



Second Session  
Thirty-seventh Parliament, 2002-2003

Deuxième session de la  
trente-septième législature, 2002-2003

## SENATE OF CANADA

---

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

# Social Affairs, Science and Technology

*Chair:*  
The Honourable MICHAEL KIRBY

---

Wednesday, June 4, 2003  
Thursday, June 5, 2003

---

### Issue No. 17

**Eleventh and twelfth meetings concerning:**  
Mental health and mental illness

---

### WITNESSES:

*(See back cover)*

## SÉNAT DU CANADA

---

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

# Affaires sociales, des sciences et de la technologie

*Président:*  
L'honorable MICHAEL KIRBY

---

Le mercredi 4 juin 2003  
Le jeudi 5 juin 2003

---

### Fascicule n° 17

**Onzième et douzième réunions concernant:**  
La santé mentale et la maladie mentale

---

### TÉMOINS:

*(Voir à l'endos)*

THE STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Michael Kirby, *Chair*

The Honourable Marjory LeBreton, *Deputy Chair*  
and

The Honourable Senators:

Callbeck  
\* Carstairs, P.C.  
(or Robichaud, P.C.)  
Cook  
Cordy  
Fairbairn, P.C.  
Keon

\**Ex Officio Members*

Léger  
\* Lynch-Staunton  
(or Kinsella)  
Morin  
Robertson  
Roche  
Rossiter

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

*Président:* L'honorable Michael Kirby

*Vice-présidente:* L'honorable Marjory LeBreton  
et

Les honorables sénateurs:

Callbeck  
\* Carstairs, c.p.  
(ou Robichaud, c.p.)  
Cook  
Cordy  
Fairbairn, c.p.  
Keon

\**Membres d'office*

Léger  
\* Lynch-Staunton  
(ou Kinsella)  
Morin  
Robertson  
Roche  
Rossiter

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Wednesday, June 4, 2003  
(24)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day, at 3:38 p.m. in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Michael Kirby, presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Cook, Cordy, Fairbairn, P.C., Keon, Kirby, LeBreton, Léger, Morin, Roche and Rossiter (11).

*Other senator present:* The Honourable Senator Pépin (1).

*In attendance:* From the Parliamentary Research Branch, Library of Parliament: Odette Madore and Howard Chodos.

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

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Tuesday, February 4, 2003, the committee continued its consideration of issues arising from, and developments since the tabling of its final report on the state of health care system in Canada in October 2002, in particular, issues concerning mental health and mental illness.

**WITNESSES:**

*From the Canadian Coalition for Seniors Mental Health:*

Dr. David K. Conn, Co-Chair; President, Canadian Academy of Geriatric Psychiatry.

*From the St. Joseph's Health Care London:*

Maggie Gibson, Psychologist.

*From the Alzheimer Society of Canada:*

Steve Rudin, Executive Director.

*From the Hamilton Health Sciences Centre:*

Venera Bruto, Psychologist.

At 3:42 p.m., the Honourable Senator Cordy assumed the Chair.

David Conn, Steve Rudin, Maggie Gibson and Venera Bruto each made a presentation and answered questions.

At 5:52 p.m., the committee recessed.

At 5:55 p.m., the committee resumed and proceeded in camera pursuant to Rule 92(2)(e), the Honourable Senator Kirby having resumed the Chair.

The Honourable Senator Fairbairn, P.C., moved — That the committee adopt the following order of reference and that it be presented to the Senate.

That the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine and report on the infrastructure and governance of the public health system in Canada, as well as on Canada's ability to respond to public health

**PROCÈS-VERBAUX**

OTTAWA, le mercredi 4 juin 2003  
(24)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 15 h 38 dans la pièce 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Michael Kirby (président).

*Membres du comité présents:* Les honorables sénateurs Callbeck, Cook, Cordy, Fairbairn, c.p., Keon, Kirby, LeBreton, Léger, Morin, Roche et Rossiter (11).

*Autre sénateur présent:* L'honorable sénateur Pépin (1).

*Également présents:* De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore et Howard Chodos.

*Sont également présents:* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mardi 4 février 2003, le comité poursuit l'examen des questions découlant de son rapport final sur l'état du système de santé au Canada déposé en octobre 2002, en particulier des questions concernant la santé mentale et la maladie mentale, et des progrès depuis lors.

**TÉMOINS:**

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

Dr David K. Conn, coprésident; président, Académie canadienne de psychiatrie gériatrique.

*Du St. Joseph's Health Care London:*

Maggie Gibson, psychologue.

*De la Société Alzheimer du Canada:*

Steve Rudin, directeur exécutif.

*Du Hamilton Health Sciences Centre:*

Venera Bruto, psychologue.

À 15 h 42, l'honorable sénateur Cordy prend le fauteuil.

David Conn, Steve Rudin, Maggie Gibson et Venera Bruto font chacun une présentation et répondent aux questions.

À 17 h 52, la séance est suspendue.

À 17 h 55, la séance reprend et se poursuit à huis clos, conformément à l'alinéa 92(2)e) du Règlement, l'honorable sénateur Kirby ayant repris le fauteuil.

L'honorable sénateur Fairbairn, c.p., propose — Que le comité adopte l'ordre de renvoi qui suit, et que celui-ci soit présenté au Sénat.

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner et à faire rapport de l'infrastructure et de la gouvernance du système de santé publique au Canada, ainsi que de la capacité du Canada de

emergencies arising from outbreaks of infectious disease. In particular, the Committee shall be authorized to examine and report on:

the state and governance of the public health infrastructure in Canada;

the roles and responsibilities of, and the coordination among, the various levels of government responsible for public health;

the monitoring, surveillance and scientific testing capacity of existing agencies;

the globalization of public health;

the adequacy of funding and resources for public health infrastructure in Canada;

the performance of public health infrastructure in selected countries;

the feasibility of establishing a national public health legislation or agency as a means for better coordination and integration and improved emergency responsiveness;

the Naylor Advisory Group Report and recommendations.

That the committee submits its report no later than 31 December 2003.

At 6:20 p.m., the committee adjourned to the call of the Chair.

*ATTEST:*

---

OTTAWA, Thursday, June 5, 2003  
(25)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day, at 11:04 a.m. in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Michael Kirby, presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Cook, Cordy, Keon, Kirby, LeBreton, Léger, Morin, Roche and Rossiter (10).

*In attendance:* From the Parliamentary Research Branch, Library of Parliament: Odette Madore and Howard Chodos.

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

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Tuesday, February 4, 2003, the committee continued its consideration of issues arising from, and developments since the tabling of its final report on the state of health care system in Canada in October 2002, in particular, issues concerning mental health and mental illness.

répondre aux situations d'urgence relatives à la santé publique découlant de poussées épidémiques de maladies infectieuses. En particulier, le comité est autorisé à examiner et à faire rapport des questions suivantes:

l'état et la gouvernance de l'infrastructure de santé publique du Canada;

les rôles et responsabilités des divers niveaux de gouvernement responsable de la santé publique, et la coordination entre eux;

la capacité de suivi, de surveillance et l'analyse scientifique des organes existants;

la mondialisation de la santé publique;

la suffisance du financement et des ressources attribuées à l'infrastructure de santé publique au Canada;

le rendement de l'infrastructure de santé publique dans des pays sélectionnés;

la faisabilité de la création d'une loi ou d'une agence nationale de santé publique comme moyen de mieux coordonner, intégrer et améliorer la capacité d'intervention d'urgence;

le rapport du groupe consultatif Naylor et ses recommandations.

Que le comité remette son rapport au plus tard le 31 décembre 2003.

À 18 h 20, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ:*

---

OTTAWA, le jeudi 5 juin 2003  
(25)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 11 h 04, dans la salle 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Michael Kirby (*président*).

*Membres du comité présents:* Les honorables sénateurs Callbeck, Cook, Cordy, Keon, Kirby, LeBreton, Léger, Morin, Roche et Rossiter (10).

*Également présents:* Odette Madore et Howard Chodos, de la Direction de la recherche parlementaire de la Bibliothèque du Parlement.

*Aussi présents:* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mardi 4 février 2003, le comité poursuit son examen des questions qu'ont suscitées le dépôt de son rapport final sur l'état du système de soins de santé au Canada, en octobre 2002, et les développements subséquents. En particulier, le comité examine la santé mentale et la maladie mentale.

**WITNESSES:**

*From the University of Ottawa:*

Tim D. Aubry, Associate Professor; Co-Director, Centre for Research and Community Services;

Dr. Jeffrey Turnbull, Chairman, Department of Medicine, Faculty of Medicine.

*From the Canadian Academy of Psychiatry and the Law:*

Dr. Dominique Bourget, President.

*As an individual:*

J. Michael Grass, Past-Chair, Champlain District Mental Health Implementation Task Force.

Michael Grass, Dominique Bourget, Tim Aubry and Jeffrey Turnbull each made a presentation and answered questions.

At 12:56 p.m., the committee adjourned to the call of the Chair.

*ATTEST:*

*Le greffier du comité,*

Daniel Charbonneau

*Clerk of the Committee*

**TÉMOINS:**

*De l'Université d'Ottawa:*

Tim D. Aubry, professeur associé; codirecteur, Centre de recherche sur les services communautaires;

Dr Jeffrey Turnbull, directeur, Département de médecine, Faculté de médecine.

*De l'Académie canadienne de psychiatrie et de droit:*

Dre Dominique Bourget, présidente.

*À titre personnel:*

J. Michael Grass, président sortant, Groupe de mise en œuvre en santé mentale du district de Champlain.

Michael Grass, Dominique Bourget, Tim Aubry et Jeffrey Turnbull font chacun une déclaration et répondent aux questions.

À 12 h 56, la séance est levée jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ:*

**EVIDENCE**

OTTAWA, Wednesday, June 4, 2003

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 3:38 p.m. to study on issues arising from, and developments since, the tabling of its final report on the state of the health care system in Canada in October 2002. In particular, the committee shall be authorized to examine issues concerning mental health and mental illness.

**Senator Michael Kirby** (*Chairman*) in the Chair.

[*English*]

**The Chairman:** Senators, we are here to continue our study of mental health. I have to go into a very short call, but we will start and Senator Cordy will take the chair. Let me tell everybody who our witnesses are today. We have David Conn, who is the co-chair and president of the Canadian Academy of Geriatric Psychiatry; from St. Joseph's Health Care in London, Ontario, we have Maggie Gibson, who is a psychologist; from the Alzheimer's Society of Canada, we have Steve Rudin, who is the executive director; and from the Hamilton Health Services Centre, we have Venera Bruto, who is also a psychologist.

When we were in Montreal, and we divided into two panels, part of the group that I was with went to what I always call MacDonald College — the Department of Defence Centre for Geriatric Medicine — and had a very interesting insight. I must say, frankly, it was a troubling one in terms of the nature of that awful disease. We are delighted that the four of you have agreed to come today.

Our format is that we would ask each of you to make a brief statement. We are all capable of reading your written material. In this committee, we like to ask questions, therefore I will ask you to hit the highlights of your statement and then we will turn to questions.

**Senator Jane Cordy** (*Acting Chairman*) in the Chair.

**Dr. David K. Conn, Co-Chair; President, Canadian Academy of Geriatric Psychiatry, Canadian Coalition for Seniors Mental Health:** Honourable senators, I am a geriatric psychiatrist working at Baycrest Centre in Toronto. I am also president of the Canadian Academy of Geriatric Psychiatry and co-chair of the Canadian Coalition for Seniors' Mental Health, which represents more than 65 organizations from across the country.

We would like to thank the committee for inviting us to present on the unique issues facing seniors' mental health. With the rapid growth of the aging population, there will be an unprecedented increase in the number of seniors with mental illness, with an equally striking demand on the system's capacity to address their needs. I would first like to underline some key issues facing this population.

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le mercredi 4 juin 2003

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 15 h 38 afin d'étudier les questions suscitées par le dépôt de son rapport final sur le système de soins de santé au Canada, en octobre 2002, et les développements subséquents. En particulier, le comité est autorisé à examiner la santé mentale et la maladie mentale.

**Le sénateur Michael Kirby** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président:** Chers collègues sénateurs, nous allons donc poursuivre notre étude de la santé mentale. Comme je dois aller faire un bref appel téléphonique, je serai remplacé à la présidence par le sénateur Cordy. Avant cela, je vais vous présenter nos témoins: David Conn, coprésident et président de l'Académie canadienne de psychiatrie gériatrique; Maggie Gibson, psychologue au St. Joseph's Health Center de London; Steve Rudin, directeur exécutif de la Société Alzheimer du Canada, et Venera Bruto, psychologue au Health Services Centre.

À Montréal, nous nous sommes subdivisés en deux groupes. Mon demi-groupe est allé visiter ce que je continue d'appeler le Collège MacDonald — c'est-à-dire le Centre de médecine gériatrique du ministère de la Défense — où nous avons beaucoup appris. Je dois cependant vous avouer que nous avons trouvé tout cela très troublant à cause du caractère particulier de cette horrible maladie. Quoi qu'il en soit, nous sommes ravis de vous accueillir tous les quatre aujourd'hui.

Nous demandons habituellement à nos témoins de commencer par un bref exposé. Comme nous pouvons lire vos mémoires, nous préférons vous poser des questions. Je vous invite donc à vous limiter à un survol de votre document pour nous permettre de passer aux questions.

**Le sénateur Jane Cordy** (*présidente suppléante*) occupe le fauteuil.

**Le Dr David K. Conn, coprésident; président, Académie canadienne de psychiatrie gériatrique, Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées:** Honorable sénateurs, je suis psychiatre spécialisé en gériatrie et je travaille au Centre Baycrest de Toronto. Je préside aussi l'Académie canadienne de psychiatrie gériatrique et je suis coprésident de la Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées qui regroupe plus de 65 organisations d'un peu partout au pays.

Je tiens à remercier le comité de nous avoir invités à lui faire part de notre point de vue sur les problèmes tout à fait particuliers qui se posent dans le domaine de la santé mentale des personnes âgées. Le vieillissement rapide de la population se traduira par une hausse sans précédent du nombre de maladies mentales chez les personnes âgées et, par voie de conséquence, du niveau de demandes imposées au système de santé. Je me propose de commencer par vous parler de certains des grands problèmes auxquels cette partie de la population est confrontée.

Seniors suffer from a wide array of mental illnesses, including mood, anxiety and psychotic disorders, in addition to the emotional, behavioural and cognitive complications of a variety of brain diseases such as Alzheimer's, stroke and Parkinson's disease.

