous nous retrouverons encore une fois avec des lacunes sur le plan de la recherche. Il est à espérer qu’on choisira de mettre en œuvre les meilleurs projets de façon à pouvoir les étudier dans quelques années, une fois qu’ils seront consolidés et qu’ils auront atteint leur plein potentiel. L’évaluation comporte toujours des lacunes et des nuances.

La sénatrice Stewart Olsen : Je vous remercie de vos excellents exposés. J’ai évidemment un grand intérêt pour le Nouveau-Brunswick, étant donné que j’en suis originaire.

Monsieur McGeorge, j’aimerais savoir ce qu’est le projet iPod.

M. McGeorge : Avant de prendre ma retraite, je travaillais au York Care Centre, et nous avons fait de cet organisme un centre d’excellence. Nous avons créé une unité de recherche-développement appelée l’Institut Atlantique sur le vieillissement. Au cours de ce processus, nous avons découvert un projet de recherche sur la musique et la mémoire. Le projet était mené par un chercheur de New York, qui cherchait des partenaires canadiens.

Je souligne au passage que si vous cherchez « Story of Henry » sur YouTube, vous y trouverez tout ce que vous avez toujours voulu savoir. Il s’agit d’une histoire formidable sur l’effet libérateur de la musique sur le cerveau.

Ce que cela nous a permis d’apprendre, c’est que la musique est traitée dans une partie du cerveau qui n’est pas touchée par la démence, ce qui est formidable. Dans le cadre du projet iPod, nous travaillions avec les familles. À titre d’exemple, nous demandions aux gens quel genre de musique leur père écoutait lorsqu’il était dans la fleur de l’âge. Si on nous répondait qu’il aimait la musique country et western, par exemple, on trouvait d’excellentes chansons de Johnny Cash qu’on téléchargeait ensuite dans l’iPod. Lorsqu’il était morose ou agité, on lui faisait écouter cette musique, et la grimace faisait rapidement place à un sourire. On voit le regard s’illuminer.

Si vous regardez la vidéo « Story of Henry », vous y verrez un homme qui était amorphe depuis trois ans, je crois. Puis, soudain, ses yeux s’illuminent. Il chante, il applaudit, il bat la mesure des pieds. Ensuite, après un certain temps, il commence à parler.

Nous menons actuellement un projet pilote à Fredericton. Un donateur du Nouveau-Brunswick souhaite élargir cette initiative à l’échelle de la province. Il a dit : « Si vous obtenez de bons résultats, je doublerai ce don pour que vous puissiez le faire à plus grande échelle. »

La sénatrice Stewart Olsen : Dans une perspective plus globale — et la question s’adresse à vous deux —, j’ai une question d’intérêt personnel. J’entends parler de l’épuisement des

difficulties in keeping people at home, but I wonder about the creation of the Alzheimer communities and dementia communities, where people can go and live and be cared for — and perhaps they come home for weekends or something like that — and where they are secure and stimulated. With the best intentions, families are usually not able to keep up therapies. Mostly they're working. They come home and they're exhausted, even if they have caregivers coming in. I think that might lead to more fear in the patients, and more uneasiness. I'm wondering what you would think of a stable community or a stable residence that is geared especially for these people.

Mr. McGeorge: We actually have run, for the last nine years, a symposium on Excellence in Aging in Fredericton. We have had speakers from all over the world, except Dr. Molnar, who will be next. One of our speakers last year was the director of a big facility just outside Amsterdam, where in fact they have taken a city block and redesigned it as a dementia care facility. Several people in our province have gotten pretty excited about that.

How you take those principles and adapt them is not clear. When I was at my previous employment, York Care Centre, we used to say probably about 60 per cent of our people had dementia anyway. Our facility was rapidly becoming a large dementia facility.

Dr. Bill Thomas, who is the founder of the Eden concept and ChangingAging, is coming to the Atlantic provinces on a tour. He shocked the news media in Fredericton when he was there a year ago by making the pronouncement that we should stop building nursing homes. He was advocating what you were just talking about, smaller dementia-friendly facilities. You're right; the caregiver burnout is — I have lived it. We were there with our family; we know it. It's not a foreign concept, and it's real. They can only take it for so long before something has to happen.

Dr. Molnar: I think what you're highlighting is that we need to invest more upstream — the more we can invest in a suite of respite options. We have caregivers that are integrated into all of our committees now. What they tell us is not one option; they want a whole suite of options that are accessible in urban and rural settings. So this would be one of a suite of upstream investments. That is critical to helping persons with dementia, their families and hospitals. Once again, our hospitals are being crushed by this load because they're a default care setting that they were never designed to be.

aidants et des difficultés associées au maintien à domicile des patients. Je m'interroge sur la création de communautés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démence, où les gens peuvent vivre — ils retournent peut-être chez eux les fins de semaine — et obtenir des soins dans un milieu où ils sont en sécurité et où ils sont stimulés. Même avec les meilleures intentions, les proches ont habituellement de la difficulté à offrir des traitements. La plupart d'entre eux occupent un emploi. Puis, ils reviennent à la maison et sont épuisés, même s'ils ont l'aide de soignants. À mon avis, cela ajoute aux craintes des patients et entraîne un certain malaise. Je me demande ce que vous pensez de la création d'une communauté ou d'un lieu de résidence stable conçue spécialement pour ces gens.

M. McGeorge : En fait, nous organisons depuis neuf ans, à Fredericton, un symposium sur l'excellence des soins relatifs au vieillissement. Nous avons accueilli des intervenants de partout dans le monde, sauf le Dr Molnar, qui sera le prochain. Parmi les conférenciers que nous avons accueillis l'an dernier, il y avait le directeur d'un important établissement situé en banlieue d'Amsterdam. Il s'agissait en fait d'un îlot urbain qui a été transformé en centre de soins aux personnes atteintes de démence. Cela a suscité un grand enthousiasme chez les intervenants de notre province.

Cependant, il est difficile de savoir comment adapter ces concepts à notre réalité. Dans mon emploi précédent au York Care Centre, nous avions l'habitude de dire que 60 p. 100 de nos patients étaient atteints de démence de toute façon. Notre établissement est rapidement devenu un important centre de soins aux personnes atteintes de démence.

Le Dr Bill Thomas — le créateur du concept Eden et le fondateur de l'organisme ChangingAging — fera une tournée dans les provinces de l'Atlantique. Il a surpris les médias lors de sa dernière visite à Fredericton, il y a un an, en affirmant que nous devrions cesser de construire des centres d'hébergement et de soins de longue durée. Il préconisait ce dont vous venez de parler, soit la construction d'installations plus petites adaptées aux personnes atteintes de démence. Vous avez raison; l'épuisement des soignants est... Je l'ai vécu; notre famille est passée par là. Nous savons ce que c'est. Ce n'est pas un concept qui nous est étranger, et c'est très réel. On ne peut composer avec une telle situation que pendant un certain temps avant qu'un changement soit nécessaire.

Dr Molnar : Je crois que ce que vous faites valoir, c'est qu'il faut investir davantage en amont. Il faut investir le plus possible dans une série de mesures de répit. Les soignants font maintenant partie intégrante de tous nos comités. Ces gens ne nous présentent pas une seule option; ce qu'ils veulent, c'est une série de mesures accessibles en milieu urbain et en milieu rural. Ce serait donc là un des nombreux aspects où il faut investir en amont. Il est essentiel d'aider les personnes atteintes de démence, leurs proches et les hôpitaux. Encore une fois, nos hôpitaux croulent sous ce fardeau, car il s'agit de soins essentiels pour lesquels ils n'ont pas été conçus.

I would be very interested, when the Cancer Care Ontario review comes out, the systematic review, whether that model is part of it and seeing how much evidence they can dig up. They are investing a lot in that. Once again, we do need to go back to the evidence. There is a lot of anecdotal information. Anecdotes are a form of evidence, but you need to see how strong and consistent the evidence is when you look at it in broader terms.

Senator Seidman: Thank you both very much. You have given us an awful lot to chew on, as they say. In fact, I was going to ask both of you what you see to be the essential elements of a national dementia strategy, as that's what we keep hearing about. Perhaps both of you have to some extent given a fairly good accounting of that already, but I would like to give you both the opportunity to go beyond what you have already said to us and perhaps add. Then I do have a couple more specific questions, if I might.

Dr. Molnar: Of the essential elements, number one would be composition. Certainly the multiple partners are critical, including persons with dementia, when and how they can participate; including caregivers; including an urban and rural balance to ensure everybody is integrated; including some underserved populations, such as the francophone population and the First Nations populations that we don't serve adequately. So composition is absolutely key.

As I indicated before, I do think government needs to be integrated into this. We need people who have the authority to make the hard decisions, which includes shifting money within that fixed zero-sum pot. So those are key.

Then we need a model of community versus acute care versus long-term care so that we can outline all of the opportunities, all of the evidence for different services within each of those areas within the journey that people experience, and ensure that the people at the table represent all of those elements in a balanced fashion. So we need to have proper representation and proper authority to make the really hard decisions, because everyone is in favour of these ideas until they realize it's their money that's being shifted. We have all lived that, I'm certain.

Mr. McGeorge: To me, with a national dementia strategy, once we get the organization set — and we could argue for a long time as to what that organization ought to look like. By the way, to your earlier question, I do think it needs to be close enough to government to be taken seriously but far enough away not to be subject to political peaks and hollows, somehow.

In any event, the word that comes to my mind is a national repository. Right now, the practices across the country are, frankly, all over the map. We have been talking about polypharmacy in this country for, what, a decade or more? I'm not sure where you go to get really good, honest-to-goodness best

J'attends avec impatience le rapport d'Action Cancer Ontario — je parle de l'examen systématique —, car j'aimerais savoir si ce modèle en fait partie et aussi savoir dans quelle mesure l'organisme a réussi à obtenir des renseignements. On y a consacré beaucoup de ressources financières. Je souligne encore une fois que nous devons revenir aux données probantes. Il y a beaucoup de renseignements anecdotiques, qui sont certes des preuves, mais lorsqu'on adopte une perspective plus globale, il faut pouvoir s'appuyer sur des données solides et cohérentes.

La sénatrice Seidman : Merci beaucoup à tous les deux. Vous nous avez donné beaucoup de matière à réflexion, comme on dit. En fait, je voulais avoir votre avis à tous les deux sur les éléments que vous jugez essentiels à l'élaboration d'une stratégie nationale sur la démence, étant donné que nous en entendons constamment parler. Vous avez peut-être déjà réfléchi à la question. J'aimerais vous donner l'occasion d'aller au-delà de ce que vous avez déjà dit et d'ajouter des observations. Ensuite, j'aurais deux ou trois questions plus précises, si vous le permettez.