Mental disorders among seniors are frequently misdiagnosed or missed altogether. There are very high rates of mental disorders among certain groups — for example, the residents of long-term care facilities. Behavioural symptoms, such as physical aggression or agitation, frequently have serious consequences, including injury, caregiver distress and premature institutionalization.

Caring for seniors is a complex affair. Older seniors — those over the age of 80 — are commonly frail, have coexisting health conditions and are frequently taking multiple medications. We know that we have effective treatments, but those in need often do not receive them. On the other hand, inappropriate or sub-optimal use of psychoactive medications is an issue of major concern. This can represent either overuse of medications or, in some cases, underutilization.

There is a distinct lack of public awareness about these issues. The training of front-line staff is often woefully inadequate, although there are some recently developed model programs in a few areas of the country that are demonstrating some success. Family caregivers experience extraordinary levels of stress over long periods of time. There is a desperate need for available mental health services for seniors, which need to be comprehensive, coordinated and integrated with the rest of the health care system.

There is a particular need for effective community outreach services, so that seniors who require assessment and treatment in their homes can be adequately cared for. There is a serious lack of research and information regarding this population. Primary prevention is a vitally important goal, but effective strategies remain elusive.

We would like to begin by suggesting that the federal government, in collaboration with the provinces and other key stakeholders, jointly develop a national action plan for mental illness and mental health. Within that plan, there needs to be a specific focus on seniors and their unique needs and issues.

I would like to focus our attention to the following areas: public awareness, education, systems of care, human resources, research and caregivers. For each area, I will put forward one or two suggestions.

Regarding public awareness, there is a growing need for public education about mental problems associated with aging. Mental illness is not a natural part of aging, nor does it have to be seen as shameful or an embarrassment. A lack of knowledge regarding

Les personnes âgées risquent de souffrir de plusieurs maladies mentales, notamment de troubles de l'humeur, d'anxiété et de troubles psychotiques en plus de complications émotionnelles, comportementales et cognitives associées à toute une gamme de maladies cérébrales comme l'Alzheimer, l'ACV et le Parkinson.

Il arrive très souvent que les troubles mentaux chez les personnes âgées soient mal diagnostiqués ou ne soient pas détectés. La prévalence des troubles mentaux est particulièrement élevée chez certains groupes, comme chez les patients traités dans les établissements de soins de longue durée. Il arrive souvent que les symptômes comportementaux, comme l'agression ou l'agitation physique, aient de graves conséquences: blessures, détresse des aidants et institutionnalisation prématuée.

Les soins d'une personne âgée sont particulièrement complexes. Les personnes du quatrième âge — c'est-à-dire celles qui ont plus de 80 ans — sont généralement frêles, elles souffrent de plusieurs problèmes de santé et doivent souvent prendre plusieurs médicaments. Nous savons qu'il existe des traitements efficaces, mais il n'est pas rare que ceux qui en ont besoin n'en bénéficient pas. D'un autre côté, le recours inapproprié ou sous-optimal aux médicaments psychoactifs pose un grave problème. Cela peut se traduire par une surmédication ou une sousmédication.

À l'évidence, le grand public est mal informé de ces problèmes. La formation du personnel de première ligne est souvent très insuffisante bien que, récemment, les programmes modèles mis en place dans certaines régions du pays aient donné de bons résultats. Quand il faut s'occuper longtemps d'une personne âgée, les aidants naturels subissent un niveau de stress anormalement élevé. Le besoin de services de santé mentale pour personnes âgées est criant et ces services devront être exhaustifs, coordonnés et intégrés au reste du système de santé.

Il faudra tout particulièrement mettre sur pied des services communautaires afin que les personnes âgées qui ont besoin d'être évaluées et traitées à domicile puissent être correctement prises en compte. On note aussi un grave manque d'informations et de données de recherche sur cette population. Même si la prévention primaire constitue un objectif d'une importance vitale, les stratégies proposées en ce sens demeurent imprécises.

Nous suggérons, d'entrée de jeu, que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces et les autres parties prenantes, élabore un plan d'action national portant sur la maladie mentale et la santé mentale. Ce plan devra réservé une attention toute particulière aux personnes âgées et à leurs besoins et problèmes uniques.

Je me propose de m'attarder sur quatre grands domaines: la sensibilisation du public, la formation, les systèmes de soins, les ressources humaines, la recherche et les aidants. Je formulera une suggestion ou deux pour chacun de ces domaines.

Pour ce qui est de la sensibilisation du public, force est de reconnaître qu'il est de plus en plus nécessaire d'informer la population au sujet des problèmes mentaux associés au vieillissement. La maladie mentale n'est pas une réalité

the early signs of mental illness and potentially effective treatments prevents seniors and their families from accessing much-needed services on a timely basis.

Indeed, early identification contributes to better treatment outcomes. For example, timely diagnosis can allow for the use of newly discovered therapies, which can slow the progress of Alzheimer's disease. In addition, early identification of depression may reduce morbidity and also decrease the instance of suicide in seniors. It is important to note that the instance of suicide among men 80 years of age and older is the highest of all age groups in Canada. We recommend that the federal government provide funding for the development of a public education campaign to increase awareness of mental health concerns in seniors.

In reference to education, the number of health care professionals with training in geriatrics is completely inadequate. We need to ensure that geriatric education is part of the core curriculum for all health care disciplines, and receives appropriate emphasis. Geriatric specialists are currently in short supply and demographic trends will further exacerbate the situation.

In long-term care facilities, 80 per cent of residents suffer from some form of mental disorder. Indeed, nursing homes have been termed "the modern mental institutions for the elderly." Yet, the staff in these facilities receive very limited training with respect to mental health problems.

Educational strategies are especially needed which target front-line workers in both the community and institutions. This could be achieved through collaboration of the federal government, the Canadian Council on Health Service Accreditation and other key stakeholders. The minimum standards defined within the accreditation guidelines should include a specific number of hours of education for all staff in long-term care facilities and home-care agencies.

With respect to systems of care, there are vast discrepancies in the availability of mental health services between different regions of the country, with very limited availability in rural areas and smaller cities. In most regions, services that do exist are poorly coordinated, not comprehensive, and do not have the capacity of serving multicultural communities. Community outreach is an essential component of geriatric care, as many seniors are reluctant or unable to leave their homes.

Telehealth allows specialized assessments and education to reach remote areas. We would like to see sponsorship of a national best practices conference focusing on seniors' mental

incontournable du vieillissement et il n'y a pas lieu, non plus, qu'elle soit source de honte ou de gêne. Parce qu'on connaît mal les signes avant-coureurs de la maladie mentale et le fait qu'il existe des traitements efficaces, les personnes âgées et leurs familles n'ont pas accès en temps opportun aux services dont ils auraient grand besoin.

Il est vrai que le dépistage précoce contribue à l'efficacité du traitement. Par exemple, un diagnostic posé à temps permet d'appliquer des thérapies récentes qui, dans le cas de l'Alzheimer, peuvent ralentir la progression de la maladie. En outre, la détection précoce de la dépression permet de réduire la morbidité et de diminuer le nombre de suicides chez les personnes âgées. Je me dois, ici, de vous signaler que l'incidence du suicide chez les hommes de 80 ans et plus est la plus élevée de tous les groupes d'âge au Canada. Nous recommandons que le gouvernement fédéral finance une campagne d'information publique destinée à mieux sensibiliser la population sur les problèmes de santé mentale des personnes âgées.

Pour ce qui est de la formation, il faut avouer que le nombre de professionnels de la santé formés en gériatrie est parfaitement insuffisant. Nous devons veiller à ce que la formation en soins gériatriques fasse partie du programme de base de toutes les disciplines en santé et qu'elle fasse l'objet d'une insistance appropriée. Nous manquons actuellement de spécialistes en soins gériatriques et les tendances démographiques sont annonciatrices d'une aggravation du phénomène.

Dans les établissements de soins prolongés, 80 p. 100 des résidents souffrent de troubles mentaux sous une forme ou une autre, au point qu'on dit des foyers de soins qu'ils sont les institutions mentales modernes pour personnes âgées. Pourtant, le personnel de ces établissements ne reçoit qu'une formation limitée en santé mentale.

Des stratégies de soutien à la formation s'imposent tout particulièrement dans le cas des travailleurs de première ligne, en milieu communautaire et dans les établissements. Une telle stratégie pourrait être élaborée en collaboration entre le gouvernement fédéral, le Conseil canadien d'agrément des services de santé et les autres parties prenantes. Les normes minimales définies dans les lignes directrices sur l'agrément devraient imposer la prestation d'un certain nombre d'heures de formation à tout le personnel des établissements de soins de longue durée et des organisations de soins à domicile.

Au chapitre des systèmes de soins de santé, il faut reconnaître qu'il existe de très importants écarts d'une région à l'autre du pays dans l'accessibilité aux services de santé mentale, puisqu'ils sont quasiment inexistant dans les régions rurales et les petites villes du pays. Dans la plupart des régions, les services offerts sont mal coordonnés, ils ne sont pas complets et ne sont pas adaptés aux besoins des collectivités multiculturelles. L'expansion des services à la communauté est une dimension fondamentale des soins gériatriques, car de nombreuses personnes âgées ne veulent pas ou ne peuvent pas quitter leur domicile.

La télémédecine permet d'informer, de former et de conduire des évaluations spécialisées dans les régions éloignées. Nous souhaiterions que soit organisée une conférence nationale sur les

health so we can all learn from the best of what is available across the country. A national committee should be created to develop evidence-based guidelines on assessment, treatment and service delivery models; and funding should be made available to support the development, dissemination, implementation and evaluation of these guidelines. We also recommend provision of financial support for geriatric telehealth initiatives, which can provide remarkably effective mental health consultation and education to rural and remote areas of the country.

The members of our coalition and academy believe one of the most significant barriers to seniors' mental health is the shortage of human resources. It is difficult to recruit and retain qualified staff. Long-term care settings are particularly vulnerable to high rates of staff turnover. More information is needed regarding the specific human resources required to effectively deliver care, and how we can create work environments that will attract qualified professionals and front-line workers. We recommend support for a national health human resources strategy that includes issues specific to seniors' mental health.

There is currently relatively little research being conducted in Canada on seniors' mental health. Although there is some very limited funding for Alzheimer's disease, much more is needed for the full array of mental health issues. There is no organized research agenda that focuses on seniors' mental health. Furthermore, there is very little data collected nationally to allow us to understand the instance and prevalence of various disorders, as well as the outcome of treatments and programs for seniors' mental health.

We recommend that a workshop be supported by the federal government and coordinated by key stakeholders, to establish seniors' mental health research priorities. The results of the workshop should lay the foundation for targeted funding for geriatric mental health research. This should be supported through the Canadian Institutes of Health Research, CIHR, and the Canadian Health Services Research Foundation, CHSRF, with a goal of enhanced funding for basic clinical and health systems research. CIHR, in collaboration with the provinces and territories, should be encouraged to create a working group to collect data specifically related to seniors' mental health in both community-based and long-term care settings.

Family caregiving is a tremendous task. It places immense demands on time, resources and emotions. Due to the enormity of the task, caregivers of older people have very high rates of depression. The economic value of family caregiving is enormous.

pratiques exemplaires axées sur la santé mentale des personnes âgées, afin d'apprendre de ce qui se fait de mieux au Canada. Il conviendrait, par ailleurs, de mettre sur pied un comité national qui serait chargé d'élaborer des lignes directrices, fondées sur des faits avérés, en matière d'évaluation, de traitement et de modèle de prestation de services. Par ailleurs, l'élaboration, la diffusion, la mise en œuvre et l'évaluation de ces lignes directrices devraient bénéficier d'un financement. Nous recommandons de financer des initiatives en télémédecine gériatrique, ce moyen favorisant la consultation et l'éducation en santé mentale dans les régions rurales et éloignées, de façon remarquablement efficace.

Les membres de la Coalition et de l'Académie estiment que l'un des plus importants obstacles à la santé mentale des personnes âgées est constitué par la pénurie de ressources humaines. Il est difficile de recruter et de maintenir en poste le personnel compétent. Les établissements de soins de longue durée sont particulièrement exposés à des taux élevés de roulement de personnel. Il faudra diffuser davantage d'informations sur le genre de ressources humaines qui sont nécessaires pour assurer des soins efficaces et sur la façon d'instaurer des milieux de travail susceptibles d'attirer des professionnels compétents et des travailleurs de première ligne. Nous recommandons d'appuyer les stratégies concernant les ressources humaines en santé nationale qui comprendront un volet propre à la santé mentale des personnes âgées.

Jusqu'ici, on n'a réalisé que relativement peu de recherches au Canada sur la santé mentale des personnes âgées. Malgré le financement très limité accordé à la maladie d'Alzheimer, il faudra faire beaucoup plus pour couvrir l'ensemble des questions de santé mentale. Aucun programme de recherche structurée n'est axé sur la santé mentale des personnes âgées. Qui plus est, nous manquons de données nationales qui pourraient nous donner une idée de l'incidence et de la prévalence des différents troubles mentaux, de même que du résultat des traitements et des programmes en santé mentale dans le cas des personnes âgées.

Nous recommandons la tenue d'un atelier, financé par le gouvernement fédéral et coordonné par les principaux intervenants, atelier dont l'objet serait d'établir les priorités en matière de recherche en santé mentale chez les personnes âgées. Les résultats de cet atelier pourraient servir de base à un financement ciblé de la recherche sur la santé mentale gériatrique. Il y aurait lieu que les Instituts canadiens de recherche en santé, les ICRS, et la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, la FCRSS, contribuent au financement de la recherche fondamentale et clinique dans le domaine de la santé. Il faudrait encourager les ICRS à créer un groupe de travail, en collaboration avec les provinces et les territoires, afin de recueillir des données spécifiques à la santé mentale des personnes âgées, tant au sein des collectivités que dans les établissements de soins de longue durée.

La prestation de soins par les membres de la famille est une tâche particulièrement ardue, exigeante en temps, en ressources et en émotions. À cause de l'énormité de la tâche qui leur incombe, nombre d'aidants naturels de personnes âgées souffrent de

Family caregivers provide the majority of long-term care in Canada and save the public system billions of dollars.

However, supports to family caregivers are limited, usually insufficient, and mostly geared to the needs of the ill family member — not to the needs of the caregiver. We recommend the provision of family caregivers with the necessary supports to successfully provide care, including sources of relevant and meaningful information and the availability of appropriate levels of respite care and home care.

We also recommend the provision of tax credits or tax breaks to reflect actual costs for out-of-pocket expenses incurred by caregivers. It is also important to continue to review and make changes to employment insurance pension plans and labour codes to accommodate the requirement of caregivers to take time off work when necessary without risking job loss.

I would like to end with a quote from C. Everett Koop, a former U.S. surgeon general: "The capacity of an individual with mental or behavioral problems to respond to mental health interventions knows no end-point in the life cycle."

**Mr. Steve Rudin, Executive Director, Alzheimer Society of Canada:** Honourable senators, on behalf of the Alzheimer Society of Canada I am pleased to have this opportunity to appear before your committee to provide some background and insight about Alzheimer's disease.

Alzheimer's disease is the leading cause of dementia. It is characterized by symptoms that can include loss of memory, impaired judgment, reduced capacity to reason, changes in mood and very challenging behaviours. It is a progressive disease that was first described by Dr. Alzheimer, a German neurologist and psychiatrist, in 1906.

Significant physical changes occur in the brain as a result of Alzheimer's disease. Brain cells shrink or disappear and are replaced by plaques and thread-like tangles that eventually destroy living brain cells. People with Alzheimer's disease and related dementias may use services associated with mental illness and some with the disease may even experience psychiatric symptoms such as delusion or depression. Alzheimer's disease is a very significant social problem and the Alzheimer Society of Canada has dedicated itself to finding the causes and a cure for the disease.

Currently in Canada, there are 360,000 people who are affected by Alzheimer's disease and the related dementias. That represents one in 13 people over the age of 65 who suffer from Alzheimer's disease and one in three over the age of 85. In addition, thousands of caregivers are required to look after those people and they too,

dépression. La valeur économique des soins dispensés par des membres de la famille est énorme. Les aidants naturels dispensent la majorité des soins de longue durée au Canada et permettent au système public d'économiser des milliards de dollars.

Il demeure que le soutien dont ils bénéficient est limité, qu'il est habituellement insuffisant et qu'il est essentiellement axé sur le membre de la famille qui est malade, plutôt que sur les besoins des aidants. Nous recommandons que l'on fournit aux aidants naturels l'appui dont ils ont besoin pour offrir des soins de qualité, notamment en les informant comme il se doit et en leur donnant accès à des niveaux appropriés de soins de relève et de soins à domicile.

Nous recommandons également l'octroi de crédits ou de congés fiscaux à hauteur des coûts réels des dépenses personnelles subies par les aidants naturels. Il est par ailleurs important de continuer d'examiner les régimes d'assurance-emploi et les codes du travail, afin de les modifier pour permettre aux aidants naturels de s'absenter aussi longtemps que nécessaire de leur emploi sans qu'ils risquent de le perdre.

Je terminerai sur une citation de C. Everett Koop, ancien Surgeon general: «Toute personne souffrant de problèmes mentaux ou comportementaux conserve intacte et tout au long de sa vie la capacité de réagir à des traitements en santé mentale».

**M. Steve Rudin, directeur exécutif, Société Alzheimer du Canada:** Honorables sénateurs, au nom de la Société Alzheimer du Canada, laissez-moi vous dire que je me réjouis de la possibilité de témoigner devant votre comité sur le contexte et la réalité de la maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer est la principale cause de démence. Elle est caractérisée par des symptômes qui peuvent inclure des pertes de mémoire, des déficiences de jugement, une capacité de raisonnement réduite, des changements d'humeur et des comportements très difficiles. Il s'agit d'une maladie progressive qui a été décrite pour la première fois en 1906 par le Dr Alzheimer, neurologue et psychiatre allemand.

D'importants changements physiques se produisent dans le cerveau des personnes atteintes d'Alzheimer. Les cellules du cerveau se contractent ou disparaissent et sont remplacées par des plaques et par un enchevêtrement de matières filiformes qui finit par détruire les cellules vivantes du cerveau. Les personnes atteintes d'Alzheimer et de démence connexe peuvent avoir besoin des services normalement offerts aux malades mentaux et peuvent même présenter des symptômes psychiatriques comme le délire et la dépression. La maladie d'Alzheimer est un problème social non négligeable et la Société d'Alzheimer du Canada se consacre à la découverte des causes de cette maladie et d'une cure.

On dénombre actuellement au Canada 360 000 personnes atteintes d'Alzheimer et de démence connexe. Cela représente une personne sur 13 chez les plus de 65 ans et une sur 30 chez les 85 ans. En outre, les milliers d'aidants naturels qui doivent s'occuper de ces malades subissent indirectement les effets de la

suffer the effects of the disease indirectly. If there are no changes to the current situation, within the next two or two and a half decades those numbers will rise to about 750,000 Canadians affected by the disease.

Alzheimer's disease is a woman's disease. Two-thirds of those affected by Alzheimer's disease are women, and most caregivers are women as well. The reasons for the difference in the incidence are currently being investigated.

Approximately one-half of people with Alzheimer's disease are still residing in the community; the other half live in care facilities. The toll on caregivers is profound. Symptoms of depression are almost twice as common among caregivers of seniors with dementia than for caregivers of seniors without dementia.

The economics are equally staggering. Currently, about \$5.5 billion is being spent to care for people with Alzheimer's disease. The time lost from work by people taking time off to look after people, take them to appointments and so on, is currently estimated at about \$3 billion.

In the brief, I have cited two case studies of people currently living in the community whose situations are very different. One individual is living with his wife. He was a police officer who was diagnosed with Alzheimer's disease a couple of years ago. He is finding that as the disease progresses he is unable to do things that he was able to do with ease before. His wife is his caregiver. He is relatively fortunate in that he has someone to look after him.

The other case referenced in my brief is that of a woman living on her own. When she is no longer able to do the things she currently does, she will have to face placement in a facility. She is not looking forward to that, as no one would.

There are a number of issues in the material, which you can read yourself. It is also in materials we have published and are available on our Web site.

Like Dr. Conn, we believe that there are some significant public policy issues that can be of great assistance to people who struggle with Alzheimer's disease. I think you will notice some striking parallels in our presentations. Home care is of significant importance to people struggling with Alzheimer's disease, and this not only for the individual with the disease but also for the caregiver. It is important to provide care for the sick individual as well as respite care for the family.

Disability tax credits, along with compassionate leave income protection programs, which have started to be implemented by the government, are particularly helpful. We would encourage greater efforts in that regard.

maladie. Si la situation actuelle ne change pas, d'ici 20 ou 25 ans, le nombre de patients de ce genre atteindra près de 750 000.

La maladie d'Alzheimer est une maladie de femme. Les deux tiers des personnes qui en sont atteintes appartiennent au sexe féminin et la majorité des aidants naturels sont aussi des femmes. On est en train d'étudier les raisons susceptibles d'expliquer cette différence de nombres entre hommes et femmes.

Près de la moitié des patients atteints d'Alzheimer réside toujours au sein de la collectivité et l'autre moitié est placée dans des établissements. Les répercussions sur les aidants naturels sont particulièrement importantes. Les symptômes de dépression sont presque deux fois plus courants chez les aidants qui s'occupent de personnes âgées atteintes de démence que chez ceux qui s'occupent de personnes âgées ne souffrant pas de démence.

Sur le plan financier, les chiffres sont presque aussi vertigineux. On dépense actuellement près de 5,5 milliards de dollars pour la maladie d'Alzheimer. Les pertes de temps au travail pour ceux et celles qui doivent s'absenter afin de s'occuper d'un proche, de les transporter à des rendez-vous et autres, se situeraient dans les 3 milliards de dollars.

Dans le mémoire que je vous ai fait remettre, je cite deux études de cas de personnes qui vivent actuellement dans leur collectivité mais dont les situations sont très différentes. La première réside avec son épouse. Il s'agit d'un agent de police chez qui l'on a diagnostiqué l'Alzheimer il y a deux ans environ. Il se rend compte qu'au fur et à mesure de la progression de la maladie, il ne lui est plus possible de faire certaines choses qu'il était capable d'accomplir facilement avant. C'est sa femme qui s'occupe de lui. Il peut s'estimer heureux de bénéficier de ses services.

L'autre cas est celui d'une femme qui habite seule. Quand elle ne sera plus capable de faire tout ce qu'elle fait actuellement, il faudra la placer en institution. Elle redoute cette échéance, et nous ressentirions tous la même chose à sa place.

Il y a plusieurs autres problèmes de mentionnés dans mon document, que je vous invite à lire. Il y a encore plus d'informations dans les articles que j'ai signés et que vous pourrez consulter sur notre site Internet.

A l'instar du Dr Conn, nous sommes convaincus que certaines politiques publiques pourraient grandement aider ceux et celles qui sont aux prises avec la maladie d'Alzheimer. Vous constaterez sans doute qu'il existe un parallèle étonnant entre nos deux exposés. Les soins à domicile revêtent une grande importance pour les personnes en butte à l'Alzheimer, c'est-à-dire non seulement pour le patient mais aussi pour l'aidant naturel. Il est très important d'assurer des soins aux malades mais aussi d'offrir des soins de relève pour assister les membres de la famille.

Les crédits d'impôt pour personnes handicapées ainsi que les programmes de protection du revenu et les congés pour événements familiaux malheureux, que le gouvernement a commencé à mettre en œuvre, sont particulièrement utiles. Nous incitons le gouvernement à déployer davantage d'efforts sur ces plans-là.

Pharmacare has been introduced recently. Programs of pharmacare must include the provision of the limited medications for people who are struggling with Alzheimer's disease. Both people in the two case studies referenced in our material are currently taking preparations that assist them and allow them to continue to function in the community.

We, along with most people are involved in the area of Alzheimer's disease and mental illness, would encourage additional efforts in research. We laud the establishment of the Canadian Institutes of Health Research and the funding they have received. We encourage even greater investment in that area.

While we work to create a world without Alzheimer's disease, programs of support for the more than 360,000 Canadians living with Alzheimer's disease will be required.

Our prayer and hope is that, as this disease was first identified in 1906, 2006 would be the appropriate year to announce that we have found a cure for it.

**Ms. Maggie Gibson, Psychologist, St. Joseph's Health Care London:** Thank you for the opportunity to be here today. I will speak to the highlights of my brief, as I understand that you have it before you.

We use the word "seniors" a lot and talk about "seniors' disorders" and "seniors' mental health." However, seniors are the most heterogeneous component of the population. Some 80 to 85 per cent of seniors are aging in health and wellness. There is, however, another significant component of this population who really need support — social support, health support and psychological support — if they are going to survive, and this is the group we are primarily talking about today.

Following the outline that you provided in your request for consultation today, I will speak briefly about the five areas you identified.

The first was depression and dementia. The point I want to make here is that while depression and dementia are prevalent among the seniors who have mental health issues, there are many other concurrent overlapping conditions such as chronic pain, anxiety disorders, neurologically based apathy disorders and disordered sleep patterns. There are many conditions that have overlapping symptoms and require overlapping and integrated treatment courses.

The challenge is that you must coordinate those treatments. There are many guidelines out there that can assist you to treat depression, pain and anxiety, but the challenge for this population is to integrate those treatments. That is not easy.

Often, the treatment recommendations almost conflict with each other. For example, pain management best-practice guidelines will tell you that you need to include psychoeducational intervention so

L'assurance-médicaments a été adoptée il y a peu. Les programmes de ce genre devraient favoriser la fourniture des médicaments très spécifiques dont ont besoin les personnes atteintes d'Alzheimer. Les deux personnes mentionnées dans les études de cas présentées dans notre document prennent des préparations qui leur permettent de continuer à fonctionner au sein de la collectivité.

Nous nous associons à la plupart des personnes qui travaillent dans le domaine de la maladie mentale et de la maladie d'Alzheimer pour réclamer un investissement supérieur dans le domaine de la recherche. Nous applaudissons à la création de l'Institut canadien de recherche en santé et du financement qu'on lui a accordé. Nous demandons que l'on fasse plus encore à cet égard.

Pendant que nous travaillons à l'instauration d'un monde d'où l'Alzheimer aura disparu, il faudra continuer d'offrir des programmes d'appui aux 360 000 Canadiens et plus qui souffrent de cette maladie.

Nous espérons et nous prions pour qu'en 2006 on annonce la découverte d'un remède pour traiter cette maladie que l'on connaît depuis 1906.

**Mme Maggie Gibson, psychologue, St. Joseph's Health Care London:** Merci de m'avoir donné l'occasion de témoigner devant vous aujourd'hui. Je vais me livrer à un survol de mon mémoire, car je crois savoir qu'on vous en remis des copies.

Nous employons l'expression «personnes âgées» et parlons beaucoup de troubles mentaux gériatriques et de santé mentale des personnes âgées. Il demeure que ces personnes constituent le groupe d'âge le plus hétérogène de tous. Près de 80 à 85 p. 100 des ainés vieillissent en bonne santé et dans un certain bien-être. Malheureusement, une importante partie de cette population a vraiment besoin d'aide pour survivre, d'une aide sociale, d'une aide en santé et d'une aide psychologique. C'est de ce groupe dont nous allons surtout parler aujourd'hui.

Partant de l'aperçu que vous nous avez fait remettre dans votre invitation à témoigner, je vais vous parler des cinq domaines que vous y mentionnez.

Il y avait d'abord la question de la dépression et de la démence. Je tiens à dire, à cet égard, que si la dépression et la démence sont assez courantes parmi les personnes âgées souffrant de problèmes mentaux, on trouve aussi chez elles un grand nombre d'autres états parallèles, comme la douleur chronique, les troubles de l'anxiété, les problèmes d'apathie d'origine neurologique et les troubles de la structure du sommeil. Plusieurs états présentent des symptômes qui se recoupent et qui exigent donc des traitements intégrés se chevauchant.

La grande difficulté tient au fait qu'il faut coordonner ce genre de traitements. Il existe de nombreuses lignes directrices sur lesquelles on peut s'appuyer pour traiter la dépression, la douleur et l'anxiété, mais la difficulté qui se pose dans le cas de cette population consiste précisément à intégrer les traitements. Ce n'est pas facile.

Il arrive très souvent que les recommandations concernant les traitements soient contradictoires. Ainsi, d'après les lignes directrices sur les pratiques exemplaires à suivre pour la gestion

that people can become participants in their own care, but for people with significant dementia that does not work. Depression guidelines will tell you that you need to increase people's opportunity to access rewarding environmental opportunities and pleasurable experiences, but for people with significant neurologically based motivational deficits, they cannot take advantage of those situations.

There is an urgent need for the development of sophisticated, evidence-based, research-grounded, and best-practice guidelines to assist people who practise in this area to develop integrated programs that allow us to treat the co-morbidity that presents in the mental health conditions of seniors.