Dr Molnar : Parmi les éléments essentiels, il y aurait tout d'abord la composition. Chose certaine, les multiples partenaires sont essentiels, y compris les personnes atteintes de démence, dans la mesure où elles peuvent participer; les aidants naturels, autant dans les régions rurales qu'urbaines, afin que tout le monde soit représenté; et certaines populations parfois négligées, telles que la population francophone et les Premières Nations qui ne sont pas toujours bien desservies. Par conséquent, la composition est absolument essentielle.

Comme je l'ai dit auparavant, je crois que le gouvernement doit faire partie de la stratégie. Nous avons besoin de gens qui ont le pouvoir de prendre les décisions difficiles, dont celle de prendre des ressources à un endroit et de les réaffecter ailleurs.

Ensuite, il nous faut un modèle qui englobe les soins actifs et les soins de longue durée afin que nous puissions définir toutes les possibilités et allouer les ressources à tous les stades de la maladie. Il faut que les gens à la table représentent tous ces éléments de façon équilibrée. Par conséquent, nous avons besoin d'une représentation adéquate et d'une autorité compétente pour prendre les décisions difficiles, parce que les gens sont tous en faveur de ces idées jusqu'à ce qu'ils découvrent que c'est leur argent qui sert à les financer. Nous avons tous vécu cela, j'en suis certain.

M. McGeorge : Selon moi, lorsqu'on parle d'une stratégie nationale sur la démence, une fois que l'organisation sera établie — et on pourrait discuter longtemps de la forme que cette organisation pourrait prendre. Pour répondre à la question que vous avez posée tout à l'heure, je crois que le gouvernement doit être présent afin qu'on prenne la chose au sérieux, mais pas trop, de sorte qu'on soit à l'abri des soubresauts politiques.

Quoi qu'il en soit, le premier mot qui me vient à l'esprit est : « répertoire national ». À l'heure actuelle, les pratiques adoptées à l'échelle du pays semblent aller dans tous les sens. Nous parlons de polypharmacie depuis plus d'une décennie. Je ne sais pas où on peut aller pour obtenir les meilleurs renseignements sur ce sujet

practice information on that whole broad, complicated topic. I know polypharmacy is alive and well in New Brunswick and not serving us all that well, so a repository of best practice, a 1-800 number.

Jeffrey Simpson did us a great favour in his book *Chronic Condition*. I bought copies for my board and made them read it a while ago. He makes it very clear that our system, even as it currently exists, doesn't perform anywhere nearly as well as Norway, Denmark, the Netherlands, Sweden, Germany and Britain, and yet we spend more money doing it. So we need to get a life and make some changes here.

So a repository for best practices and a sharp focus on research. In New Brunswick, we're having some very active conversations with researchers in universities in our province. They want to do research that is of interest to them. We are saying, "No, it ought to be of interest to us and focused on what is going to be delivering better care for our people." So a sharp research focus.

Standardized training. I like Dr. Molnar's notion of the accreditation standards. That's pretty long overdue as it relates to dementia care in health care facilities. So a base where things like that would be pulled together. That would be it for me.

Senator Seidman: If I might, Mr. McGeorge, continue along this pathway a bit, in your presentation about the importance of a strategy and what would be flowing from a strategy, we talked about some sort of oversight. So we have this model. How are we going to oversee it? Senator Eggleton asked this question. I know our chair asks this question very often to witnesses who are here: How are we going to oversee this?

What you say here is the proposed Canadian Alzheimer's disease and dementia partnership is a model that could serve to advance the strategy that is so necessary in providing the required leadership. Could you please elaborate? You say it's modelled on the Canadian Partnership Against Cancer. You gave that a great degree of relevance in your presentation. If you might explain to us what that model is and how it could be used as a model for us in coordinating and oversight, if I understand correctly.

Mr. McGeorge: I confess that I don't know as much about it as I need to. I know that our national office, Mimi Lowi-Young and her colleagues, are very much attuned to all of the national. The one thing that has resonated with me — we've talked about it nationally — is let's not try to reinvent wheels here. Let's use the principles that are already there with the national cancer partnership. Quite frankly, I would have to confess that I don't know a lot about that. All I know is it has worked.

complexe. Je sais que la polypharmacie est une pratique courante au Nouveau-Brunswick et qu'elle n'est pas particulièrement efficace, alors il nous faudrait un répertoire de pratiques exemplaires ou un numéro 1-800.

Jeffrey Simpson nous a rendu un grand service en écrivant son livre *Chronic Condition*. J'ai acheté un exemplaire à tous les membres de mon conseil et je leur ai fait lire il y a quelque temps. Dans son livre, il indique clairement que notre système, tel qu'il est à l'heure actuelle, est loin d'être aussi efficace que dans d'autres pays comme la Norvège, le Danemark, les Pays-Bas, la Suède, l'Allemagne et la Grande-Bretagne, et pourtant, nous y affectons beaucoup plus de ressources. Par conséquent, nous devons réfléchir à une solution et prendre des mesures en conséquence.

Il faut miser sur un répertoire central des pratiques exemplaires et sur la recherche. Au Nouveau-Brunswick, nous discutons activement avec des chercheurs des universités de la province. Ils veulent mener des recherches qui les intéressent. Nous leur demandons plutôt de mener des travaux qui nous intéressent et qui sont axés sur ce qui nous permettra d'offrir de meilleurs soins à nos patients. Il faut absolument mettre l'accent sur la recherche.

La formation normalisée est également importante. J'aime la notion des normes d'accréditation du Dr Molnar. Cela s'impose depuis longtemps en ce qui concerne les soins offerts aux personnes atteintes de démence dans les établissements de soins de santé. Il faudrait donc regrouper tous ces éléments au même endroit. Ce sera tout pour moi.

La sénatrice Seidman : Monsieur McGeorge, j'aimerais poursuivre dans la même veine. Dans votre exposé, vous avez insisté sur l'importance de la stratégie et de ce qui pourrait en découler, et il a été question d'un quelconque système de surveillance. Nous avons donc un modèle. Comment allons-nous nous y prendre exactement? Le sénateur Eggleton a posé la question. Je sais que notre président a également posé la question à d'autres témoins : comment allons-nous surveiller tout cela?

Vous dites que le partenariat canadien pour lutter contre la démence et la maladie d'Alzheimer qui a été proposé est un modèle qui pourrait servir à faire avancer la stratégie qui est essentielle pour fournir le leadership requis. Vous dites que ce modèle s'appuie sur le Partenariat canadien contre le cancer. Vous avez indiqué qu'il était très pertinent. Pourriez-vous nous expliquer en quoi consiste ce modèle et comment on pourrait s'en inspirer pour ce qui est de la coordination et de la surveillance, si j'ai bien compris?

M. McGeorge : Je dois avouer que je ne connais pas aussi bien ce modèle que je le devrais. Je sais qu'à notre bureau national, Mimi Lowi-Young et ses collègues s'y connaissent mieux que moi. L'une des choses qui a retenu mon attention — nous en avons parlé à l'échelle nationale —, c'est qu'il ne faut pas essayer de réinventer la roue. Il faut appliquer les mêmes principes que pour le partenariat national sur le cancer. Bien honnêtement, je ne crois pas être bien placé pour vous en parler. Tout ce que je sais, c'est que cela fonctionne.

Senator Seidman: That's fine.

Mr. McGeorge: The results have been absolutely phenomenal for cancer.

Senator Seidman: That's something obviously for us to explore further.

The Chair: We have it on the record.

Senator Seidman: Okay, thank you.

Dr. Molnar, if I could ask you more specific information about the Linda Lee clinics that you suggested were one model among many that would need to be used, what is that model? Does it provide care and support to informal caregivers? I won't use the word "informal" because we have been told that that is not the preferred language. So to caregivers and individuals affected by dementia, what supports are included for them in this clinic?

Dr. Molnar: There are now about 78 Linda Lee primary care collaborative care memory clinics in Ontario. They are growing rapidly. There is a long waiting list of family health teams to join.

Essentially, the way these come about is a family health team will indicate their interest: one part of a large family health team or family health organization, one team of one or two physicians, a nurse, physiotherapist, occupational therapist, dietician, and their staff will indicate a willingness to become these specialists within the larger family health team. This can include dozens of physician practices. So they become the in-house experts.

Through Linda Lee's organization, they receive training at their site on how do you perform dementia care, didactic teaching as well as Linda Lee and her team coming and running clinics. There is a lot of on-site training that goes on for how you diagnose and treat dementia, how you rule out co-morbidity. Then they operate for a while, and Linda Lee will hold annual refresher days with them.

It's still an evolving network. It hasn't reached a full network status yet, but it's slowly becoming a network which will require central governance.

Now these are champions. These are physicians and their teams who really champion dementia care. The physicians earn less money by doing this than they would by not doing this. So it's missing that part of sustainability. Whenever we do that, things can become a bit rocky, but these are people who are really champions.

The Ministry of Health in Ontario is taking a long, hard look at how do we create a stable infrastructure that encourages people to do this, be part of this and remain within this.

So far, people have been very loyal to the model because they see great value in it. I think because family physicians are primary care practitioners, are generalists, they understand diabetes,

La sénatrice Seidman : D'accord.

M. McGeorge : Les résultats sont extraordinaires dans le cas du cancer.

La sénatrice Seidman : C'est donc quelque chose que nous devons explorer davantage.

Le président : Nous l'avons au compte rendu.

La sénatrice Seidman : D'accord. Merci.

Docteur Molnar, j'aimerais que vous nous décriviez le modèle des cliniques de la mémoire conçu par Linda Lee dont vous avez parlé tout à l'heure. Vous avez dit qu'il s'agissait d'un modèle parmi beaucoup d'autres. En quoi consiste ce modèle? Est-ce qu'il vient appuyer les aidants naturels? Je vais les appeler tout simplement des aidants. Par conséquent, de quels types de soutien peuvent bénéficier les aidants et les personnes atteintes de démence dans cette clinique?

Dr Molnar : On compte maintenant près de 78 cliniques de la mémoire au niveau des soins primaires en Ontario. Les cliniques de Linda Lee connaissent une croissance rapide. Il y a d'ailleurs une longue liste d'attente d'équipes de santé familiale qui veulent se joindre à eux.

Dans un premier temps, une équipe de santé familiale manifeste son intérêt, c.-à-d. une partie d'une grande équipe ou d'une organisation de santé familiale, soit un ou deux médecins, un infirmier, un physiothérapeute, un ergothérapeute, un diététiste et leur personnel se montrent disposés à devenir des spécialistes au sein d'une équipe élargie. Cette équipe peut regrouper des dizaines de pratiques. Ils deviennent donc les experts internes.

Par l'intermédiaire de l'organisation de Linda Lee, ils reçoivent de la formation sur la façon d'offrir des soins aux personnes atteintes de démence. On a recours aux méthodes d'enseignement didactiques puis, Linda Lee et son équipe viennent donner des ateliers. Il y a beaucoup de formation qui est offerte sur place sur la façon de diagnostiquer et de traiter la démence et d'exclure la possibilité d'une comorbidité. Après un certain temps, Linda Lee organise des ateliers de recyclage annuels.