Two of the really critical questions are, first, how does the co-morbidity that is common in this population influence the implementation of best practices for different conditions; and, second, how does that co-morbidity influence the achievability of outcomes? In other words, what is the target? What is the goal? How will we know when we are doing optimal mental health care for this population? Practitioners on the ground do not know right now.

The second issue you identified is concurrent disorders — specifically addiction. We know that alcohol abuse and misuse is associated with numerous other problems in this population, including social isolation, chronic pain, increased risk of falls, exacerbation of heart disease, and diabetes. It is also associated with abuse both in the abusers and the abusing. We know that, there is an uneasy fit between mental health services and addiction services, in general, again, because of the issues of co-morbidity. For example, addictive disorders and intoxication can impede both drug and non-drug treatments for depression or dementia. Depression can impede participation in the group therapy programs for addiction.

Again, you have these challenges of integrating treatments for people who have both addiction and mental health problems. You also have a situation where the programs tend to be better tailored to the needs of younger people than they are to older people, who may need different pacing of the treatment, have had the condition or the alcohol problem longer, have other co-morbid conditions interfering.

A key question in the area of addiction and alcohol treatment for seniors with mental health problems is whether the existing programming for addiction services should be developed to better meet the needs of seniors — including seniors with mental health conditions — or whether we should be stepping back and redesigning addiction treatments for the elderly within existing

de la douleur, il faut appliquer une approche psycho-éducative en sorte que les patients deviennent acteurs de leurs soins mais, dans le cas de personnes atteintes de démence avancée, ce genre d'intervention ne fonctionne pas. Les lignes directrices sur la dépression nous disent, par ailleurs, qu'il faut donner davantage la possibilité aux patients d'accéder à des milieux stimulants et à des expériences plaisantes mais que les personnes atteintes d'un déficit motivationnel d'origine neurologique ne peuvent profiter de ce genre de situations.

Il est urgent que nous élaborions des lignes directrices de pointe, fondées sur des données valables, sur des résultats de recherche et sur des pratiques exemplaires en vue de favoriser la mise sur pied de programmes intégrés grâce auxquels nous pourrons traiter la comorbidité constatée dans les cas de troubles mentaux chez les personnes âgées.

Les deux questions véritablement fondamentales sont les suivantes: en quoi la comorbidité courante dans ce segment de population influence-t-elle la mise en œuvre des meilleures pratiques pour le traitement d'états différents? En quoi la comorbidité influence-t-elle la réalisation des résultats envisagés? Autrement dit, que cherche-t-on à accomplir? Quel est l'objectif visé? Comment saurons-nous quand ce que nous faisons donne des résultats optimums en matière de santé mentale pour cette population? Pour l'instant, les praticiens sur le terrain l'ignorent.

Vous avez, par ailleurs, mentionné la question des désordres communs, surtout de la dépendance. Nous savons que la consommation excessive d'alcool est associée à de nombreux autres problèmes dans cette population, notamment à l'isolement social, à la douleur chronique, au risque accru de chutes, à l'aggravation des maladies cardiaques et du diabète. De plus, la violence et la négligence à l'égard des aînés sont associées à la consommation excessive d'alcool. Nous savons que l'ajustement entre les services de santé mentale et les services de toxicomanie en général est précaire, à cause des défis que soulève la comorbidité. Par exemple, les comportements qui entraînent la dépendance et l'intoxication peuvent entraver la participation aux programmes de traitement de la dépression ou de la démence, qu'il y ait ou non médication. La dépression peut gêner la participation à des programmes de groupes de thérapie.

Une fois de plus, il est problématique d'intégrer les traitements qui s'imposent dans le cas de personnes souffrant de problèmes de toxicomanie ou de santé mentale. Il y a également des situations où les programmes sont mieux adaptés aux besoins des jeunes qu'à ceux des personnes âgées, celle-ci pouvant nécessiter un rythme différent. De plus elles peuvent être aux prises avec un problème d'alcoolisme ou un autre depuis plus longtemps et elles peuvent subir des états de comorbidité.

La grande question qui se pose au sujet du traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie, dans le cas de personnes âgées souffrant de troubles mentaux, est de savoir si les actuels programmes associés aux services de toxicomanie devraient être mieux adaptés aux besoins des personnes âgées — notamment de celles souffrant d'états mentaux — ou s'il conviendrait mieux de

geriatric health programs. In other words, where ought we to be positioning addiction treatment programs for the elderly to get the most efficacious treatments?

With respect to the issue of gender differences, gender is well recognized as an issue in the area of caregiving because there are sex differences in the life expectancy. Husbands tends to die younger than their wives, so senior men are more likely to have had a spousal caregiver at home than are senior women. What is really interesting is that, with the changing demographics, words more and more people over age 65, have living parents. We are moving into a really interesting new constellation of the “sandwich generation” where you have people who are 65 or 70 years of age perhaps participating in the care of grandchildren, helping their children, and potentially caring for 85 or 90-year-old parents as well. We do not know what that will look like and we do not know what those women will make as their choices when they find themselves increasingly in that situation. That is going to be interesting.

The other issue that is important around gender with respect to developing mental health services is to acknowledge that we do not want to “genderize” health care; we need to look at individuals when developing care plans for individuals, but for health promotion and prevention, we need to recognize that there are gender-based group differences. Men tend to have riskier lifestyles. They are more likely to smoke, drink regularly or in larger amounts, and to adopt self-destructive behaviours in response to emotional turmoil. They are less likely to seek medical assistance and less likely to have social networks to support them. In terms of health promotion and prevention, there are gender differences in the elderly group as in other groups that need to be identified so that those promotion efforts are targeted most effectively.

With respect to the issue of access to and continuity of mental health services, older adults, like everyone else, wait in line to get publicly funded mental health services. As we look at the issue of expanding access, it will be important to include the elderly, and the elderly in nursing homes and long-term care facilities, as well as other segments of the population. However, the significant challenge in the area of access is increasing the interest, readiness and opportunities for mental health providers to work with the elderly, including the most vulnerable components of the elderly population. Right now, that is not the career choice of the majority of mental health providers.

prendre du recul et de réinventer des traitements spécifiquement axés sur les personnes âgées, dans le cadre des actuels programmes de santé gériatrique. Autrement dit, dans quelle direction devons-nous nous orienter en ce qui a trait aux programmes de traitement de la toxicomanie chez les personnes âgées afin qu'ils soient les plus efficaces possible?

La différence entre hommes et femmes sur le plan de l'espérance de vie constitue un problème bien connu associé à la prestation de soins. Comme les hommes ont tendance à mourir plus jeunes que leur conjointe, il est beaucoup plus probable qu'une conjointe soigne son époux à domicile que l'inverse. Il est particulièrement intéressant de constater que, sous l'effet d'un changement démographique, de plus en plus de personnes de plus de 65 ans ont encore un, voire deux parents. Nous nous acheminons vers une nouvelle constellation tout à fait intéressante, celle de la «génération sandwich» où les gens de 60 ou 70 ans peuvent s'occuper de leurs petits-enfants, pour aider leurs enfants, et d'un vieux parent de 80 ou 90 ans. Nous ne savons pas ce que cela donnera à terme et nous ne savons pas non plus ce que décideront les femmes quand elles se retrouveront de plus en plus nombreuses dans ce genre de situation. Cela promet d'être intéressant.

Il est par ailleurs important, en ce qui a trait à la différence entre les sexes dans l'élaboration de services de santé mentale, d'éviter de conférer un caractère socioculturel aux soins de santé. Nous devons songer à chaque patient dans la formulation des plans de soins de santé mais, pour ce qui est de la promotion de la santé et de la prévention, nous devons reconnaître qu'il existe précisément des différences entre les deux sexes. Les hommes ont tendance à mener un style de vie plus risqué que les femmes. Ils sont plus nombreux que leur compagne à fumer, à boire régulièrement ou en plus grande quantité et à adopter des comportements autodestructeurs en réaction à leurs tourments émotionnels. Ils sont moins susceptibles qu'elles de demander une aide médicale et de pouvoir compter sur des réseaux sociaux de soutien. Il existe donc des différences, entre les groupes de personnes âgées et les autres groupes, dont il faut tenir compte en promotion de la santé et en prévention afin de mieux cibler les programmes de promotion.

S'agissant de l'accès aux services de santé mentale et de la continuité des soins, les adultes âgés, comme tous les autres, sont obligés de faire la queue pour bénéficier de services de santé mentale financés par les deniers publics. Quand nous envisagerons de favoriser l'accès, il sera important d'inclure les personnes âgées, c'est-à-dire celles qui se trouvent dans les foyers de soins et les établissements de soins prolongés, au même titre que les autres tranches de la population. Il demeure que le défi important qui se posera sur le plan de l'accès consistera, chez les fournisseurs de soins de santé mentale qui travaillent au contact des personnes âgées, notamment des éléments les plus vulnérables de cette population, à améliorer le degré d'intérêt, le niveau de préparation et les occasions d'intervention. Ce n'est pas, pour l'instant, un choix de carrière pour la majorité des fournisseurs de soins de santé mentale.

If you take professional psychology as an example, the full spectrum — including clinical, counselling, health psychology, and neuropsychology — is applicable to the needs of seniors. However, there is an urgent need for a concerted effort by the psychology community and other professions with a stake in mental health for the elderly, to strategize with partners in governments, universities, colleges and other training programs, professional regulatory bodies, advocacy groups and members of the lay public to figure out how we will meet the present and emerging mental health needs in the aging segment of the population. If the floodgates opened right now, we probably could not fill all the positions.

With respect to the issue of family and caregiver stress, I want to comment on the issue of stigma — in particular the neglected stigma associated with using long-term care services. We would benefit greatly from a cultural shift that takes a compassionate and pragmatic approach to identifying the best care options for both older people and their family members and allow for dependency, when it is part of the system. Systems that allow for dependency without devaluing people go a long way to improving mental health.

In their later years, older adults probably will need to access a combination of services, including acute care, home care, respite care, long-term care, short-stay admissions and long-stay admissions if they are to have the optimal quality of life possible. We need to move the discussion that is sometimes structured antagonistically on the basis of location of care to a discussion of where are the optimal services provided and how do we best meet complex biopsychosocial needs and how do we accommodate the needs of all members of family and community?

There is a real need for a more equitable acknowledgement of the potentially supportive role of all sectors of the continuum of care.

In summary, I have five recommendations. First, research priorities in the area of seniors' mental disorders should include development of best-practice recommendations focused on treating co-morbidity. Second, informed decisions should be reached as to where and how the needs of seniors with addictions are best met within the health care system. Third, mental health promotion and prevention activities should address gender differences in risk factors, social behaviours and coping patterns. Fourth, stakeholders should work together to increase availability of mental health professionals with expertise and interest in caring for seniors with mental health problems. Finally,

Prenons, par exemple, la psychologie professionnelle. Eh bien, le spectre complet, incluant les aspects cliniques, le counselling, la réhabilitation, la psychologie de la santé et la neuropsychologie, est applicable aux besoins des personnes âgées. Il est urgent que le milieu des psychologues, en collaboration avec d'autres professions ayant un intérêt pour la santé mentale des personnes âgées, déploie des efforts concertés. Ces efforts devront porter sur l'élaboration des stratégies avec des partenaires comme les gouvernements, les universités, les collèges et les autres programmes de formation, les organismes de réglementation professionnelle, les groupes de défense et le grand public afin de déterminer comment nous allons pouvoir répondre aux besoins de santé mentale, actuels et émergents, de la population constituée par les personnes âgées. Même si nous ouvrions immédiatement et tout grand les vannes, nous ne pourrions sans doute pas parvenir à combler tous les postes.

À propos du stress de la famille et des personnes soignantes, je veux vous parler de la question des stigmates, en particulier du stigmate de négligence associé à l'utilisation des services de soins de longue durée. Nous bénéficierions grandement d'un changement de culture allant dans le sens d'une approche plus pragmatique et plus axée sur la compassion et pragmatique afin de recenser les meilleures options de soins pour les personnes âgées et les membres de leurs familles et faire en sorte que tout le monde puisse effectivement dépendre du système. En effet, les systèmes qui autorisent une relative dépendance sans dévaluer les gens contribuent à améliorer énormément la santé mentale.

Dans leurs dernières années de vie, il est fort probable que nombre de personnes âgées doivent bénéficier d'une combinaison de services — allant des soins aigus aux soins à domicile, en passant par les soins de relève, les soins de longue durée, les admissions pour des séjours courts ou séjours longs — afin de leur assurer une qualité de vie optimale. Il faut passer à une forme de soins de santé à domicile plutôt que de soins de longue durée. Le dialogue à cet égard est trop souvent antagoniste. Il faudra désormais mettre l'accent sur l'emplacement des soins, sur la recherche de l'optimisation des services et sur une méthode permettant de répondre aux besoins biopsychosociaux complexes en vue de répondre à tous les besoins des membres de la famille et de la collectivité.

Il est absolument nécessaire de mieux tenir compte du rôle d'appui potentiel que l'on pourrait offrir à tous les secteurs du réseau de la santé.

Pour terminer, j'aurai cinq recommandations à vous adresser. Premièrement, les priorités de recherche dans le secteur des troubles mentaux dont souffrent les personnes âgées devraient inclure la formulation de recommandations concernant les pratiques exemplaires axées sur la comorbidité. Deuxièmement, il faudrait prendre des décisions informées quant à la manière et à l'endroit où les besoins des personnes âgées souffrant de toxicomanie pourront être les mieux comblés par le système de santé. Troisièmement, la promotion de la santé mentale, les activités de prévention et d'intervention devraient être traitées en fonction des facteurs de risque associés au sexe, aux

biases that impede optimal utilization of the full continuum of care should be identified, challenged and eliminated.

**Ms. Venera Bruto, Psychologist, Hamilton Health Sciences Centre:** I would like to thank the committee for inviting me and for considering the importance of mental health services and mental health issues for seniors in discussion of health care delivery.

My comments are from the perspective of a psychologist with practice in clinical neuropsychology — primarily with neurological and medical populations — who also does clinical research. I will focus on issues that have not been raised thus far. Obviously, there will be many overlaps in our comments and I wholeheartedly support the remarks of the previous speakers. I will start by highlighting some numbers that I think require some emphasis.

One of the sets of numbers suggests that there are 188 women to every 100 men between the ages of 65 and 69 and 241 women to every 100 men over the age of 85 years. This has huge implications, not only because the experiences of men and women are different in our society but also because the gender and sex may be a predictor of different outcomes after different kinds of brain injuries such as stroke. The outcomes following stroke may be different in men and women. These differences may have implications for assessment, for diagnostics and for treatment of our senior population.

Another area that I would like to highlight with the increasing aging of our population is the discussion about increases in numbers of Alzheimer's disease, vascular dementia, other kinds of dementia and depression. Another group that requires some underscoring encompasses the cognitive and mental status changes that can occur with medical disorders.

An aging population means increased numbers of individuals with changes in mental status that are secondary to medical disorders, such as heart disease, renal disorders, diabetes and hypertension. These can ultimately result in significant cognitive impairment or dementia.

Delirium or encephalopathy has been observed to be present in approximately 30 per cent of elderly medical patients. Published prevalence rates in hospitalized elderly have ranged from 10 per cent to 40 per cent. Studies suggest that 58 per cent of individuals with heart failure present with episodes of confusion; 77 per cent of individuals with heart failure demonstrated deficit in the ability to perform at least one instrumental activity of daily living; and 53 per cent of these individuals achieve scores on a

comportements sociaux et aux mécanismes d'adaptation. Quatrièmement, les partenaires devraient collaborer en vue d'accroître la disponibilité des professionnels de la santé mentale qui ont de l'expérience et qui ont intérêt à s'occuper des personnes âgées ayant des problèmes de santé mentale. Enfin, les problèmes qui entravent l'utilisation maximale d'un continuum complet de soins devraient être recensés, contestés et éliminés.

**Mme Venera Bruto, psychologue, Hamilton Health Sciences Centre:** Je tiens tout d'abord à remercier le comité de m'avoir invitée et de se pencher sur les problèmes associés à la santé mentale et aux services dans le domaine de la santé mentale pour les personnes âgées, le tout dans le cadre de la prestation des soins.

Je vais adopter le point de vue d'une psychologue qui pratique la neuropsychologie — essentiellement auprès de personnes souffrant de problèmes neurologiques et médicaux — et qui effectue aussi des recherches cliniques. Je me propose de me concentrer sur des questions qui n'ont pas été soulevées jusqu'ici. Nous allons bien sûr beaucoup nous recouper, tous les quatre, dans nos commentaires et sachez que je suis entièrement d'accord avec ce qu'ont dit les témoins précédents. Je commencerai par vous communiquer certains chiffres sur lesquels je pense qu'il convient d'insister.

Tout d'abord, il y aurait 188 femmes pour 100 hommes de 65 à 69 ans et 241 femmes pour 100 hommes dans le groupe des plus de 85 ans. Cette simple donnée est lourde de conséquences, pas uniquement parce que le vécu d'un homme et d'une femme n'est pas le même au sein de notre société, mais aussi parce que la sexospécificité peut être un excellent prédicteur des conséquences de différentes maladies cervicales, comme l'ACV. En effet, les conséquences d'un ACV sur le cerveau peuvent être différentes selon qu'il s'agit d'un homme ou d'une femme. Ces différences peuvent avoir des répercussions sur l'évaluation, le diagnostic et le traitement des personnes âgées.

À propos du vieillissement de la population, je me propose aussi de vous parler de l'accroissement du nombre des cas d'Alzheimer, de démence vasculaire et d'autres genres de démence ou de dépression. Il convient aussi de parler un peu des changements d'états cognitifs et mentaux associés à divers troubles médicaux.

Comme la population vieillit, de plus en plus de personnes changent d'état mental à cause de problèmes médicaux comme les problèmes cardiaques, les dysfonctionnements rénaux, le diabète et l'hypertension. Tous ces états peuvent donner lieu à une réduction très marquée des capacités cognitives voire à une démence.

On a constaté que près de 30 p. 100 des personnes âgées qui ont besoin de soins médicaux souffrent de délire ou d'encéphalopathie. Les prévalences annoncées pour les personnes âgées qui sont hospitalisées varient de 10 à 40 p. 100. Les études suggèrent que 58 p. 100 des personnes âgées ayant des problèmes cardiaques présentent des épisodes de confusion; 77 p. 100 d'entre elles ont des déficits dans leur capacité d'effectuer au moins une activité importante dans leur quotidien et 53 p. 100 se classent

brief screening measure of the severity of the dementia within the impaired range. We do not typically think of these kinds of populations as presenting with cognitive impairment but these deficits exist and they are significant in their impact on level of function. They can have implications for the amount of care that the person will require.

Given the relatively high prevalence of cognitive impairment and confusion in seniors with heart failure, the observations of other investigators suggesting that hospital readmission for heart failure is often associated with non-compliance and behavioural factors may have significant implications. The growing numbers of individuals requiring care will challenge individuals, their families and health care systems; will place tremendous demands on specialized mental health services; and will have significant implications for health care economics. Moreover, the effective diagnosis and treatment of these disorders has significant implications for the quality of life of Canadians and has special implications for senior Canadian women. Delirium and depression have been shown to increase medical morbidity, mortality and hospital lengths-of-stay among medical patients. Dementia and stroke are the leading causes of adult disability and entry to long-term care.

There are significant complications that psychological, psychiatric and neuropsychological impairments can pose for the elderly population. There are also significant challenges to diagnoses and treatments in these groups. Lessons learned from younger adults may not be directly applicable to older populations. Older populations are different in many important respects: Our biology is different as we age, the brain changes as we age and our response to medication changes as we age. In addition, we often present with a number of co-morbid conditions such as heart disease, stroke, renal disease, diabetes and chronic pain that can increase illness burden and can complicate diagnosis and treatment.

Our social networks and resources are different as we age. The social system responds to us differently. Family resources, money, social supports and societal expectations are different. We are only beginning to understand the implications of these factors. There can be complex interactions of medical, neurological, neuropsychological, psychiatric, psychological and social factors in older adults.

The bottom line is that we cannot simply pretend that the older person is a younger person with wrinkles and silver hair. The age of the person is a significant and important factor in diagnostic

parmi les gens ayant des difficultés de fonctionnement, selon un test qui vise à mesurer la gravité de la démence. En général, on ne pense pas que les personnes appartenant à cette tranche de la population présentent des troubles cognitifs, mais ce genre de déficit existe et il entraîne considérablement leur niveau de fonctionnement au quotidien. Cela peut aussi se traduire par un accroissement des soins dont les personnes ont besoin.

À partir de l'incidence relativement élevée de cas de problèmes cognitifs et de confusion chez les personnes âgées ayant eu une crise cardiaque, les observations d'autres enquêteurs donnent à penser que la réadmission en milieu hospitalier pour problème cardiaque est souvent associée à un comportement et à un non-respect des prescriptions médicales, ce qui peut avoir de graves conséquences. Le nombre croissant de personnes ayant besoin de soins va lourdement mettre à contribution les membres de leurs familles et le système de soins de santé; il va imposer des demandes considérables sur les services de soins de santé mentale spécialisés et il aura de lourdes conséquences financières. Qui plus est, le diagnostic et le traitement de ce genre de troubles n'est pas sans répercussion importante sur la qualité de vie des Canadiennes et des Canadiens, surtout dans le cas des Canadiennes âgées. Il est démontré que le délire et la dépression augmentent la morbidité médicale, la mortalité ainsi que la longueur des séjours en milieu hospitalier, chez les patients malades. La démence et l'ACV sont les principales causes d'incapacité chez l'adulte ainsi que d'admission en établissements de soins de longue durée.

Les déficiences psychologiques, psychiatriques et neuropsychologiques chez les personnes âgées peuvent entraîner d'importantes complications. Ces groupes posent aussi des problèmes sur les plans du diagnostic et du traitement. Les enseignements gagnés au contact d'adultes plus jeunes peuvent ne pas être directement applicables aux populations plus âgées. Les personnes âgées sont différentes à bien des égards: notre biologie change avec l'âge, le cerveau change aussi et nos réactions aux médicaments évoluent. En outre, les personnes âgées présentent très souvent des états de comorbidité comme les maladies cardiaques, l'ACV, les troubles rénaux, le diabète et la douleur chronique qui peuvent augmenter le fardeau de la maladie et compliquer le diagnostic et le traitement.

Les réseaux sociaux et les ressources sur lesquels on peut compter varient en fonction du groupe d'âge. Le système social réagit différemment. Les ressources familiales, l'argent, les réseaux de soutien sociaux et les attentes de la société sont également différentes. Nous commençons à peine à comprendre les répercussions de tous ces facteurs. Dans le cas des personnes âgées, nous pouvons nous trouver en présence d'une interaction complexe de facteurs variés: médicaux, neurologiques et neuropsychologiques, psychiatriques, psychologiques et sociaux.

En fin de compte, nous ne pouvons pas simplement prétendre que la personne âgée est un jeune ridé aux cheveux poivre et sel. L'âge d'une personne joue un rôle très important dans

issues and this leads us to questions about continuing education of providers. There is a desperate need for reducing the disparity amongst the skill sets of providers across the system.

The nature of cognitive deficits is often complex and may sometimes be unobservable at office visits. Certain kinds of mental health issues that are present in the elderly are often undetected by clinicians. Detection may require not only knowledge of the phenomena but also specialized evaluation methods and expertise in test interpretation. Interview method and observation may be insufficient.

Another barrier to care is our multicultural and multilingual Canadian society, which brings us much richness but which can sometimes be a barrier when the person that requires consultation speaks one language and the assessor speaks another. We will have to consider this an issue in our policies. The use of translators in the absence of normative standards raises significant difficulties for valid diagnosis.

The kinds of recommendations that are going to be important for this population will have to do with the development of a national agenda for clinical service delivery for seniors. As previously stated, the identification of best practices is complicated by the fact that we are lacking significant research on how to apply treatments and modalities that have been used with younger adults in older populations. For example, in the case of prevention and in the case of behavioural change as a source of prevention, we know a great deal about how to change behaviour and about how to put together treatments for behaviour change in younger populations. There is next to no research on how to put such programs together for older groups that present with co-morbid conditions that complicate treatment. Asking a younger person to participate in increased activity and increased exercise as a way of reducing hypertension and contributing to the overall care of that person's heart and brain health may be one thing in a young person who does not carry chronic pain, osteoarthritis and exercise intolerance due to heart disease and other co-morbid conditions that complicate the behaviour change tremendously.

We also require a national plan for professional education to meet the needs of the population as it ages and perhaps the development of core competencies for each regulated health profession focusing on dementia, encephalopathies, depression and neuro-behavioural changes. This establishment of core competencies will require the coming together of university training programs, professional colleges, regulatory bodies, professional associations and other stakeholders to support a national plan. Other organizations and groups have worked on similar types of strategies for stroke in the Province of Ontario and could probably provide important information on how to go about developing such plans.

l'établissement du diagnostic, ce qui peut nous amener à nous poser des questions à propos de la formation continue des intervenants. Il faut absolument réduire les disparités qui existent sur le plan des compétences entre les intervenants qui participent au système.

La nature des déficits cognitifs est souvent très complexe et elle n'est parfois pas observable lors des visites dans un cabinet de médecin. Il arrive souvent que certains problèmes de santé mentale chez les personnes âgées ne soient pas détectés par les médecins. Leur détection peut exiger non seulement une connaissance du phénomène mais aussi l'application de méthodes et de techniques spécialisées en interprétation de tests. Les méthodes d'entrevue et d'observation peuvent ne pas suffire.

La société multiculturelle et multilingue du Canada peut constituer un autre obstacle aux soins, cette société nous apporte une grande richesse mais elle peut aussi constituer un obstacle quand les personnes qui consultent parlent une langue et que l'évaluateur en parle une autre. C'est un aspect qu'il nous faudra considérer dans nos politiques. Le recours à des interprètes en l'absence de critères normatifs risque d'entraver considérablement l'établissement de diagnostics valables.

Il faudra, pour cette population, recommander la formulation d'un programme national de prestation de services cliniques aux personnes âgées. Comme je le disais plus tôt, le recensement des pratiques exemplaires est compliqué par le fait que l'on n'a pas effectué suffisamment de recherches sur la façon d'appliquer aux populations plus âgées les traitements et les modalités valables pour des personnes plus jeunes. Ainsi, en ce qui concerne la prévention et le changement de comportement pris en tant que sources de prévention, nous avons beaucoup appris sur les populations plus jeunes au sujet de la façon de modifier le comportement et d'appliquer des traitements à cette fin. En revanche, presque aucune recherche n'a été réalisée dans le cas des personnes âgées présentant des états de comorbidité qui compliquent le traitement. C'est une chose que de demander à une personne relativement jeune d'augmenter son niveau d'activité et d'exercice afin de réduire l'hypertension et de contribuer à sa santé cardiaque et cérébrale, quand celle-ci n'a pas de douleur chronique, qu'elle ne souffre pas d'ostéoarthrite et n'est pas intolérante à l'exercice à cause de problèmes cardiaques ou d'autres états de comorbidité qui compliquent considérablement les traitements visant à modifier le comportement.

Nous avons aussi besoin d'un plan national de formation professionnelle afin de répondre aux besoins de la population vieillissante et nous devrions sans doute élaborer, pour chaque profession de la santé qui est réglementée, un ensemble de compétences de base axé sur la démence, les encéphalopathies, la dépression et les changements neurocomportementaux. L'instauration de telles compétences de base exigera la mobilisation de programmes universitaires, de collèges professionnels, d'organismes de réglementation, d'associations professionnelles et d'autres intervenants à l'appui d'un plan national. Ces autres organisations et groupes ont travaillé à des types de stratégies semblables dans le domaine de l'ACV en Ontario et ils pourraient sans doute vous fournir des informations très importantes sur la façon de préparer de tels plans.

As a psychologist, I am struck with the tremendously few psychologists who actually work in areas that service seniors, even though this professional group has a lot to offer in both diagnostic assessment and in treatment. One of the barriers has to do with some of the issues that Dr. Gibson mentioned with respect to preferences and choice, but there are also some funding barriers for this professional group that require some attention.

Lastly, there is need for research priorities to be set in the area of mental health and age-related brain disorders that focus on cognitive mental status and behavioural changes. Much attention has been paid to cognitive impairment, but just as important and just as disruptive to the quality of life of the individuals affected and their caregivers, both professional and family caregivers, are the neuro-behavioural changes that can occur.

We need to test these best practices and service delivery models. There are a lot of hints that we can get from the current literature, but it will require a certain amount of evaluation and testing to ensure that it actually does apply to the elder population.

**Senator LeBreton:** I just have one question for Mr. Rudin. When you talk about women being affected more by the disease than men, I am interested to know what accounts for that. We know there are more women who are older. Is it because of that, or is just that this disease affects women more? If so, has your research indicated why that would be the case?