Il s'agit d'un réseau en pleine évolution. Il n'a pas encore obtenu le statut de réseau reconnu, mais il devient peu à peu un réseau qui nécessitera une gouvernance centrale.

Ces médecins et leurs équipes se font maintenant les champions des soins aux personnes atteintes de démence. Cependant, en agissant ainsi, les médecins se trouvent à réduire leurs honoraires, ce qui nuit en quelque sorte à la viabilité. Naturellement, cela rend les choses un peu précaires, mais ces gens ont cette cause à cœur.

Le ministère de la Santé de l'Ontario s'efforce de trouver un moyen de créer une infrastructure stable qui encourage les gens à faire partie de ce réseau et à y demeurer.

Jusqu'à présent, les gens ont été d'une très grande loyauté envers le modèle parce qu'ils y voient de grands avantages. Étant donné que les médecins de famille sont des praticiens de soins

chronic lung disease, heart failure very well, and then they are able to help manage that person with dementia as they are going through these different stages. So it's evolving into not just dementia but more a dementia chronic care model.

Then they will call on specialists to review cases. Sometimes a specialist will come down and actually see patients in the family health team; sometimes they will send them to the specialist clinic. Cases that are hard to diagnose or have multiple co-morbidities, it's a bit beyond what the team can do. So we're slowly creating that collaborative care model. That's a work-in-progress.

In terms of the stages of evaluation, it's still in the formative stages. We're starting to look with the grant at the process outcomes. How efficient is this? How can we make this more efficient?

Down the road, once we have a more stable model, we will have to look at larger outcomes.

Senator Seidman: This is Ontario specific?

Dr. Molnar: This is Ontario specific, but other provinces are looking at it, like people in Saskatchewan have indicated interest, people in the Prairies, people in B.C. There is interest popping around the country.

Senator Raine: As a follow-up, who is Linda Lee? Is she a doctor?

Dr. Molnar: She is a primary care physician who works in the Waterloo area.

Dr. Molnar: While she runs around the province to try to make this happen, she has a thriving practice of her own,

Senator Raine: Sounds like it would be good for her to come and give her experience.

I really appreciate the information we are being given.

Dr. McGeorge, first of all, could tell me the name of Jeffrey Simpson's book? It sounds like it would be worth reading.

The Chair: It's based on our health accord report. The 2004 health accord has everything that is there, plus a number of things that have just been brought up.

Senator Raine: Before my time.

One of the things that concern me is that we have heard from other people that the shortage of caregivers working full-time is already there. So when we go to some kind of standardization of their training — and I guess I'm nervous that we might put

primaires, des généralistes, qui comprennent très bien ce que représentent le diabète, les maladies pulmonaires chroniques et les insuffisances cardiaques, ils savent comment bien gérer les personnes atteintes de démence au fur et à mesure des différents stades de la maladie. Par conséquent, on veut appliquer un modèle de soins de longue durée pour les personnes atteintes de démence.

On fait appel à des spécialistes pour examiner certains cas. Il arrive qu'un spécialiste vienne examiner un patient pris en charge par l'équipe de santé familiale ou qu'on envoie un patient consulter un spécialiste. Les cas qui sont difficiles à diagnostiquer ou qui présentent de multiples comorbidités peuvent dépasser les compétences de l'équipe. C'est pourquoi nous sommes en train de créer progressivement un modèle de soins en collaboration. C'est un travail en cours.

Pour ce qui est de l'évaluation, sachez que nous en sommes encore au stade embryonnaire. Nous commençons à examiner les résultats. Le modèle est-il efficace? De quelle façon pouvons-nous le rendre plus efficace?

Plus tard, lorsque nous aurons un modèle plus stable, nous serons mieux en mesure d'évaluer les résultats.

La sénatrice Seidman : Parlez-vous uniquement de l'Ontario?

Dr. Molnar : Oui, mais d'autres provinces s'y intéressent également. Je pense notamment à la Saskatchewan, aux Prairies et à la Colombie-Britannique qui ont manifesté leur intérêt. Il y a donc un intérêt partout au pays.

La sénatrice Raine : Pouvez-vous me dire qui est Linda Lee? Est-ce un médecin?

Dr. Molnar : Elle est un médecin de premier recours dans la région de Waterloo.

Dr. Molnar : Elle a son propre cabinet et elle essaie en même temps de propager ce modèle à l'échelle de la province.

La sénatrice Raine : Ce serait sans doute une bonne idée de la faire témoigner et de pouvoir tirer profit de son expérience.

J'apprécie grandement tous les renseignements que vous nous donnez aujourd'hui.

Docteur McGeorge, tout d'abord, pourriez-vous me dire quel est le titre du livre de Jeffrey Simpson? On dirait bien que c'est un livre qui mérite d'être lu.

Le président : Il s'appuie sur notre rapport concernant l'accord sur la santé. L'Accord sur la santé de 2004 contient toute cette information, en plus d'autres éléments qui viennent d'être soulignés.

La sénatrice Raine : C'était avant mon arrivée ici.

D'autres témoins nous ont parlé de la pénurie des aidants à temps plein, et cela me préoccupe beaucoup. Lorsqu'on parle de normaliser la formation, je crains qu'on dresse des obstacles aux gens qui sont compatissants et qui veulent offrir ces soins sans

roadblocks in the way of encouraging people who are compassionate and wanting to do the work and enjoying this kind of care from being hired even if they aren't trained.

So would there be a way to screen people who are suitable for the work as a standard, and then have level one, level two and level three type of training in place as they are working with people with dementia? I have in my experience seen people with no training very quickly becoming very valuable because of their compassion and their energy and their desire to work with dementia patients.

Mr. McGeorge: We certainly wouldn't want to scare people away by coming out with an incredible set of educational requirements for work. The home care level and the personal support care worker level in nursing homes and other related institutional facilities, what you describe is job number one.

I used to say in the staff orientations that I used to do, if on the first day that you come to work you're not fired up about coming here, please don't come. You have to have it in your heart first. It's not rocket science, but you have to teach people — which we don't do all that well in our province — just a bit about the world that people with dementia live and work in. It's different from the world that I live in. But it's not a six-month course or a year-long course, it's pretty basic stuff. So a graduated level of credentialing that does not scare people away.

The other element of the shortage is the inconsistency as you go across the country in professionalism and compensation. Some people are still paid minimum wage; other people are paid a competitive salary level and expected to do the same job.

So you can't resolve that necessarily nationally, but you can create a framework that provinces can start to use. Even in the Atlantic provinces there are different patterns. It's really quite astounding that Nova Scotia does a whole different thing than we do in New Brunswick, yet we're just miles away.

Senator Raine: The interesting thing today is of course with webinars you can quickly spread these best practices and this standardization across the country, but somebody has to organize it from the centre. With a webinar situation, you can take your best trainer from British Columbia and Alberta or New Brunswick and expose their ideas and experience to everyone. Is that what you envision as the central role for the centralization of this kind of training?

Mr. McGeorge: That would be one major role, making some sense of education and making it user-friendly. It's knowledge transfer big time.

nécessairement être formés.

N'y aurait-il pas moyen de faire une sélection des personnes qui présentent des aptitudes et de leur offrir une formation sur place de niveau un, deux et trois au fur et à mesure qu'elles acquièrent de l'expérience auprès des personnes atteintes de démence? J'ai vu des personnes qui n'avaient aucune expérience devenir rapidement des ressources extrêmement utiles en raison de leur compassion, de leur énergie et de leur désir d'aider les patients souffrant de démence.

M. McGeorge : Nous ne voulons surtout pas décourager les gens en leur imposant une série d'exigences excessives, surtout lorsqu'on parle d'aidant à domicile et d'aide-soignant dans des maisons de soins et d'autres établissements connexes. Ce que vous dites est essentiel.

Lorsque je donnais des séances d'orientation à l'intention des nouveaux employés, je disais : « si, dès la première journée, vous n'êtes pas enthousiastes à l'idée de venir travailler, alors ne venez pas ». Cela doit venir du cœur. Ce n'est pas compliqué, mais on doit enseigner aux gens — ce que nous ne faisons pas tous très bien dans notre province — la réalité des personnes atteintes de démence. Elles vivent une réalité entièrement différente de la mienne. Toutefois, ce n'est pas un cours de six mois ou de un an qui va leur apprendre ces choses élémentaires. Par conséquent, il est important de ne pas décourager les gens en imposant des qualifications excessives.

En ce qui concerne la pénurie, sachez qu'il y a des disparités à l'échelle du pays sur les plans du professionnalisme et de la rémunération. Certaines personnes touchent encore le salaire minimum, alors que d'autres gagnent un salaire compétitif et font exactement le même travail.

Ce n'est pas un problème qu'on peut nécessairement régler à l'échelle nationale, mais on peut créer un cadre que les provinces peuvent commencer à utiliser. Même dans le Canada atlantique, la situation varie d'une province à l'autre. Il est assez étonnant de voir qu'en Nouvelle-Écosse, on fait les choses différemment de nous, au Nouveau-Brunswick, alors que nous sommes voisins.

La sénatrice Raine : Ce qui est intéressant aujourd'hui, c'est que grâce aux webinaires, on peut rapidement diffuser les pratiques exemplaires et normaliser la formation partout au pays, mais il faut évidemment que ce soit centralisé. Dans le cas d'un webinar, vous pouvez prendre votre meilleur formateur, qu'il soit de la Colombie-Britannique, de l'Alberta ou du Nouveau-Brunswick, et lui demander de transmettre ses idées et son savoir-faire à tout le monde. Est-ce ce que vous envisagez pour ce qui est de la centralisation de la formation?

M. McGeorge : Ce serait l'une des fonctions principales, c'est-à-dire essayer d'offrir une formation conviviale. C'est essentiellement un transfert de connaissances.

Dr. Molnar: There are a lot of lessons learned in terms of training when one looks at the responsive behaviour services and how they trained people. First of all, the training does start with a didactic training, maybe distance training. We found a lot of people don't actually integrate it into their day-to-day practice unless they have a trainer or mentor come and help them learn how to integrate this when you actually provide the care. We need on-site integration mentorship for some of the higher-level functions and then ongoing or recurrent training, because there is a fair bit of decay that happens over time. Then finally access to someone with greater expertise at a moment's notice when things are not going well.

So we have to be careful that we don't put too much reliance on just one stage of the training process. It's a lifelong process or career-long process.

Senator Raine: Especially as you say with responsive behaviour training because that could suddenly be in front of you, and you haven't been trained for it.

I have a question about the research. I was happy to hear you talk about research being the need to be focused and responsible. When the Arthritis Research Centre of Canada was being formed, I was on the board, and they worked with people with arthritis to discuss how the research should be structured. They came up with a slogan, which has been their driving mantra: "Practical research for everyday living." So whenever they are looking at research grant applications, they always view it through that lens. It has been very useful for the organization. It might be something you want to consider.

Dr. Molnar: Can I comment on that?

Senator Raine: Yes, please.