**Mr. Rudin:** The research has not indicated exactly why that is the case in terms of the frequency. Certainly in terms of the other aspect, the caregivers, I think it is just the numbers of women and average life expectancy, as well as the social roles that women have traditionally played as caregivers. In terms of the actual prevalence of the disease amongst women, no real answer has been determined just yet.

**Dr. Conn:** I think that is true. One interesting consideration at the moment is the issue of estrogen, female hormones, because there is definitely some evidence that estrogen may protect the brain from degeneration. A number of studies suggest that women who stay on hormone replacement may actually have a lower risk of dementia over the years. That could be a factor. I think it is basically the demographics that really dictate why so many more women than men have Alzheimer's disease.

**Mr. Rudin:** As a follow-up, last week results were announced in the *Journal of the American Medical Association* that talked about combination hormone replacement therapy as doubling the risk for women over the age of 65 for Alzheimer's disease and dementia. The good news came in November of last year, and the not-so-good news came about a week or so ago.

La psychologue que je suis est frappée par le nombre relativement faible de collègues qui travaillent dans des domaines axés sur les besoins des personnes âgées, même si ce groupe professionnel a beaucoup à offrir en matière d'évaluation du diagnostic et de traitement. L'un des obstacles associés à certains des problèmes mentionnés par le Dr Gibson concerne les préférences et les choix, mais il y a aussi des obstacles au financement pour ce groupe de professionnels qui mérite qu'on lui accorde une certaine attention.

Enfin, il sera nécessaire d'établir des priorités en recherche sur la santé mentale et les troubles qui affectent le cerveau à cause de l'âge, l'accent devant porter sur l'état mental cognitif et les changements comportementaux. On accorde une grande attention aux déficiences cognitives, mais les changements neurocomportementaux potentiels sont tout aussi importants et perturbants pour la qualité de vie des malades et de ceux qui s'en occupent.

Nous devrons mettre à l'épreuve ces pratiques exemplaires et ces modèles de prestation de services. La documentation spécialisée actuelle regorge de pistes possibles, mais il nous faudra nous livrer à des évaluations et à des mises à l'essai pour nous assurer que ces constats s'appliquent effectivement à une population de personnes âgées.

**Le sénateur LeBreton:** Je veux poser une question à M. Rudin. Quand vous dites que l'Alzheimer est davantage une maladie de femme que d'homme, j'aimerais savoir sur quoi vous vous fondez pour l'affirmer. Nous savons que les femmes âgées sont plus nombreuses que les hommes. Est-ce à cause de cela ou est-ce parce que cette maladie touche beaucoup plus les femmes? Dans l'affirmative, vos recherches vous ont-elles permis de déterminer pourquoi?

**M. Rudin:** La recherche ne nous a pas appris exactement pourquoi l'incidence d'Alzheimer est plus élevée chez les femmes. Pour ce qui est de l'autre volet, celui des aidants naturels, on peut simplement dire que la différence est due au nombre plus important de femmes, à leur espérance de vie supérieure à celui des hommes de même qu'au rôle qu'elles ont toujours joué en tant que prestataires de soins. Jusqu'ici, nous n'avons pas encore pu expliquer scientifiquement l'incidence de la maladie chez les femmes.

**D. Conn:** Je crois que c'est vrai. Il existe peut-être une amorce de solutions du côté des hormones féminines, les œstrogènes, parce qu'il est effectivement prouvé que les œstrogènes protègent le cerveau contre des effets dégénératifs. Plusieurs études donnent à penser que les femmes qui suivent des thérapies de remplacement hormonal courrent moins de risque de démence associé au vieillissement que les autres. Cela pourrait jouer. S'il y a beaucoup plus de femmes que d'hommes qui sont atteintes d'Alzheimer, c'est sans doute à cause de différences purement démographiques.

**Mr. Rudin:** Permettez-moi d'ajouter que, la semaine dernière, le *Journal of the American Medical Association* a publié les résultats d'une thérapie combinée de remplacement hormonal et précisé que celle-ci doublait le risque d'Alzheimer et de démence chez les femmes de 65 ans et plus. La bonne nouvelle remonte à novembre de l'an dernier et la moins bonne est vieille d'à peine une semaine.

**Senator LeBreton:** The ones with just estrogen seemed to do better than the ones with the combination.

**Mr. Rudin:** It was the combination.

**Senator LeBreton:** I wondered if it was biological. There is a different generation of women now, but could it be lifestyle? Women are now in the workforce, but the women who are now really old were not. Is there a kind of social aspect to it? They just did not tax their minds. I am wondering if there is any link there.

**Mr. Rudin:** Not being a physician or scientist, I am on shaky ground. I know of a number of studies that have tried to address those specific issues. The nun study in Minnesota was one where they investigated an order of nuns, and I do not think they found any particular differences amongst those who had led a more active intellectual lifestyle and so on. Those are the aspects that are of significant interest to the scientific community and currently more research is required to determine exactly why it is that those numbers are what they are.

**Ms. Bruto:** There are some hints in the literature that might — in the end — relate to your question, although there is nothing definitive.

There are changes in the way that the brain is organized in males and females. It is true in kids when you look at the normal development, with differences in the development of language skills and visual spatial skills as they grow. Different disorders present differently and the numbers are different in little boys and little girls for things like dyslexia. In adults and in seniors, the differences in brain organization that we have seen in other studies may have some implications for how the brain breaks down when things go wrong. For example, there is some evidence that, in stroke, with similar kinds of lesions in similar places in the brain, the disturbances you see will be different in males and females, so the language impairment following a left hemisphere stroke may be more significant in men than in women.

It may not be that big a leap to look at the role of estrogen and its interaction with coenergetic systems that have been implicated in the development of Alzheimer's disease. There may be differences in how the pathologies present, in addition to the fact that there are more women around and so we see it more frequently.

**Senator Fairbairn:** Has anyone, to your knowledge, done a study on the ability to read and the continuity of reading among older citizens as having a positive effect on keeping the mind active and functioning? I have often found, when visiting some of the long-term care places, a great sadness. With all of the hours to spend and not a lot of visiting, those who still get pleasure out of books seem to be a little more engaged.

**Le sénateur LeBreton:** Celles à qui l'on administre simplement des œstrogènes semblent donc avoir moins de problème que celles qui bénéficient d'une thérapie combinée.

**M. Rudin:** Il s'agissait d'une thérapie combinée.

**Le sénateur LeBreton:** Est-ce à cause d'un facteur biologique? Nous avons plusieurs générations de femmes qui se côtoient, et cela pourrait-il être dû à leur mode de vie? Les femmes travaillent de nos jours, mais celles qui sont les plus âgées ne travaillent pas. Peut-on expliquer cela par des causes sociales? Elles ne se sont pas alourdi la cervelle. Je me demande s'il y a un lien ici.

**M. Rudin:** Je ne suis ni médecin ni chercheur, et je suis en terrain inconnu. Je suis au courant de plusieurs études qui ont essayé de répondre à ce genre de problèmes. Au Minnesota, une étude a été réalisée auprès d'une congrégation de sœurs, et je ne crois pas qu'elle a permis de dégager des différences marquées entre celles qui avaient été actives sur le plan intellectuel et les autres. Ce sont là des questions très intéressantes pour les scientifiques et il faudra effectuer davantage de recherches pour expliquer ces chiffres.

**Mme Bruto:** La documentation scientifique propose certaines pistes qui rejoignent votre question, mais il n'y a rien de bien arrêté.

Le vieillissement s'accompagne de changements dans la structure cérébrale des hommes et des femmes. Cela se constate chez les enfants qui se développent normalement, puisqu'ils présentent des différences sur les plans de l'acquisition du langage et de la perception spatiale. Les troubles, comme la dyslexie, constatée chez les garçons et chez les filles sont différents et le nombre des sujets atteints est également différent. Chez les adultes et chez les personnes âgées, les différences relevées dans l'organisation du cerveau, d'après d'autres études, pourraient expliquer la raison pour laquelle le cerveau arrête de fonctionner quand plus rien ne va. Par exemple, il a été prouvé qu'en cas d'AVC, avec des lésions cérébrales identiques, les perturbations constatées chez les hommes et chez les femmes sont différentes, si bien que les déficiences du langage subies à la suite d'un AVC localisé dans l'hémisphère gauche peuvent être plus importantes chez les hommes que chez les femmes.

Il n'y a pas loin de la coupe aux lèvres pour conclure que les œstrogènes et leur interaction avec les systèmes coénergiques jouent un rôle dans l'apparition de la maladie d'Alzheimer. Il peut y avoir des différences dans la façon dont les pathologies se développent, outre qu'il y a plus de femmes que d'hommes et que nous voyons donc davantage de patientes que de patients.

**Le sénateur Fairbairn:** À votre connaissance, quelqu'un a-t-il cherché à déterminer si la poursuite de la lecture chez les personnes âgées pouvait leur permettre de demeurer alertes sur le plan intellectuel et de fonctionner? En visitant certains établissements de soins de longue durée, j'ai toujours été frappée par la grande tristesse qui y règne. Les heures sont longues pour ces personnes âgées et, en l'absence de visites, celles qui lisent semblent un peu plus alertes que les autres.

**Ms. Bruton:** You are asking a very complicated question. Are those folks who are more likely to get enjoyment out of reading and activities, the ones who are also less depressed? We know that depression is a significant negative impact on adjustment to illness and adjustment to disability. It can have a huge impact on how someone recovers and deals with adversity.

In addition, we know that in the event of Alzheimer's disease or any other kind of brain injury, individuals with higher levels of education have higher intellectual functioning and sometimes these things are correlated with interests such as reading. I do not know of any one who has looked at reading per se, but if you look at some of these correlates, they do have a protective effect. It is a positive thing.

If we manipulated and tried to get people involved in those activities, will it have a beneficial effect? I do not know of any studies that look at that directly. One positive thing is that, even in patients with Alzheimer's disease who have language impairments, reading is one of the later things to deteriorate. It would be something to try the harness if we could.

**Mr. Rudin:** A number of epidemiological studies have tried to address that question. The next jump is to establish the scientific evidence and the reasons for it.

Some investigations suggest that reading and doing crossword puzzles is very positive. It also may well be a metaphor for a number of other lifestyle choices or opportunities that people have had such as higher education, developing a passion for reading, or where they chose to live.

Those are the links where the science becomes important in terms of trying to find out why this seems to be true in numerical studies. However, is there a scientific base for it? The question is a very complicated one. We only have answers thus far that are really very much at the surface.

With your support, we will continue to bore down in terms of the research we have addressed. That is a significant issue that comes out of this. We know a lot less than we would like to know in order to solve these problems.

**Senator Pépin:** Is Alzheimer's disease hereditary?

**Mr. Rudin:** Once again I will defer to Dr. Conn after giving the quick answer. There is a hereditary link in about 10 per cent to 15 per cent of the cases that have been identified. That aspect has been well studied. There is a great deal of good Canadian research that has answered that question.

**Dr. Conn:** It is particularly true for those that develop Alzheimer's disease at a young age. We call it "pre-senile dementia." People who unfortunately develop the disease in their 40s or 50s have a higher rate of a genetic component. There are also some genetic markers that seem to be linked in older

**Mme Bruton:** Vous venez de poser une question très complexe. Ceux et celles qui semblent avoir plaisir à lire et à se livrer à certaines activités sont-elles moins susceptibles que les autres d'être déprimées? Nous savons que la dépression est une conséquence négative de l'ajustement à la maladie ou à l'incapacité. Elle peut avoir d'énormes répercussions sur la façon dont une personne va se remettre et faire face à l'adversité.

En outre, nous savons que dans le cas de l'Alzheimer ou de tout autre dommage cérébral, ce sont les personnes qui sont les plus instruites qui fonctionnent le mieux sur le plan intellectuel, facteurs qui sont parfois liés à des aspects comme l'intérêt pour la lecture. Je ne sais pas si quelqu'un a étudié précisément l'importance de la lecture, mais si vous examinez la façon dont ces aspects se recoupent, force est de constater qu'ils ont un effet positif.

Si nous essayions de faire en sorte que ces personnes participent à des activités, cela pourrait-il avoir un effet bénéfique? Je ne suis au courant d'aucune étude ayant examiné cet aspect directement. Ce qui est positif c'est que, même chez les patients atteints d'Alzheimer qui souffrent de déficience du langage, la lecture est une des dernières aptitudes à se détériorer. Il serait toutefois intéressant de cerner la chose, si nous le pouvions.

**Mr. Rudin:** Plusieurs études épidémiologiques ont cherché à répondre à cette question. La prochaine étape sera d'établir une preuve scientifique et d'en fonder les raisons.

D'après certaines enquêtes, la lecture et les mots croisés ont un effet très positif. Nous sommes aussi peut-être en présence d'une métaphore exprimant plusieurs autres choix et possibilités de mode de vie qui s'offrent aux personnes instruites, qui développent une passion pour la lecture ou qui décident de vivre autrement.

C'est là que la science est importante. Il faut essayer de quantifier nos impressions. Tout cela est-il scientifique étayé? La question est très complexe. Nous n'avons jusqu'ici obtenu que des réponses superficielles.

Grâce à vous, nous pourrons pousser les recherches que nous avons entamées. C'est là un aspect très important qui découle de notre questionnement. Nous n'en savons décidément pas assez pour parvenir à régler ce genre de problèmes.

**Le sénateur Pépin:** L'Alzheimer est-elle une maladie héréditaire?

**Mr. Rudin:** Je céderai le micro au Dr Conn, après vous avoir donné une brève réponse. Il existe un lien héréditaire dans 10 à 15 p. 100 des cas. Cet aspect a bien été étudié. Il existe beaucoup d'excellentes recherches canadiennes qui répondent à cette question.

**Le Dr Conn:** C'est particulièrement vrai dans le cas de ceux et de celles qui développent la maladie d'Alzheimer de façon précoce. Nous parlons alors de «démence présénile». Les gens qui présentent malheureusement la maladie dans leur quarantaine ou leur cinquantaine sont ceux chez qui l'élément génétique est

people who get Alzheimer's disease. There is a somewhat increased risk genetically, but not the way in which it exists for somewhat younger people.

**Senator Morin:** I would like to address my questions to Dr. Conn. We are always surprised to see the high incidence of depression in old age. The elderly have the highest suicide rate. As you stated, early treatment of depression will cut down the number of suicides. Also, the early diagnosis of Alzheimer's will slow the course of the disease.

I think that you said that about 10 per cent of depressions are well treated in old age, which is much lower than in other age strata. Only 50 per cent of Alzheimer's cases are recognized early.

Would that be a priority for your organization? You are talking about the necessity for national guidelines. You are the people who should be setting these guidelines. You should ensure these clearly worded and easily understood guidelines are circulated throughout the community.

With respect to prevention, is there any good evidence-based prevention that can be used for either of these two conditions or other conditions common in old age? If so, maybe that would be one area where the federal government could be help. The federal government was successful in cutting down the number of smokers. It is a Canadian success story. Canada is now addressing obesity in kids. I am sure it will be effective.

This is another social problem that is widespread, but not as well publicized. If we had specific preventive methods from your group, it would be one area where the federal government could really help.

Finally, I would like to talk about the setting in which these patients are treated. Home care has really not been neglected both by Romanow and our committee. Both committees addressed the issue of acute home care, however, we were careful to not address chronic home care for various reasons. We really took care not to include it in our recommendations. Neither Romanow nor this committee uttered a word about long-term care settings. Yet, these are the settings in which those patients will be increasing.

I read in your document that long-term care settings are really mental health institutions — the great majority of patients in those settings have mental health issues. We need a number of recommendations that addresses these two settings. We have to be realistic, of course.

plus important. Il existe aussi des marqueurs génétiques chez les personnes âgées atteintes d'Alzheimer. La génétique constitue un risque accru chez les personnes âgées, mais pas dans la même proportion que chez les jeunes.

**Le sénateur Morin:** Je vais poser mes questions au Dr Conn. Nous sommes toujours très surpris de voir l'incidence très élevée de dépression chez les personnes âgées. Ce sont elles qui présentent les taux de suicide les plus élevés. Comme vous le disiez, les traitements précoce de la dépression permettent de réduire le nombre de suicides et les diagnostics également précoce d'un Alzheimer peuvent en freiner l'évolution.

Vous avez dit, je crois, que 10 p. 100 environ des dépressions sont bien traitées chez les personnes âgées, ce qui est nettement inférieur à ce que l'on constate dans les autres groupes d'âge. Cinquante pour cent seulement des cas d'Alzheimer sont dépistés assez tôt.

Ce dépistage pourrait-il être une priorité pour votre organisation? Vous avez parlé de la nécessité d'adopter des lignes directrices nationales. C'est vous qui devriez établir ces lignes directrices. C'est vous qui devriez veiller à ce que des lignes directrices bien rédigées et compréhensibles soient diffusées dans votre milieu.

Pour ce qui est de la prévention, savez-vous si des mesures ayant fait leur preuve pourraient être appliquées à ces deux états ou à d'autres états courants chez les personnes âgées? Dans l'affirmative, il est possible que le gouvernement fédéral pourrait vous aider dans ce domaine. Celui-ci est parvenu à réduire le nombre de fumeurs. C'est une réussite canadienne. Le Canada s'attaque maintenant à l'obésité chez les enfants et je suis sûr que ce programme portera fruit.

Il existe un autre problème social très répandu, mais peu connu. Si votre groupe nous proposait des méthodes préventives, le gouvernement fédéral pourrait vraiment intervenir.

Enfin, je veux vous parler des établissements où les patients atteints d'Alzheimer sont traités. Les foyers de soins n'ont pas été négligés ni par Romanow ni par notre comité. Nos deux structures ont parlé de la question des soins aigus à domicile et nous avons veillé à ne pas parler des soins chroniques à domicile pour plusieurs raisons. Nous avons fait très attention de ne pas mentionner ce type de soins dans nos recommandations. Ni la commission Romanow ni notre comité n'a dit un seul mot des établissements de soins à longue durée. Pourtant, le nombre de patients atteints d'Alzheimer va considérablement augmenter dans ce genre d'établissements.

Dans votre document, vous dites que les établissements de soins de longue durée sont en fait les institutions mentales pour personnes âgées, une grande majorité de patients souffrant de problèmes de santé mentale. Nous devrions formuler plusieurs recommandations en vue d'améliorer la situation de ce côté-là. Bien sûr, nous devrons être réaliste.

How can we help? What can we do in a concrete way? We were specific in our recommendations regarding acute home care. We need some guidance here in these two areas.

I am a strong believer in role of nurse practitioners. I always felt that they are important in long-term care and both home care. We need nurse practitioners who are familiar with the problems of psychiatric patients and the elderly. There is a shortage of family physicians. We want to involve them in primary care teams.

**The Acting Chairman:** Senator Morin, I think they are trying to absorb all your questions. Perhaps they can answer these and you could then ask other questions.

**Senator Morin:** I am done.

**Dr. Conn:** Thank you for those excellent questions. I know that my colleagues will want to contribute. Perhaps I will start.

**Senator Morin:** I would like that you start because you are the head of the coalition that involves psychologists, nurses and so forth. As president of the coalition that encompasses all the professions and groups that are involved, I would like to have your opinion.

**Dr. Conn:** Thank you. The first question you mentioned related to the whole issue of early diagnosis and how critically important this is in the health care professions in terms of making early diagnosis both in the area of mood disorders, depressions, Alzheimer's and other dementias.

The coalition and the academy want to work in this area to improve the performance of health care professionals across the country. We think that having guidelines in place would be helpful. I struggle with the issue of guidelines versus national standards. In Canada, we tend to be afraid of national standards, but other countries in the world have created standards — that is, expectations — for how services are provided. In Great Britain, they have produced national standards for seniors' mental health care. How well they will be adopted, I do not know. It is an interesting process.

Certainly, we want to go as far as guidelines. We think having a national best practices conference in the near future and setting up a national committee to develop these guidelines would be very helpful.

On the positive side, I do think that we are doing a little bit better, in recent years, at diagnosing depression. For years, we talked about the under-diagnosis of depression and how family physicians missed depression all the time. I think family physicians are doing a much better job in recent years, that education has paid off, and we see great progress. The use of

Comment allons-nous pouvoir vous aider? Que pouvons-nous faire de façon concrète? Nous avons formulé des recommandations très précises relativement aux soins aigus à domicile. Nous comptons sur vos conseils dans ces domaines.

Je suis intimement convaincu de la validité du rôle des infirmières et des infirmiers. J'ai toujours cru qu'ils avaient un important rôle à jouer dans les soins à longue durée et dans les soins à domicile. Nous avons besoin d'un personnel infirmier qui connaisse les problèmes des patients psychiatriques et des personnes âgées. Nous manquons de médecins généralistes. Nous en avons besoin d'un plus grand nombre dans les équipes de soins primaires.

**La présidente suppléante:** Sénateur Morin, je crois que nos témoins sont en train d'essayer d'absorber toutes vos questions et ils devraient peut-être vous répondre à celles-ci, avant que vous n'en posiez d'autres.

**Le sénateur Morin:** J'ai terminé.

**Le Dr Conn:** Merci pour ces excellentes questions. Je suis sûre que mes voisins voudront contribuer à la réponse, mais je me propose de commencer.

**Le sénateur Morin:** Je préférerais que vous commenciez, parce que vous êtes le responsable de la coalition regroupant des psychologues, des infirmiers et infirmières et ainsi de suite. J'aimerais avoir votre opinion, en votre qualité de président d'une coalition regroupant toutes les professions et tous les groupes concernés.

**Le Dr Conn:** Merci. La première question que vous avez posée porte sur toute la question du diagnostic précoce et de l'importance fondamentale de ce genre de diagnostic pour les professions de la santé dans le cas des troubles de l'humeur, des dépressions, de l'Alzheimer et des autres formes de démence.

La Coalition et l'Académie veulent travailler dans ce sens afin d'améliorer la performance des professionnels de soins de la santé partout au Canada. Nous avons adopté des lignes directrices qui devraient être utiles à cet égard. Je m'interroge quant à la valeur de lignes directrices par rapport à des normes nationales. Au Canada, nous n'aimons pas beaucoup les normes nationales, contrairement à d'autres pays qui ont adopté des normes — c'est-à-dire un niveau d'attente — en matière de prestation de services. Les Anglais ont produit des normes nationales destinées à régir les soins de santé mentale prodigués aux personnes âgées. Je ne sais pas dans quelle mesure elles seront mises en œuvre, mais le processus est intéressant.

Nous voulons aller le plus loin possible avec les lignes directrices. Nous pensons qu'une prochaine conférence sur les pratiques nationales exemplaires et l'instauration d'un comité national destiné à formuler les lignes directrices seront des mesures très utiles.

Pour ce qui est des aspects positifs, je dois dire que ces dernières années nous avons nettement amélioré le diagnostic de la dépression. Pendant des années, nous avons critiqué le fait que la dépression était mal diagnostiquée et que les médecins généralistes passaient systématiquement à côté de ce diagnostic. Je crois pouvoir dire que la situation s'est nettement améliorée du

antidepressants has increased significantly across all age groups. That is a positive thing. I know the pharmaceutical companies think it is a good thing — but it is a sign we are treating depression.

It is also important to remember that the treatment of depression should not involve just medications, but also psychotherapies and psychosocial treatments, which are often underused in seniors. Sigmund Freud said you could not be analyzed once you hit the age of 40 and that set back psychotherapy for the elderly for a long period of time. We know now there are many therapies that really work, including group therapy. The elderly do well with group therapy.

You also asked questions about the issue of prevention — what could we do in such a critically important area? There is the question of secondary prevention — that is, somebody develops a depression, we treat him or her, but can we prevent him or her from getting depressed again. We have good evidence that secondary prevention works. Some wonderful studies show if you combine antidepressants with psychotherapy, the rates of relapse are dramatically reduced.

Primary prevention is preventing depression from occurring in the first place, or trying to prevent Alzheimer's disease and dementia. We are in the early stages of knowledge in this area. We need more research. However, there are some exciting developments. For example, in what is called "mild cognitive impairment" — that is, people who have the early memory changes but they are still functioning perfectly well — there is a lot of interesting research on whether there are interventions to help those individuals, to prevent the development of more significant problems.

It is an exciting area. It is a critically important area. We need more research.

You also asked about the particular care settings, including the issue of home care, for those with chronic illnesses. That is a tremendously important issue. If you have been discharged from hospital after an operation, it is fairly easy to get some sort of home care. If you are suffering from chronic depression and having trouble managing at home, you are not a priority for most home care agencies. You are low on the list. The resources are not there. Therefore, we think that it would be money well spent to optimize funding for chronic home care to people aging at home and preventing institutionalization.

You mentioned the issue of long-term care facilities, nursing homes. There are at least 2,000 nursing homes across the country. They are struggling to provide care for individuals with mental illnesses. Behavioural problems, in particular, are a great

côté des généralistes, ces dernières années et que, leur formation ayant porté fruit, nous avons assisté à des grands progrès. Le nombre de prescriptions d'antidépresseur a augmenté pour tous les groupes d'âge. C'est positif. Les laboratoires pharmaceutiques estiment que c'est excellent et, pour notre part, nous y voyons la preuve que nous nous attaquons aux dépressions.

Il convient aussi de ne pas oublier que le traitement de la dépression ne doit pas être uniquement médicamenteux, mais qu'il doit être assorti de psychothérapies et de traitements psychosociaux que l'on applique rarement chez les personnes âgées. On n'a pas pratiqué la psychothérapie chez les personnes âgées pendant très longtemps à cause de Sigmund Freud qui prétendait qu'une fois passé l'âge de 40 ans, la psychanalyse n'a plus d'effet. Or, il est maintenant prouvé qu'un grand nombre de thérapies donnent des résultats, surtout les thérapies de groupe qui fonctionnent très bien chez les personnes âgées.

Vous avez aussi posé la question de la prévention. Vous vouliez savoir ce que nous pouvons faire dans ce domaine d'une importance cruciale. Sur ce plan, il se pose la question de la prévention secondaire, c'est-à-dire de ce qui se produit dans le cas d'une personne qui devient dépressive, que l'on traite mais que nous ne parvenons pas à sauver d'une dépression secondaire. Nous disposons de données valables indiquant que la prévention secondaire fonctionne. Certaines études prouvent que la combinaison antidépresseur et psychothérapie permet de réduire considérablement le nombre de rechutes.

La prévention primaire consiste à éviter l'apparition de la dépression ou de prévenir la maladie d'Alzheimer ou la démence. Nous en sommes aux balbutiements de la connaissance dans ce domaine. Nous devrons effectuer plus de recherches. Il demeure que nous avons déjà réalisé certains progrès très intéressants. Ainsi, on a effectué une recherche très intéressante chez les gens qui présentent ce qu'on appelle une «déficience cognitive légère» — c'est-à-dire qui présentent des troubles de mémoire précoces mais qui continuent de fonctionner parfaitement bien par ailleurs — visant à déterminer quel genre d'interventions permettait d'éviter, chez eux, l'apparition de problèmes plus graves.

C'est un champ d'exploration très intéressant et d'une importance fondamentale dans lequel nous devons effectuer davantage de recherche.

Vous avez aussi posé une question au sujet des lieux consacrés aux soins, notamment aux soins à domicile dans le cas des maladies chroniques. Ce sujet est terriblement important. Il est relativement facile pour une personne récemment opérée de faire sa convalescence à domicile. En revanche, la personne qui souffre de dépression chronique et qui a de la difficulté à fonctionner chez elle n'est pas une priorité pour la plupart des organismes de soins à domicile. Elle est très bas sur la liste. Il manque de ressources. Ce faisant, nous croyons qu'il faudrait investir plus d'argent pour donner davantage de soins chroniques à domicile dans le cas des personnes âgées et d'éviter leur institutionnalisation.

Vous avez mentionné la question des établissements de soins de longue durée, des foyers de soin. On recense au moins 2 000 foyers de soins au Canada qui ont tous beaucoup de difficultés à s'occuper de personnes atteintes de maladie mentale.

problem. It was the whole issue of mental health problems in long-term care that got our coalition going in the first place; people from across the country came together and focus on this issue. We have a series of recommendations and much of the initial work of our coalition is focused on trying to improve mental health care in the long-term care facilities.

Finally, in respect of the role of nurse practitioners, I agree that senior nurses can play a critical role in community care and long-term care facilities. We are under-utilizing senior nurses in those roles.

**Mr. Rudin:** I will not address all the issues. I would like to point out that, as the Alzheimer Society of Canada, we do work with the coalition. I think it is important for you to be aware of that.

The issue of early diagnosis, this has been the thrust of much of our work — encouraging people to consult with physicians regarding their concerns about memory loss. Our belief is that the earlier intervention, the better off even though there is no cure.