Dr. Molnar: I absolutely agree. There is another thing that I think has been helpful. I do dementia and driving research, and I'm one of the editors of the Canadian Medical Association's fitness-to-drive guidelines. What we found very useful there is we have had people from Transport Canada and the provincial ministries of transportation help guide our research. They are intimately aware of the research. They tell us what is needed, and then we do it and integrate it into our guidelines.

Having some of the people, once again, who hold the purse strings at the provincial level perhaps being involved in the research is something that doesn't happen very often but would certainly help with the movement of pilot to full-scale research, the implementation. I don't see that happening as often as it needs to.

Senator Raine: Thank you.

Senator Merchant: We have talked about this over the course of this study, but Dr. Molnar, you spoke about the need for universities, for medical schools, to help guide their students and

Dr. Molnar : On peut en apprendre beaucoup lorsqu'on regarde les services comportementaux qui sont offerts et la façon dont ils ont formé les gens. Tout d'abord, la formation commence par une formation didactique, peut-être même une formation à distance. Nous avons constaté que beaucoup de gens ne l'intégraient pas à leur pratique quotidienne à moins d'avoir un formateur ou un mentor qui vienne les aider à l'intégrer dans le cadre de leur travail. Nous avons besoin d'un mentorat sur place pour certaines des fonctions de niveau supérieur puis, d'une formation continue ou de recyclage. Ces personnes doivent aussi pouvoir compter sur quelqu'un qui a davantage de compétences lorsque les choses ne vont pas bien.

Par conséquent, il faut veiller à ne pas accorder trop d'importance à une seule étape du processus de formation. C'est un processus continu qui s'étend tout au long de la carrière.

La sénatrice Raine : Je partage votre avis concernant la formation en matière de comportement, car il se peut que vous soyez confronté à des situations pour lesquelles vous n'avez pas reçu de formation.

J'ai une question concernant la recherche. J'ai été ravie de vous entendre dire que la recherche devait être ciblée et responsable. Je siégeais au conseil du Centre de recherche sur l'arthrite du Canada lorsqu'il a été établi, et je sais qu'on a consulté les personnes qui souffrent d'arthrite concernant la façon dont il fallait structurer la recherche. On a proposé un slogan, qui est en quelque sorte devenu la devise de l'organisation : « La recherche pratique dans la vie de tous les jours ». C'est toujours dans cette optique qu'on va examiner des demandes de subventions de recherche. Cela a été très utile pour l'organisation, et vous pourriez peut-être vous en inspirer.

Dr. Molnar : Puis-je faire un commentaire?

La sénatrice Raine : Oui, allez-y, je vous prie.

Dr. Molnar : Je suis tout à fait d'accord. Selon moi, il y a une autre chose qui s'est avérée utile. Je fais des recherches sur la démence et sur la conduite automobile et je suis l'un des rédacteurs des lignes directrices sur l'aptitude à la conduite de l'Association médicale canadienne. Des gens de Transports Canada et des ministères provinciaux des Transports nous aident dans le cadre de nos recherches, ce qui est très utile. Ils sont très au fait de nos travaux. Ils nous disent ce qui est nécessaire et nous l'intégrons à nos lignes directrices.

Il est plutôt rare que des gens qui tiennent les cordons de la bourse à l'échelle provinciale prennent part à nos recherches, mais cela nous aiderait certainement à faire passer nos travaux de la phase pilote aux applications à grande échelle. Je considère que cela n'arrive pas assez souvent.

La sénatrice Raine : Merci.

La sénatrice Merchant : Nous avons abordé cet aspect dans le cadre de cette étude, mais docteur Molnar, vous avez parlé de la nécessité que les universités, c.-à-d. les écoles de médecine,

also to become interested in gerontology, and also you spoke about government having a role to play in the whole strategy about dementia.

Could you be a little more specific? When would this education of young people who are interested in going into medicine begin? Would that begin at the high school level when people from different professions go out and speak with high school students? I know a lot of high schools have programs that send young students out as part of their courses to work into old people's homes. They choose the areas where they want to volunteer to have a volunteer aspect to their courses.

Is there a country or countries in the world that have been successful in attracting more people to gerontology? How did they do it?

Dr. Molnar: I agree that it should start at the earliest levels to create dementia-friendly communities so that our children actually know a little bit about aging and about dementia and are comfortable with that, and it should move all the way up.

It should certainly be better integrated into medical school. So in medical school, 100 per cent of students are required to do pediatrics even though only 2 per cent of them will practice pediatrics. I was required even though I knew I was going into geriatrics. Medical schools do not require rotations in geriatrics or seniors care, even though the vast majority of the students will be providing seniors care. There is a disconnect between what society needs and what is being provided. The decisions are being made on a political basis, the strength of different specialties rather than on what society needs. So that certainly needs to change.

Psychiatry has done a great job. They require that all of the psychiatry residents do a geriatric psychiatry rotation, and that has really brought a lot of people into geriatric psychiatry. That's a bit of a success story. They can certainly use a lot more, but they have had great success.

It's not required that internal medicine residents go into geriatrics. Many of them avoid it because it is not sort of a sexy area. It's an area that can be challenging, that can really challenge them but can be very rewarding.

So certainly I agree with you. You have to have the exposure throughout, and you have to mandate it or at least make sure it's proportional to societal need.

Has any country done this well? I'm not aware of that, but I don't really know the educational systems in the other countries. When I was here last time we discussed the U.K. having more geriatricians than the U.S., but those are very different specialties. They provide more primary care than we do.

orientent les étudiants vers la gériatrie. Vous avez également dit que le gouvernement avait un rôle à jouer dans toute cette stratégie sur la démence.

Pourriez-vous nous en dire davantage à ce sujet? À quel moment faut-il commencer à former les jeunes qui sont intéressés par la médecine? Cela ne devrait-il pas commencer par des conférences de différents professionnels dans les écoles secondaires? Je sais qu'il y a beaucoup d'écoles secondaires qui ont des programmes qui envoient des étudiants travailler dans des résidences pour personnes âgées. Ils choisissent les secteurs dans lesquels ils veulent faire du bénévolat dans le cadre de leurs cours.

Y a-t-il des pays ailleurs dans le monde qui réussissent à attirer plus de gens en gériatrie? Comment s'y prennent-ils?

Dr Molnar : Je suis d'accord avec vous. Il faudrait commencer plus tôt à créer des communautés adaptées aux personnes vivant avec la démence afin que les enfants en apprennent davantage sur le vieillissement et la démence et qu'ils soient à l'aise avec tout cela. Aussi, il faudrait procéder selon une approche ascendante.

La gériatrie devrait être mieux intégrée aux programmes de formation en médecine. C'est clair. Tous les étudiants des facultés de médecine doivent faire un stage en pédiatrie, même si seulement 2 p. 100 d'entre eux deviendront pédiatres. Même si je savais que je me dirigerais vers la gériatrie, j'ai dû, moi aussi, faire un stage en pédiatrie. Les facultés de médecine n'exigent pas des élèves qu'ils suivent un stage en gériatrie ou en soins aux aînés, même si la grande majorité d'entre eux devront fournir des soins aux aînés. Il y a une rupture entre les besoins de la société et la formation offerte. Ce sont des décisions politiques; on pousse les élèves vers diverses spécialités sans tenir compte des besoins de la société. Cela ne peut pas durer.

Le secteur de la psychiatrie a bien fait à cet égard; il oblige tous les résidents en psychiatrie à faire un stage en gérontopsychiatrie. Grâce à cette pratique, beaucoup d'étudiants ont choisi cette spécialité. C'est une histoire de réussite. Il y a encore un manque de gérontopsychiatres, mais l'approche du secteur à porter ses fruits.

Les résidents en médecine interne ne sont pas tenus de faire un stage en gériatrie. Bon nombre évitent ce domaine, car ce n'est pas séduisant. C'est un domaine qui peut être difficile, mais il peut aussi être très valorisant.

Tout cela pour dire que je suis d'accord avec vous. Il faut exposer les étudiants de tous les niveaux à la gériatrie et les obliger à suivre un stage dans le domaine ou, à tout le moins, s'assurer que leur formation répond aux besoins de la société.

Y a-t-il un pays qui a bien réussi à ce chapitre? Je l'ignore. Cela dit, les systèmes d'éducation des autres pays ne me sont pas familiers. Lors de ma dernière comparution, nous avons souligné que le Royaume-Uni compte plus de gériatres que les États-Unis, mais c'est une spécialité différente. Les gériatres, là-bas, offrent davantage de soins primaires.

Mr. McGeorge: Just to Dr. Molnar's point, it's kind of interesting as I'm interacting with family doctors in Fredericton, and I'm interacting with quite a few right now because I co-chair our provincial Council on Aging, which is trying to find some provincial solutions to all of this, doctor after doctor will tell me, "My practice has now become a geriatric practice, not by design, but by happenstance," which is interesting.

We were struggling with some of these educational issues when I was at York Care Centre. We could never hire nurses to begin with, and so we went to the university and sat down with the nursing faculty and said, "How about introducing some required rotations?" They did that. We started getting them at fourth year, then third year, then second year, then in the first year. And we did do some evaluations of those rotations. Every rotation we did an evaluation, and to a person the students would say, "I thought looking after old folks when I came here was dull and boring, and I didn't want to come here. Three weeks later I discovered it's fun, it's exciting, and it's not anything like I expected it would be." So we went from couldn't hire nurses to having a waiting list, and we did that over just about a three-year period, which was kind of cool.

We visited a geriatric centre in Boston in pursuit of some neat, new ideas. Driving on the campus of this big centre we saw a soccer field, basketball courts. We're thinking, "This is a geriatric centre? Soccer field, basketball courts?" And this building over here, and they said, "Oh, yes, that's our school. That's a full K to 12 school program. We believe in integrating our elders with the kids from day one."

In our environment in Fredericton we have been able to integrate with several of our schools and get them thinking, and as a result of that, a lot of kids have gone on to take gerontology in school. We haven't found any geriatricians in that cohort yet, but we have attracted them to our environment through a program that we call Narrative, which didn't force kids but encouraged them to interact in a systemic way with families and elders. Through the iPod project, we found the same thing. We got elementary and high school kids coming in, interacting with families, and in the process they discover that old folks aren't as weird as they thought we were, that it's really kind of nice. We have developed that some way.

Senator Merchant: One thing that happens to people as they age, because I have seen this with my parents, is they lose their doctors. Sometimes their doctors were a bit older than they were when they started out, and then suddenly the doctor that knows you best is gone. It's hard for you to retrace all that memory if you find a new doctor to have a continuum. That is a very difficult thing to face.

M. McGeorge : Simplement pour ajouter à ce que disait le Dr Molnar, à titre de coprésident du conseil provincial sur le vieillissement qui a pour mandat de trouver des solutions provinciales à ces problèmes, je dois discuter avec un grand nombre de médecins de famille, à Fredericton. Fait intéressant, bon nombre de ces médecins me disent : « Mon cabinet est devenu un cabinet de médecine gériatrique, et c'est tout à fait par hasard. Ce n'était pas voulu. » Je trouve cela intéressant.

Lorsque je travaillais au York Care Centre, nous avions de la difficulté à trouver des solutions à certains de ces problèmes d'éducation. D'abord, nous étions incapables de recruter des infirmières. Donc, nous avons rencontré les responsables de la faculté des sciences infirmières de l'université pour leur proposer d'introduire un stage obligatoire en gériatrie, et ils ont accepté. Nous avons d'abord accueilli des élèves de quatrième année puis, de troisième, de deuxième et de première année. Tous les stagiaires ont fait l'objet d'une évaluation et dans le cadre des discussions avec les évaluateurs, les élèves disaient : « Je croyais que prendre soin des aînés serait ennuyant. Je ne voulais pas faire ce stage. Mais, après trois semaines, j'ai découvert que c'était en fait amusant, stimulant. Je ne m'attendais pas à cela. » Maintenant, plutôt que d'avoir de la difficulté à recruter des infirmières, nous avons une liste d'attente d'infirmières intéressées, tout cela en un peu plus de trois ans. C'est génial.

Nous avons visité un centre de gériatrie à Boston pour trouver de nouvelles idées, nous inspirer. Sur le campus de ce grand centre, nous avons vu des terrains de soccer et de basketball. Nous nous sommes dit : « Quoi? Des terrains de soccer et de basketball dans un centre de gériatrie? » Puis, nous avons pointé vers un édifice et demandé aux gens qui nous faisaient visiter ce que c'était. « Cet édifice? C'est notre école. Il y a des classes de la maternelle à la 12^e année. Nous croyons à l'intégration des jeunes, même en bas âge, dans la vie des aînés. »

À Fredericton, plusieurs écoles ont accepté d'intégrer leurs élèves à nos programmes, si bien que beaucoup de jeunes ont suivi des cours en gériatrie. Ils ne sont pas encore gériatres, mais nous les avons intéressés à ce domaine grâce à un programme appelé Narrative. Dans le cadre de ce programme, les jeunes n'étaient pas obligés de discuter systématiquement avec les familles et les aînés; ils y étaient encouragés. Nous avons constaté la même chose avec le projet iPod. Dans le cadre de ce projet, les élèves du primaire et du secondaire ont pu discuter avec les familles et ont découvert que les aînés ne sont pas aussi étranges qu'ils le croyaient, qu'ils peuvent être agréables. Nous avons fait des progrès à cet égard.

La sénatrice Merchant : Une des choses qui se produit lorsque les gens vieillissent, c'est qu'ils perdent leur médecin. Je l'ai vécu avec mes parents. Parfois, les médecins sont un peu plus âgés lorsqu'ils commencent leur carrière. Puis, un jour, le médecin qui nous connaît le mieux n'est plus là pour nous aider. Il est difficile de tout recommencer avec un nouveau médecin.

Dr. Molnar: I think the practice that we see occurring more and more of primary care being brought together into family health teams, and now Ontario is looking at larger networks, is the way to go because they can do succession planning, the senior physicians, and I see this. They are starting to recruit junior physicians who they find have the right attitude and skills and they can integrate them slowly into their practice so that they'll be ready to take over when the time comes. I think the days of the solo practice are slowly being left behind, and that network practice may help address some of this with succession planning.

Senator Merchant: You said there were certain communities that were under-represented, and we know that; we have heard that before.

In the kind of plans that you make, some of these homes where you say perhaps they should be more specialized to Alzheimer's people, will that be something that is financially available to everyone? Is there an extra cost? I am thinking about First Nations, for instance. Maybe some of the poorly represented may not have access to some of these programs. Is there a cost? Is there a difference in the cost for these sorts of systems?

Dr. Molnar: There will be a cost to not providing these services. If we don't provide them, then we will provide for people in acute care hospitals at \$1,000 to \$1,200 a day. It is a matter of shifting costs and providing the right care in the right setting. People with dementia lose their secondary and tertiary languages. They revert to their primary language, and that's what you have to serve them in.

Senator Merchant: I didn't express myself well. Is there a cost to the individuals?

Dr. Molnar: Residences are available at a high cost, thousands of dollars per month. If people can't afford it, then they end up in long-term care at a very high cost. We need more subsidized residences if we want to save money and prevent hospitalizations, but we are not willing to shift that money to the right places.

Senator Frum: Mr. McGeorge, when you were talking about the iPod program, you spoke about the problem of overmedication. Could you speak briefly on the problem of overmedication and the consequences of it? I presume it is done mostly for the benefit of the caregivers, not necessarily the patients. How does overmedication fit into a national strategy?

Mr. McGeorge: Since polypharmacy has been identified by the CMA as one of the major issues in seniors care, clearly it needs to remain there and be dealt with. It is well recognized as a chronic, long-standing issue. There are many research papers and publications which clearly show that too often drugs are the treatment of first resort rather than last resort.

Dr Molnar : Je crois que la meilleure façon de procéder, et on le voit de plus en plus, c'est d'intégrer les soins primaires aux équipes de santé familiales. Aujourd'hui, l'Ontario étudie la possibilité de créer de plus grands réseaux. Ainsi, il est possible de planifier la relève et d'embaucher de jeunes médecins qui démontrent des aptitudes et compétences dans le domaine afin de les intégrer lentement. Le moment venu, ils sont prêts à prendre la relève. Je crois que les pratiques cliniques individuelles sont en voie de disparition et que les réseaux de soins de santé pourraient aider à régler, en partie, ce problème de relève.

La sénatrice Merchant : Vous dites que certaines communautés sont sous-représentées. Nous le savions déjà. D'autres nous l'ont signalé.

Selon vous, certains de ces établissements pourraient offrir plus de programmes spécialement conçus pour les personnes atteintes d'Alzheimer. Ces programmes seront-ils financièrement accessibles pour tous? Y a-t-il un coût supplémentaire? Je pense aux membres des Premières Nations, par exemple. Certaines des communautés sous-représentées pourraient ne pas avoir accès à ces programmes. Y a-t-il un coût? Y a-t-il une différence de coût pour ces programmes?

Dr Molnar : Il y aura un coût à ne pas offrir ces services. Sans eux, les gens seront traités dans des hôpitaux de soins de courte durée où le coût est de 1 000 \$ à 1 200 \$ par jour. Il faut transférer les coûts et offrir les bons services aux bons endroits. Les gens atteints de démence oublient leurs deuxième et troisième langues. Ils reviennent à leur langue maternelle et c'est dans cette langue que nous devons les servir.

La sénatrice Merchant : Je crois que je ne me suis pas bien exprimée. Y a-t-il un coût pour les patients?

Dr Molnar : Il y a des résidences où le coût est très élevé; on parle de plusieurs milliers de dollars par mois. Ceux qui n'ont pas les moyens d'être traités dans ces résidences sont traités dans des établissements de soins de longue durée et le coût rattaché à ces soins est très élevé. Pour faire des économies et éviter les hospitalisations, nous devons accroître le nombre de résidences subventionnées, mais nous ne sommes pas disposés à transférer les fonds au bon endroit.

La sénatrice Frum : Monsieur McGeorge, lorsque vous nous avez parlé du projet iPod, vous avez soulevé la question de la surconsommation de médicaments. Pourriez-vous nous en dire plus sur ce problème et ses conséquences? J'imagine que ce projet s'adresse davantage aux soignants qu'aux patients. De quelle façon la surconsommation de médicaments s'inscrit-elle dans une stratégie nationale?

M. McGeorge : Puisque l'AMC a déjà établi que la polypharmacie constitue un des principaux problèmes en matière de soins de santé aux aînés, il est clair que la question doit être abordée dans le cadre d'une stratégie nationale et qu'il faut agir. Il s'agit d'un problème chronique de longue date bien connu. De nombreux rapports de recherche et documents

This is interesting. We didn't set out to do this. We just wanted to help people. We found a significant decrease in the need for sleeping medication with the iPod project. We found a significant decrease in the need for mood altering drugs, some of the psychotropic drugs. We also found better appetite and improved cognition. We weren't expecting any of that. We were just hoping for folks to be looked after better.

As part of a national dementia strategy, it would be my hope that there would be a real focus on polypharmacy.

I was asking this question last week as we were having discussions around our own council: Is there a clinical pharmacologist in the province of New Brunswick? I don't believe there is. That would be a pharmacologist with significant advanced training who would be the advance trainer to clinicians, physicians and others. That is more Dr. Molnar's domain than mine, but we recognize it as a serious public policy issue.

Dr. Molnar: We have to be careful in terms of how we use the word "polypharmacy" because polypharmacy sometimes can be good. The medications are keeping people alive. We see that sometimes when we stop the medications and people pass away quickly. What we are talking about is inappropriate polypharmacy. It is a huge problem. It is estimated that one third of the admissions to hospital are related to medications, either taking them inappropriately or double dosing. This is an even bigger problem with people with dementia because people with dementia are exquisitely sensitive to these medication errors and to the side effects of the medications. They might tolerate the medications for many years, but once they develop dementia, they develop all the cognitive side effects, all the delirium side effects of the medications. It is a moving target. The overall prescriptions must change over time.

There are two problems occurring here. One is the silo focus we apply when we are treating diseases. The cardiologist will use their evidence-based slew of medications, the respirologists theirs, the geriatricians theirs, and they don't mix. What we do not have now is integrated chronic disease management, a platform where the specialists in a complex situation can meet and iron things out. We need to get that integrated chronic disease management, which is dementia-plus care.

The other is behaviour. People are not well-versed in how to manage behaviour, so it is medication first rather than non-medication approaches. Those are two contributors.

Deprescribing is not taught in medical schools. I have never been taught how to wean a patient from a medication. If you wean them inappropriately, people go into withdrawal and end

montrent clairement que, trop souvent, les médicaments sont utilisés en premier recours et non en dernier recours.

Le projet iPod avait pour objectif d'aider les gens. Ce qu'il y a d'intéressant, c'est qu'il a permis de réduire considérablement la nécessité de prendre des somnifères et des médicaments psychotropes. Nous avons également remarqué que l'appétit des patients a augmenté et que leurs facultés cognitives se sont améliorées. Ces résultats étaient inattendus. Nous voulions simplement que les gens soient mieux soignés.

À mon avis, toute stratégie nationale sur la démence devrait aussi s'attaquer sérieusement à la polypharmacie.

La semaine dernière, en discutant avec mes collègues du conseil, je leur ai demandé s'il y avait un pharmacologiste clinicien au Nouveau-Brunswick. Je ne le crois pas. Un pharmacologiste clinicien suit une formation suffisamment avancée qui lui permet de former d'autres cliniciens et des médecins, notamment. C'est davantage le domaine du Dr Molnar que le mien, mais il s'agit, selon nous, d'un enjeu de politique publique important.

Dr Molnar : Il faut faire attention avec la polypharmacie; c'est parfois une bonne chose. Les médicaments aident les gens à rester en vie. Parfois, les patients meurent rapidement lorsqu'on cesse de leur administrer leurs médicaments. Le problème, et il est sérieux, c'est la polypharmacie abusive. On estime que le tiers des hospitalisations sont liés à la consommation de médicaments, soit l'abus de médicaments ou le doublage de la dose. Le problème est pire chez les personnes atteintes de démence, car elles sont excessivement sensibles aux erreurs de médication et aux effets indésirables des médicaments. Elles peuvent prendre sans problème un médicament pendant des années, mais lorsqu'elles développent une forme de démence, elles ressentent tous les effets indésirables cognitifs du médicament et ceux causant le délire. Cela change constamment. Les médicaments prescrits doivent être ajustés en conséquence avec le temps.

Il y a deux problèmes dont il faut tenir compte. D'abord, la concentration en silo, pratique que nous employons dans le traitement de maladies. Les cardiologues, tout comme les spécialistes des troubles respiratoires et les gériatres, par exemple, utilisent la pléthore de médicaments dont il dispose qui s'appuient sur des faits établis dans leur domaine, mais aucun n'utilise les médicaments d'un autre domaine. Nous devons exercer une gestion intégrée des maladies chroniques; adopter une plateforme permettant aux divers spécialistes de se consulter mutuellement dans des cas complexes et convenir d'un traitement approprié. Nous avons besoin d'une gestion intégrée des maladies chroniques, soit des soins pour la démence et tout ce qui en découle.

L'autre problème, c'est le comportement. Les professionnels de la santé s'y connaissent peu en gestion de comportement. C'est la raison pour laquelle ils se tournent vers les médicaments avant toute autre chose. Il a deux facteurs à cela.

L'annulation de prescriptions n'est pas enseignée dans les facultés de médecine ni la façon d'aider un patient à cesser de prendre un médicament. Ceux qui procèdent de manière

up in hospital. You have to slow down, decrease the dose, and stop things appropriately. That is poorly taught across the board. Physicians are taught to prescribe, not deprescribe. It is a huge education gap.

The resources are being built. A lot of provincial governments are investing in this. There will be resources on the Web and more courses, but we need drivers or levers and billing codes. We get paid to prescribe medications, not to deprescribe medications. That will not happen.

We did this when there was a code for reporting people who were not fit to drive. The reports went up, and the crashes went down. This is an effective lever to manage behaviour. There are some unintended consequences which must be managed.

There is an old expression which I will paraphrase incorrectly; it takes 10 seconds to write a prescription and a million seconds to stop it. You do need appropriate billing codes. Ultimately, those billing codes will save money. They will save the cost of the drug and the cost of the admissions to hospital. Once again, we need to make those investments.

The Chair: This discussion on the appropriate use of medications in this area is one I was going to pursue. You have covered it very well. It's obviously a critical area. I was concerned when, Mr. McGeorge, you indicated there isn't a specialist on that issue in New Brunswick. We have been asking this question about the various group housing situations, and so on. It's a challenge. We haven't moved as far as we had hoped, even though we did our report on the 2004 health accord. The issue of available electronic records to make those interpretations, Dr. Molnar, is a real issue for us.

In Canada there is a difficulty in getting any innovation moving. There is an inability of the federal system to motivate and achieve agreement of the provinces to meet certain targets, to report effectively and to be held accountable for those.

Let's suppose we had dementia identified as a specific category of funding in a new accord, and some base funding was set out. The drive to accountability that could be that there would be no increase to any province in that category unless they showed that they have met certain criteria. That is, they are rewarded. If they have met them, they would be rewarded with perhaps increased funding based on some sort of system.

Dr. Molnar, I don't want to go through it in exhaustive detail, but are there elements in that approach that you think might work in terms of this kind of situation?

inappropriée éprouvent le syndrome de sevrage et sont hospitalisés. Il faut procéder lentement en réduisant la dose. C'est la bonne façon de faire. Ce principe est mal enseigné dans tous les domaines de médecine. On enseigne aux médecins comment prescrire des médicaments, mais comment annuler une prescription. Il y a un écart important en matière d'éducation à cet égard.

Les ressources sont là. Plusieurs gouvernements provinciaux investissent dans la formation. Il y aura plus de cours offerts ainsi que des ressources Web, mais nous avons besoin de leviers et de codes de facturation. Les médecins sont rémunérés lorsqu'ils prescrivent des médicaments, pas lorsqu'ils annulent une prescription.

À une époque, les médecins étaient rémunérés pour produire des rapports sur les personnes qui n'étaient pas aptes à conduire. Le nombre de signalements a augmenté, et le nombre d'accidents a diminué. Il s'agit d'un levier efficace pour gérer le comportement. Certaines conséquences involontaires doivent être gérées.

Selon un vieux dicton, et je vais mal le paraphraser, il faut 10 secondes pour prescrire un médicament et un million de secondes pour l'arrêter. Nous avons besoin de codes de facturation appropriés. Au bout du compte, ces codes de facturations nous permettent de faire des économies, tant sur le prix des médicaments que sur la facture associée à l'hospitalisation. Encore une fois, ces investissements doivent être faits.

Le président : J'allais justement aborder la question de l'utilisation appropriée des médicaments. Vous avez très bien expliqué la situation. De toute évidence, c'est un problème critique. Monsieur McGeorge, cela m'inquiète de savoir qu'il n'y a pas de spécialiste dans le domaine au Nouveau-Brunswick. Nous nous sommes interrogés sur la question concernant, notamment, les unités résidentielles de groupes. C'est un problème. Nous n'avons pas réalisé les progrès souhaités, malgré notre rapport sur l'Accord sur la santé de 2004. L'absence des dossiers médicaux électroniques pour prendre ces décisions est un problème que nous prenons au sérieux.

Nous avons des difficultés, au Canada, à stimuler l'innovation. Le gouvernement fédéral semble incapable de motiver les gouvernements provinciaux à atteindre certaines cibles, à faire rapport de manière efficace et à rendre des comptes.

Supposons que des fonds sont consacrés à la démence dans le cadre d'un nouvel accord sur la santé et qu'un financement de base est établi. Un des leviers que nous pourrions utiliser serait de dire aux provinces qu'aucuns fonds supplémentaires ne leur seront versés, à moins qu'elles remplissent certains critères. Ce serait une sorte de récompense. Si elles remplissent les critères établis, elles pourraient recevoir des fonds supplémentaires, en fonction d'un système de calcul quelconque.

Sans aller trop dans les détails, docteur Molnar, y a-t-il des éléments dans cette approche qui, selon vous, pourraient être efficaces?

Dr. Molnar: Certainly if the things they are accountable for are achievable, it wouldn't be pie in the sky.

The Chair: Right. Let us assume it is designed appropriately.

Dr. Molnar: It could work if there is a trickle-down effect to the provinces, the regional health authorities, the hospitals and to the actual programs providing the care. Once again we have these great innovations, but if they don't get down to the front lines, then it's hard to practise.

The Chair: That could be one of the measures in terms of rewards as well because the feds can't tell the provinces to trickle it down, but they can reward if it meets those objectives. You think there might be possibilities in this kind of area if appropriately developed?

Dr. Molnar: If appropriately developed, that's certainly a lever to improve care.

The Chair: Mr. McGeorge, do you have any comment on that?

Mr. McGeorge: One of the markers, as an illustration, might be another reduction of ALC admissions in hospitals. The progress is all over the map across the country. I am aware of some of the practices or non-practices in some of the provinces that are ranked the poorest. As certain as I am sitting here, the reason that we don't score well in New Brunswick is that we have not made that our priority, and it should be a priority. It's not rocket science. People overcomplicate it, and it really isn't.

The Chair: I just want to stick to the principle today. We have a number of examples, but thank you for that.

The issue of remuneration has come up in a number of ways. Today it has come up a couple of times. Dr. Molnar, the specific example is remuneration for deprescribing as opposed to prescribing.

One of the major things we identified in our study of the whole health accord is that the inflexibility in the remuneration system was a major barrier to innovation and the ability to take a pilot project that had worked well and move it forward because it simply didn't meet the established processes for rewarding activity. In other words, clinical activity that is cooperative can't be recognized under the billing systems. I don't want further comment on that necessarily but to indicate that is an issue that has come up before us many times as a key issue. We will attempt to identify that.

The question that I really wanted to ask you, Dr. Molnar — and I want an overview from you, if you can — is we are not dealing in our study with fundamental scientific and medical

Dr Molnal : Si les objectifs sont réalisables, certainement. Ils ne doivent pas être irréalistes.

Le président : Bien sûr. Supposons que le programme est bien conçu.

Dr Molnar : Cela pourrait fonctionner, s'il y a un effet d'entraînement vers les provinces, les régies régionales de la santé, les hôpitaux et les programmes qui offrent les programmes. Encore une fois, peu importe les innovations, si elles ne sont pas offertes aux travailleurs de première ligne, elles ne seront pas utilisées.

Le président : Puisque le gouvernement fédéral ne peut pas obliger les provinces à distribuer les fonds, il pourrait les récompenser si elles le font. Il pourrait s'agir d'une récompense efficace. Selon vous, ce serait une option, si tout était bien conçu?

Dr Molnar : Si le programme est bien conçu, il pourrait s'agir d'un levier efficace pour améliorer la qualité des soins offerts.

Le président : Monsieur McGeorge, auriez-vous quelque chose à ajouter?

M. McGeorge : Un des objectifs pourrait être, par exemple, de réduire davantage les hospitalisations pour les autres niveaux de soins. Il y a eu des progrès à cet égard à l'échelle du pays, mais nous connaissons les endroits où il y a encore place à beaucoup d'amélioration. Je peux vous assurer que la raison pour laquelle la situation ne s'est pas beaucoup améliorée au Nouveau-Brunswick, c'est que ce n'est pas une priorité, alors que cela devrait l'être. Ce n'est pas sorcier. Les gens compliquent les choses inutilement. Ce n'est pas si complexe.

Le président : Je veux simplement m'attarder au principe pour aujourd'hui. Nous avons beaucoup d'exemples, mais je vous remercie pour cette intervention.

La question de la rémunération a été soulevée à plusieurs reprises, notamment aujourd'hui. Docteur Molnar, vous avez parlé de la rémunération associée à la prescription de médicaments et de l'absence de rémunération pour l'annulation de prescriptions.

Le manque de souplesse du régime de rémunération est un des principaux éléments que nous avons identifiés dans le cadre de notre étude sur l'accord sur la santé. Il s'agit d'un obstacle important à l'innovation et à la capacité de prendre un projet pilote qui a connu du succès et de passer à la prochaine étape, car on n'a pas respecté les processus établis pour récompenser les activités cliniques. Autrement dit, les activités cliniques coopératives ne sont pas reconnues dans le système de facturation. Je ne vous demanderai pas de commenter davantage la question. Je voulais simplement souligner que, selon plusieurs témoins, il s'agit d'un problème important. Nous tenterons de le définir.

Voici la question que je voulais réellement vous poser, docteur Molnar, et je veux que vous nous donniez un aperçu de la situation si vous le pouvez. Notre étude ne porte pas sur les

research into the issue of dementia — that is, from the scientific point of view. However, what we are hearing throughout this study is that there is increasingly a view that we should be able to detect dementia long before visible signs occur, and second, that if early identification could occur, then we could perhaps make much faster progress with regard to staving off the onset of dementia and dealing with it much more effectively with treatment.

From your perspective, from your viewing of the world out there, do you think we are progressing in this area? Do you think the research community is tackling this aspect of the health research area? Are you hopeful that progress either is being made or that you can see, perhaps in the near term, progress might well be made?

Dr. Molnar: To be honest, that's not my area of research expertise, but I'll comment on it.

The Chair: I realize that you have a perspective on the comment that is unique for us.

Mr. Moreau: I do attend conferences where they discuss some of the research that's been going on. I think it is promising looking at biomarkers, be they blood tests or tests of the cerebral spinal fluid or PET scans. I think researchers are taking this seriously, and in the next decade or two we will have some great breakthroughs so that we can predict who will develop dementia and start to look at prevention of the disease. Yes, I think they are taking it seriously and are making some great ground.

The Chair: Thank you very much. I know from your background, but I wanted your perspective as opposed to the specialists' perspective.

Senator Eggleton: Dr. Molnar, you suggest that Accreditation Canada should be asked to develop a required operating procedure that ensures that every acute care hospital in Canada has a dementia, delirium and behavioural management service in place, ideally supported by both geriatric medicine and geriatric psychiatry.

Well, Accreditation Canada is a non-profit organization. It does the accreditation for hospitals, but it is not compulsory. Is it widely accepted? Is it accepted by all hospitals?

Dr. Molnar: I think Mr. McGeorge could probably speak to that better than I could.

Mr. McGeorge: Pretty much most hospitals. While it is voluntary, you don't get to train nurses, doctors and other people in a clinical setting if you aren't accredited. There is some leverage there.

recherches scientifiques et médicales fondamentales réalisées sur le problème de la démence, du point de vue scientifique s'entend. Nous apprenons toutefois au cours de cette étude qu'on considère de plus en plus qu'il faudrait détecter la démence bien avant que les signes visibles ne se manifestent et qui si on peut la déceler à un stade précoce, nous pourrions peut-être réaliser des progrès bien plus rapides afin de retarder l'apparition de la maladie et la traiter beaucoup plus efficacement.

D'après vous, pour avoir vu ce qu'il en est, considérez-vous que nous progressons dans ce domaine? Pensez-vous que le milieu de la recherche s'intéresse à ce domaine de recherche en santé? Espérez-vous que l'on fasse des progrès ou considérez-vous que l'on pourrait bien en faire à court terme?

Dr. Molnar : Pour être honnête, ce n'est pas mon domaine d'expertise en recherche, mais je vais vous donner mon avis.

Le président : Je me rends compte que vous possédez sur la question un point de vue que personne d'autre ne peut nous donner.

M. Moreau : Je participe à des conférences au cours desquelles il est question des travaux de recherche en cours. Je pense qu'il est prometteur de s'intéresser aux biomarqueurs, qu'il s'agisse de tests sanguins, de tests du liquide céphalo-rachidien ou de tomographies par émission de positrons. Je pense que les chercheurs prennent le problème au sérieux et que dans une ou deux décennies, nous ferons des percées importantes. Nous pourrions ainsi prédire qui sera atteint de démence et commencer à faire de la prévention. Je considère donc que les chercheurs s'intéressent sérieusement à la question et réalisent d'excellents progrès.

Le président : Merci beaucoup. Je connais votre champ de compétences, mais je voulais obtenir votre point de vue par rapport à celui des spécialistes.

Le sénateur Eggleton : Docteur Molnar, vous avez indiqué qu'Agrément Canada devrait être chargé d'établir une procédure opérationnelle obligatoire pour que chaque hôpital de soins intensifs du pays ait un service de gestion de la démence, du délire et des comportements en place, lequel recevrait idéalement le soutien de la médecine et de la psychiatrie gériatriques.

Eh bien, Agrément Canada est un organisme sans but lucratif. Il accorde des agréments aux hôpitaux, mais n'a pas de pouvoir coercitif. Cet organisme est-il largement accepté par tous les hôpitaux?

Dr Molnar : Je pense que M. McGeorge pourrait mieux vous répondre que moi.

M. McGeorge : La plupart des hôpitaux l'acceptent. Malgré le caractère volontaire de la chose, les hôpitaux ne peuvent former d'infirmières, de médecins et d'autres membres du personnel dans un environnement médical s'ils n'ont pas reçu d'agrément. Voilà qui confère à l'organisme une certaine influence.

Senator Eggleton: That's what I am trying to determine: How much leverage is there here? This could be quite useful.

Mr. McGeorge: Absolutely.

Senator Eggleton: All right. Perhaps it is also something we could put in a future health accord? Maybe there is a possibility for it. Maybe even from here, we could recommend it in this study.

Beyond that, Dr. Molnar, you said that many specialist clinics that care for community-dwelling persons with dementia are slowly suffering the death of a thousand cuts. Furthermore, downsizing and closing these clinics predictably leads to hospital admissions for persons with dementia. I understand that, but then you go on in the next paragraph to talk about all these new clinics that are formed on the Linda Lee model — you said 78 in Ontario alone. Then you mentioned the Health Links model as well.

Is this Linda Lee primary plus the Health Links making up for the loss here, or is there a gap here somewhere that we still need to pay attention to?

My second question on this is what is the difference between the Health Links model and the Linda Lee primary care collaborative memory clinic model?

Dr. Molnar: What is happening now, although it wasn't designed that way, is exactly what we need. We need to shift from hospital-based services, which are the specialist clinics that operate within a hospital budget, to community-based services. That is where we all know health care needs to go. It is not being done in a planned fashion. As hospitals' budgets are getting cut, they are looking at ambulatory care as a soft area to cut. They will start closing or shutting down these clinics.

The Linda Lee model is voluntary at the moment. It is not being designed by the Ministry of Health, although the ministry will look at this. We are not creating that infrastructure. The shift is happening organically, as much as I hate to use that word. It is happening naturally as physicians realize it has to happen. Are there gaps? Gaps may open up, unless the ministers of health realize quickly that we need to build good infrastructure into these community-based clinics.

In terms of Health Links versus Linda Lee, I always think of the Kaiser Permanente Triangle. The primary care physicians would be the initial care for people with dementia. The mid-level would be the Linda Lee clinics. You are increasing the investments, so some money is required to continue to train these teams. At the top might be the Health Links, where you have dedicated money and staff to do intense case management, whatever that means, so that you can keep the person safely at

Le sénateur Eggleton : Mais c'est ce que j'essaie de déterminer : quelle influence cet organisme possède-t-il? Cela pourrait être utile.

M. McGeorge : Certainement.

Le sénateur Eggleton : Bien. Peut-être est-ce quelque chose qui pourrait également figurer dans un prochain accord en matière de santé? Il y a peut-être là une possibilité. Nous pourrions même faire une recommandation à cet égard dans notre étude.

Dr Molnar, vous avez aussi indiqué que nombre de cliniques de spécialistes, qui offrent des soins à des personnes qui sont atteintes de démence et qui vivent dans la collectivité, meurent à petit feu en raison de nombreuses compressions. La réduction de l'effectif de certaines cliniques et la fermeture d'autres cliniques donneront sans doute lieu à une augmentation des admissions en centre hospitalier de personnes atteintes de démence. Je le comprends, mais dans le paragraphe suivant, vous parlez de toutes ces nouvelles cliniques inspirées du modèle de Linda Lee, indiquant qu'il y en a 78 en Ontario seulement. Vous avez également parlé du modèle des maillons santé.

Le modèle de soins primaires de Linda Lee et les maillons santé communautaires compensent-ils les pertes ou existe-t-il un manque auquel nous devrions porter attention?

J'aimerais également savoir quelle est la différence entre les maillons santé et le modèle de cliniques collaboratives des troubles de la mémoire à base de soins primaires de Linda Lee.

Dr. Molnar : Même si ce n'était pas prévu ainsi, il se passe aujourd'hui, exactement ce qu'il faut qu'il se passe. Nous devons délaissier les services offerts dans les hôpitaux, c.-à-d. les cliniques spécialisées qui fonctionnent à partir du budget d'un hôpital, pour nous tourner vers les services communautaires. Nous savons tous que c'est là que les soins de santé doivent aller. Cela ne s'effectue pas de manière planifiée. À mesure que les hôpitaux voient leurs budgets diminuer, ils cherchent à apporter des réductions dans le domaine des soins ambulatoires, considérant qu'il s'agit d'un service moins essentiel. Ils commenceront à fermer ces cliniques.

Le modèle de Linda Lee est volontaire pour l'instant. Il n'est pas conçu par le ministre de la Santé, même si le ministère l'examinera. Nous ne créons pas cette infrastructure. La transition se passe de manière organique, même si je déteste employer ce mot. Elle s'effectue naturellement, à mesure que les médecins comprennent ce qui se passe. Existe-t-il des manques? Il pourrait y en avoir, à moins que le ministre de la Santé ne s'aperçoive rapidement que nous devons construire de solides infrastructures dans les cliniques communautaires.

Pour ce qui est de la différence entre les maillons santé et le modèle de Linda Lee, je pense toujours au triangle de Kaiser. Pour les personnes atteintes de démence, le médecin de soins primaires fournirait les soins initiaux, alors que les soins intermédiaires seraient prodigués dans les cliniques de Linda Lee. On augmente les investissements; il faut donc de l'argent pour continuer d'assurer la formation dans ces équipes. Au sommet du triangle se trouveraient les maillons santé, qui

home and keep the caregiver safe. It is a matter of escalating investments, not for everyone but for the people who absolutely need it. We don't have those escalation plans in place for many areas of health care, including dementia, so people, by default, end up in hospital.

Senator Eggleton: Health Links is another step up the ladder. It is a little more costly and intensive.

Dr. Molnar: Yes, Health Links have not dedicated themselves to dementia care.

Senator Eggleton: Is Health Links for more advanced cases?

Dr. Molnar: Health Links in Ontario was designed for the 5 per cent of patients who cost the most to the health care system. There is some thinking out there that maybe it is not the top 5 per cent where you have the most return on investment; it is the next 10 per cent below that. It is an experiment that's ongoing.

Senator Eggleton: Thank you.

The Chair: I want to come back, Mr. McGeorge, to your memory café experience. I was impressed when by coincidence I caught a piece on the news that New Brunswick was pursuing this. I checked into it, and at that point it was unique in Canada that you had come into the worldwide experience on the memory café.

You have provided us with an excellent overview that answers a lots of questions that I would have wanted to put to you.

You have several of these in New Brunswick. What is your experience with communities when they say, "Well, we'd like to have one, too," or however it works. How difficult is it for them to get under way? Is the accumulating experience in New Brunswick making it increasingly easy for the next one to join into the program?

Mr. McGeorge: It's getting easier for sure, as the word gets out. The irreducible minimum, though, for any of these in any of the communities is can you find two or three wonderful volunteers — because it has to be volunteer-driven — who really have a passion and a heart for people with dementia. Once you find those two or three people, then they will attract three, four or five other people with them as volunteers to make it happen. With our manual, we do some basic training with them, and there is no reason why we couldn't go into any community, if they have two or three wonderful volunteers, and have it up and running in a month.

disposent des fonds et du personnel pour faire de la gestion de cas intensive, peu importe ce que cela signifie, afin de maintenir la personne à domicile en toute sécurité et d'assurer la sécurité de l'aidant naturel. Il faut que les investissements augmentent graduellement, pas pour tout le monde, mais pour ceux qui en ont absolument besoin. Or, il n'y a pas de plan d'augmentation graduelle dans de nombreux secteurs des soins de santé, notamment sur le plan de la démence. Les gens de retrouvent donc à l'hôpital par défaut.

Le sénateur Eggleton : Les maillons santé se trouvent un échelon plus haut, étant légèrement plus onéreux et offrant des soins un peu plus intensifs.

Dr. Molnar : Oui, mais les maillons santé ne se spécialisent pas dans les soins de la démence.

Le sénateur Eggleton : Peuvent-ils s'occuper des cas plus avancés?

Dr. Molnar : Les maillons santé de l'Ontario ont été prévus pour les 5 p. 100 de patients qui coûtent le plus cher au système de soins de santé. Or, certains considèrent que ce n'est pas dans cette tranche que l'on obtient le meilleur rendement de son investissement, mais bien dans les 10 p. 100 suivants. C'est une expérience qui est en cours.

Le sénateur Eggleton : Merci.

Le président : Monsieur McGeorge, je veux revenir à votre expérience de café de la mémoire. J'ai été impressionné quand, par coïncidence, j'ai appris aux nouvelles que de tels cafés existaient au Nouveau-Brunswick. Après avoir effectué quelques vérifications, j'ai constaté que le Nouveau-Brunswick était pour l'instant la seule province du Canada à participer à l'expérience internationale des cafés de la mémoire.

Vous nous avez fait un excellent survol qui répond à un grand nombre de questions que j'aurais voulu vous poser.

Le Nouveau-Brunswick compte plusieurs de ces cafés. Que faites-vous lorsque des communautés expriment le souhait d'en créer un? Est-ce bien difficile pour elles de lancer un projet? Est-ce que l'expérience acquise dans la province fait qu'il est de plus en plus facile de se joindre au programme?

M. McGeorge : Cela devient assurément de plus en plus facile à mesure que le programme gagne en notoriété. Les communautés doivent toutefois trouver au moins deux ou trois excellents bénévoles qui sont vraiment passionnés et qui ont à cœur le bien-être des personnes atteintes de démence, car il s'agit d'une initiative bénévole. Une fois que l'on a ces deux ou trois personnes, elles attireront trois, quatre ou cinq autres bénévoles pour concrétiser le projet. Avec notre manuel, nous leur offrons une formation de base, et il n'y a aucune raison pour laquelle nous ne pourrions pas aller dans une communauté pour l'aider à créer un café en l'espace d'un mois, dans la mesure où elle a deux ou trois merveilleux bénévoles.

The Chair: In terms of population, what is the smallest community in New Brunswick that currently has one?

Mr. McGeorge: Probably Plaster Rock. I think there is the home of the world pond hockey tournament. The population may be 1,200 or 1,400, or something like that at most.

The Chair: That's excellent.

Senator Eggleton: I see you have some pamphlets, and one is the Salvation Army location. Is it mainly churches, church basements or community centres that you put these in? Do you have many of them that would be storefronts, like a regular coffee house might be?

Mr. McGeorge: To begin with, we have to find a place that is rent free. We're not paying. Providing it rent free is a manifestation of the heart you have for the issue. Churches are one source and schools are another. We just opened one up in Saint John at the Loch Lomond Villa Wellness Centre. It is a very futuristic geriatric long-term care centre. So we're doing one there as a pilot. That is working very well and will not be a pilot for very long.

I am trying so think of some of the other locations.

Senator Eggleton: There are a variety of locations. Does any one type of location work better than others? I guess it depends on how many volunteers you have and who runs the program.

Mr. McGeorge: We started out thinking we shouldn't do them at nursing homes because there might be a little bias, but we're getting over that, too. We're about to open up one in the French peninsula, in a nursing home location, so wherever.

The Chair: Thank you very much. This has been excellent.

Dr. Molnar, we are delighted that you were willing to come back and speak to us from your personal point of view on this. We appreciate that very much.

Mr. McGeorge, we were certainly looking forward to your testimony here. As I said, I think there would have been a lot more questions had you not provided us with such a nice summary of how you go about setting one up, which answers a lot of the questions that we might have asked to begin with. But your additional information has put the human character on it.

We clearly recognize that the study we have undertaken has taken us into areas where we realize it's an enormously important issue for the country and for the population as a whole.

When you leave, if you would continue to think about the question that Senator Eggleton put to you at the outset, which gets into the business of how we would recommend a government-involved process that could actually work, which deals with the

Le président : Au chapitre de la population, quelle est la plus petite communauté qui a actuellement un tel café au Nouveau-Brunswick?

M. McGeorge : C'est probablement Plaster Rock, qui accueille, il me semble, le tournoi mondial de hockey sur étang. L'agglomération compte tout au plus 1 200 ou 1 400 habitants.

Le président : C'est excellent.

Le sénateur Eggleton : Je vois que vous avez des brochures, dont une sur les endroits où l'Armée du Salut a des centres. Les cafés se trouvent-ils principalement dans des églises, des sous-sols d'église ou des centres communautaires? Est-ce qu'un grand nombre d'entre eux ont pignon sur rue, comme un café normal?

M. McGeorge : Pour commencer, nous devons trouver un endroit où le loyer est gratuit. Nous ne payons pas. En offrant le loyer gratuit, les gens montrent que la cause leur tient à cœur. Les églises sont une source et les écoles en sont une autre. Nous venons d'ouvrir un café à Saint John, au Loch Lomond Villa Wellness Centre, un centre de soins gériatriques de longue durée très futuriste. Nous y avons un café à titre de projet pilote. Il va très bien et ne sera pas un projet pilote pour très longtemps.

J'essaie de penser à d'autres emplacements.

Le sénateur Eggleton : Les emplacements sont variés. Est-ce que certains d'entre eux fonctionnent mieux que d'autres? Je suppose que cela dépend du nombre de bénévoles et des personnes qui gèrent le programme.

M. McGeorge : Au début, nous pensions que nous ne devrions pas installer de café dans des centres de soins infirmiers parce qu'il pourrait y avoir un certain manque d'objectivité, mais nous sommes en train de nous raviser. Nous sommes sur le point d'en ouvrir un dans un centre de soins infirmiers de la péninsule française. Nous installons donc des cafés n'importe où.

Le président : Merci beaucoup. C'est excellent.

Docteur Molnar, nous sommes ravis que vous ayez accepté de revenir pour nous faire part de votre point de vue personnel sur la question. Nous vous en sommes très reconnaissants.

Monsieur McGeorge, nous étions certainement impatients d'entendre votre témoignage. Comme je l'ai indiqué, je pense qu'il y aurait eu bien plus de questions si vous n'aviez pas fait un excellent résumé de la manière dont vous procédez, lequel a permis de répondre à un grand nombre de questions que nous vous aurions peut-être posées. Les renseignements supplémentaires que vous nous avez fournis ont toutefois conféré un caractère humain à l'affaire.

Nous constatons nettement que l'étude que nous avons entreprise nous a menés dans des domaines où, nous en sommes conscients, la démence constitue un problème d'une importance considérable pour le pays et l'ensemble de la population.

Une fois que vous serez partis, auriez-vous l'obligeance de continuer de réfléchir à la question que le sénateur Eggleton vous a posée au début, laquelle portait sur la manière dont nous recommanderions un processus auquel le gouvernement

fact that we are a federation, we have a federal government, we have the provinces and territories, and we know the difficulties. We don't need any further advice on what the difficulties are. They are outlined in our study on this area. However, the kind of model that you've touched on, and very good advice today, would you think about that a bit more and if anything occurs to you could you get it to us through the clerk? We would really appreciate it because, in the end, that may be the most critical link in anything that we can recommend as we go forward. It's one thing to think of all the things that are needed in the strategy. It is quite another thing to translate that into a vehicle that can actually deliver it within the complexity of a federated system.

With that, I declare the meeting adjourned.
(The committee adjourned.)

participerait, un processus qui fonctionnerait et qui tiendrait compte du fait que notre pays est une fédération formée d'un gouvernement fédéral, de provinces et territoires. Nous connaissons les difficultés. Nous n'avons pas besoin d'autres conseils à ce propos. Elles figurent dans notre rapport sur le sujet. Cependant, avec le modèle dont vous avez parlé et les excellents conseils que vous avez prodigués aujourd'hui, pourriez-vous réfléchir davantage à la question, et s'il vous vient des idées, pourriez-vous nous les communiquer par l'entremise de la greffière? Nous vous en serions reconnaissants, car au bout du compte, ce pourrait être le lien le plus crucial dans tout ce que nous pourrions recommander pour l'avenir. C'est une chose que de réfléchir à tous les éléments qu'une stratégie doit comprendre, mais c'en est une autre de concrétiser le fruit de ces réflexions en un mécanisme qui fonctionne dans le cadre complexe d'un régime fédératif.

Sur ce, la séance est levée.
(La séance est levée.)

WITNESSES

Wednesday, May 11, 2016

As an individual:

Katherine McGilton, Senior Scientist, Associate Professor, Toronto Rehabilitation Institute — University Health Network.

HealthCareCAN:

Dr. William E. Reichman, President and Chief Executive Officer, Baycrest Health Sciences.

Caregivers Nova Scotia:

Angus Campbell, Executive Director.

Thursday, May 12, 2016

As an individual:

Dr. Frank Molnar, Vice-President, Canadian Geriatrics Society.

Alzheimer Society of New Brunswick:

Ken McGeorge, Acting Executive Director.

TÉMOINS

Le mercredi 11 mai 2016

À titre personnel :

Katherine McGilton, chercheuse principale et professeure agrégée, Institut de réadaptation de Toronto — Réseau universitaire de santé.

SoinsSantéCAN :

Dr William E. Reichman, président et chef de la direction, Baycrest Health Sciences.

Caregivers Nova Scotia :

Angus Campbell, directeur général.

Le jeudi 12 mai 2016

À titre personnel :

Dr Frank Molnar, vice-président, Société canadienne de gériatrie.

Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick :

Ken McGeorge, directeur général par interim.