That particular thrust is really very much a double-edged sword and we have done public opinion work. We find that people will say, "You guys do not know what causes this and how to fix it so why do we want to know?" We get a 50-50 split. We encourage people to go to the physician. They go to the physician, but they do not want to know the diagnosis. That is an issue. When people do present to a physician, I think the numbers have improved dramatically. Alzheimer's could only be diagnosed at autopsy — which militates against early intervention and so on. I believe that physicians are telling us that the acuity of the diagnosis is about 80 or 90 per cent through psychological testing as well as some of the imaging technology, which looks at the functioning in the brain and can see the disease occurring. The reason — without being cute or smart about it — is that the earlier people seek help, the earlier it is possible to put them on the few medications that are available.

In terms of the issue of prevention, there has been exciting work done out of the United States. There was a vaccine that was available for a limited time. It did get to phase 2 clinical trials where it was determined there was toxicity associated with the vaccine. Interestingly, when people who had been on the vaccine passed away, they could see that the vaccine had worked. Some of the conditions in the brain that were causing the Alzheimer's disease and the destruction of the cells were actually starting to reverse. That is very encouraging news in terms of stimulating more work in that particular area.

On the issue of home care, we, as a society, believe that long-term home care is significantly important and that the recommendations of Romonow report and your committee do not go far enough to be of assistance to the people about whom

Les troubles du comportement leur posent un problème tout particulier. C'est d'ailleurs à cause de tous les problèmes que pose la santé mentale dans les établissements de soins à longue durée que notre coalition a été formée, des Canadiens d'un peu partout s'étant regroupés pour se consacrer à cette question. Notre coalition a formulé un ensemble de recommandations et elle s'est consacrée à l'amélioration des soins de santé mentale dans les établissements de soins de longue durée.

Enfin, pour ce qui est du rôle du personnel infirmier pratiquant, je suis tout à fait d'accord avec ce qui a été dit au sujet du rôle fondamental que les infirmières pourraient jouer auprès des personnes âgées dans le cadre de soins communautaires et dans des établissements de soins de longue durée. Nous sous-utilisons le personnel infirmier dans ces rôles.

**M. Rudin:** Je ne vais pas traiter de tous les aspects dont vous avez parlés, mais je tiens à signaler que la Société Alzheimer du Canada collabore avec la coalition. Je crois qu'il important que vous le sachiez.

Le diagnostic précoce est au cœur de l'essentiel de notre action, puisque nous cherchons à inciter les gens à consulter leur médecin dès qu'ils éprouvent des problèmes de perte de mémoire. Nous sommes convaincus que plus l'intervention est précoce et mieux le patient s'en ressent, même s'il n'est pas possible de le guérir.

Ce mode d'intervention est un couteau à double tranchant, raison pour laquelle nous avons sondé l'opinion publique. Les gens nous ont dit: «Si vous ne savez pas ce qui cause cette maladie ni comment la guérir, alors à quoi sert-il de savoir qu'on en est atteint?» Nous avons obtenu une répartition 50-50. Nous incitons les gens à aller leur médecin. Ils y vont, mais ils ne veulent pas connaître le résultat du diagnostic. C'est un problème. Je crois que les statistiques sont considérablement améliorées dans le cas des personnes qui consultent leur médecin. L'Alzheimer ne peut être diagnostiqué qu'à l'étape de l'autopsie — ce qui va à l'encontre d'une intervention précoce. Les médecins nous affirment que les diagnostics sont précis à 80 ou 90 p. 100, grâce aux tests psychologiques et à des technologies d'imagerie permettant d'analyser le fonctionnement du cerveau et de dépister l'apparition de la maladie. Si les statistiques s'améliorent c'est que plus tôt les gens consultent et plus tôt il est possible de leur prescrire les médicaments disponibles qui permettent de ralentir l'évolution de la maladie.

De très intéressantes découvertes ont été faites aux États-Unis sur le chapitre de la prévention. Les Américains ont mis au point un vaccin dont on a entendu parler pendant un certain temps mais qui a été retiré après que des essais cliniques de phase 2 eurent déterminé qu'il était toxique. On s'est cependant rendu compte, après avoir pratiqué des autopsies sur les personnes vaccinées qui étaient décédées, que ce vaccin avait fonctionné. Les cellules qui s'étaient détruites sous l'effet de la maladie d'Alzheimer avaient commencé à se reconstituer. La nouvelle est très intéressante et elle a donné lieu à une relance de la recherche dans ce domaine.

Du côté des soins à domicile, il faut dire que notre société estime que les soins à domicile de longue durée sont très importants et que les recommandations contenues dans le rapport Romanow et celles formulées par votre comité ne vont

we are concerned. A well-structured, consistent program across the country is vital. We do not believe we can create enough facilities to look after the increasing numbers of people who will require service.

As I indicated in my remarks, half of the people who currently suffer from Alzheimer's disease and the related dementias are residing in the community. As those numbers grow, we cannot keep pace with creating facilities to be able to provide service. There is no question that a carefully conceived, comprehensive program of home care for people with these long-term requirements is necessary. I know the coalition, as well as other initiatives in government, are looking at how some of these things might be structured. Right now, we have an inconsistent fabric across the country, depending on the jurisdictions, where some are very well developed and others are almost nonexistent. We encourage that this be pursued aggressively.

I think it is dangerous to make the assumption — although we do — that keeping people out of facility can offset some of the costs of home care. The problem with that is we are not going to close any facility beds when we do that. It is really an incremental cost, but it is one that is probably well worth the investment.

**Ms. Bruto:** I would like to make a couple of comments about prevention. When people think about memory impairments and whether they should see their family physician, they may be concerned that they will get a diagnosis of early Alzheimer's disease. Some people do not see that as a positive thing. They want to delay that news. However, there are other reasons why people can have memory impairments and changes in mental status that are reversible. It is important to put the detection of these problems up front and centre, along with these other disorders of dementia and depression.

There is some evidence to suggest that best way to maintain your brain function is to treat hypertension — that that is the single most serious thing in terms of producing cognitive decline. Therefore, you might not want to get the news because you think it will be bad news, but there may be things that can be done. The early detection and prevention message is an important one to get out there to both clinicians and the population.

**Ms. Gibson:** It is important that, in the focus on prevention, we do not lose sight of health promotion. A lot of the things that can be done in the psychosocial, lifestyle and environmental domain potentially will decrease your chances of getting Alzheimer's or other chronic conditions are things like staying involved, being intellectually active, reading, developing long-term interests that keep you engaged in life post-retirement. These are tremendously beneficial for health and well-being of people in general. It is

pas assez loin pour aider les personnes concernées. Il est vital d'offrir à l'échelle du pays un programme bien structuré et uniforme. Nous ne croyons pas être en mesure de créer suffisamment d'établissements qui pourraient s'occuper du nombre croissant de personnes ayant besoin de tels services.

Comme je l'ai dit dans mes remarques liminaires, la moitié des personnes actuellement atteintes d'Alzheimer et de démence connexe résident dans leur collectivité. Comme ce nombre augmente, nous ne pouvons pas maintenir le rythme en créant des installations adaptées pour offrir les services voulus. Il est indéniable qu'il faut absolument adopter un programme complet et soigneusement conçu de soins à domicile à l'intention des patients ayant besoin de traitements de longue durée. Je sais que la coalition de même que le gouvernement, par le biais de certaines initiatives, cherchent à structurer une telle intervention. Pour l'instant, les programmes offerts un peu partout au Canada ne sont pas vraiment uniformes puisqu'on constate des variations d'une province ou d'un territoire à l'autre, certains services étant très au point et d'autres étant inexistant. Nous encourageons la poursuite déterminée de ce genre de programmes.

Je crois dangereux de supposer — mais nous le faisons tout de même — que le fait de ne pas institutionnaliser les patients va nous permettre d'atténuer une partie des coûts associés aux soins à domicile. Le problème tient au fait que nous ne fermerons jamais de lits pour autant. Il s'agit d'un coût supplémentaire qui vaut sans doute l'investissement.

**Mme Bruto:** Je voulais vous formuler deux ou trois remarques au sujet de la prévention. Quand les personnes craignent souffrir de troubles de la mémoire et qu'elles se demandent si elles doivent ou non consulter, elles peuvent avoir peur qu'on diagnostique chez elles les signes avant-coureurs de la maladie d'Alzheimer. Pour certains, cela n'a rien de positif. Certains pourront vouloir retarder la nouvelle. Toutefois, il y a d'autres raisons pour lesquelles les gens peuvent souffrir de troubles de la mémoire et de changements d'états mentaux qui sont tout à fait réversibles. Il est donc très important que la détection de ces problèmes ainsi que de la démence et de la dépression soient une priorité.

Certaines constatations scientifiques permettent de penser que la meilleure façon de maintenir le fonctionnement cérébral consiste à traiter l'hypertension, qui est la principale cause de déclin des capacités cognitives. Ainsi, une personne pourra craindre qu'on lui apprenne une mauvaise nouvelle, mais passer à côté d'un diagnostic qui pourrait corriger un autre état. Il est important d'insister auprès des médecins et auprès de la population sur le fait que la détection et la prévention sont très importantes.

**Mme Gibson:** Quand on parle de prévention, il est très important de ne pas perdre de vue la promotion de la santé. Nombre d'interventions sur les plans psychosocial, du mode de vie et de l'environnement peuvent diminuer les risques de contracter l'Alzheimer ou de souffrir d'autres états chroniques, comme le fait de demeurer alerte, actif sur le plan intellectuel, de lire et de développer des intérêts à long terme pour demeurer actif après la retraite. Toutes ces mesures sont extrêmement bénéfiques

important that a number of these issues get focused in terms of health promotion. They will have beneficial spin-off effects in terms of illness prevention for some conditions.

The risk is that, if it is presented the other way, people become focused on doing all these things that would be for their own benefit anyway because they do not want to get Alzheimer's or other conditions. It is a negative spin. I think the health promotion piece is really important, and the prevention piece should be a component fit into that.

The other piece about long-term care is that many people will not survive without long-term care facilities. Their families will not survive without long-term care facilities — and they do not admit their loved ones into them without tremendous soul searching and trauma. You work with a 75-year-old spouse who finally has to admit her husband because she cannot manage him at home any more. This is not a happy day.

It is extremely important for the well-being of society — seniors and their families, in particular — that we are careful not to frame the long-term/home care discussion in the context of failure. A person has not failed if she or he needs long-term care; a family has not failed if it can no longer keep its loved ones at home. Failure is not what is happening with these people.

You certainly do not want to create a two-tiered system, where optimal care and optimal perceptions of how you are caring for the elderly members of your family are tied into keeping them at home and using home care services; and that long-term care is the “poor cousin” that most of us would try to avoid. That is not a realistic portrayal of how it is out there for people. It is important that any discussion of home care and long-term care is phrased in terms of the needs and the benefits each segment of the health care continuum can provide, and that it is not couched in those other stigmatizing languages.

The other important thing with long-term care in terms of developing health care services is that, unlike any other component of the health care continuum, long-term care is people’s home. In our long-term care facilities, we not only provide health care; we provide people with a home. They live there. We are their neighbours. We are also their care providers; their peers become their family. There is an element about long-term care that is over and above what you experience in any other component of the health care system that needs to be accounted for in order to develop effective planning.

**Senator Cook:** Thank you for a very comprehensive presentation. I come from Newfoundland where the challenge of the delivery of health, no matter what form, we would say is a challenge and a half.

sur les plans de la santé et du bien-être. Il est important de recentrer plusieurs de ces aspects sur le plan de la promotion de la santé. Ces actions ne peuvent avoir que des retombées bénéfiques en matière de prévention de certaines maladies.

En revanche, on court le risque que, si les choses sont présentées d'une autre façon, les gens n'entreprennent tout ce qu'il faut faire pour ne pas contracter l'Alzheimer ou d'autres maladies. C'est là une retombée négative. Il est très important, je crois, de faire la promotion de la santé et d'y rajouter un élément axé sur la prévention.

Il faut par ailleurs préciser que nombre de patients ne survivraient pas sans les établissements de soins de longue durée. Les familles, quant à elles, ne parviendront pas à s'en sortir sans ce genre d'établissement et ce n'est pas sans s'être beaucoup interrogées et sans subir d'énormes traumatismes qu'elles y font admettre leurs proches. On se retrouve face à des femmes de 75 ans qui doivent se résoudre à placer leurs époux parce qu'elles ne peuvent plus s'en occuper à domicile. Cette décision n'a rien de réjouissant.

Nous devons veiller, pour le bien-être de la société — c'est-à-dire des personnes âgées et de leurs familles en particulier — à ne pas aborder la discussion sur les soins à domicile et les soins de longue durée dans le contexte d'un échec. Il n'y a pas d'échec dans le cas d'un patient ayant besoin de soins de longue durée, il n'y a pas d'échec familial quand il n'est plus possible de maintenir l'être cher à domicile. Les gens qui se retrouvent dans ce genre de situations ne sont pas face à un échec.

Nous ne voulons certainement pas créer un système à deux vitesses où l'idée que l'on se fait des soins optimums dispensés à des membres âgés de la famille correspond à un maintien à domicile et au recours à des services de soins à domicile, les soins de longue durée étant le «parent pauvre» que beaucoup d'entre nous veulent éviter. Cela décrit mal la réalité des personnes concernées. Il faut absolument que toute discussion sur les soins à domicile et les soins de longue durée s'articule autour des besoins et des avantages que peut procurer chaque élément du système de soins de santé et il faut se garder de toute description favorisant la stigmatisation.

Il ne faut pas non plus oublier que, contrairement à ce qui se passe dans le cas des autres volets des soins de santé, que c'est chez eux que les gens reçoivent les soins de longue durée. Dans nos établissements de soins de longue durée, nous ne faisons pas que dispenser des soins, puisque nous offrons aussi un foyer à ces patients. Ils résident sur place. Nous sommes leurs voisins. Nous sommes aussi leurs prestataires de soins, leurs pairs, leurs familles. Il existe, en matière de soins de longue durée, un élément qui va bien au-delà de ce que l'on constate dans le cas des autres volets des soins de santé, élément dont il faut tenir compte afin d'appliquer une planification efficace.

**Le sénateur Cook:** Merci pour votre exposé très complet. Je viens de Terre-Neuve où les défis en matière de prestation de services de santé, sous quelle que forme que ce soit, sont particulièrement importants.

Mr. Rudin, you did say a moment ago that neither Romonow nor this committee went far enough. It is fair to say, from all committee members, that when we got into our study that was the realization. That is why we are here this afternoon — we have several studies and we realize we did not go far enough.

With respect to Dr. Conn, who talked about the fragmentation of service and support in relation to a national action plan. I would prefer the word “standard” to support that, rather than guidelines. I am interested in hearing from you as to what role telehealth would play, given the fact that has been part of the primary care delivery in my province for a long time because of the geography and other complexities.

I would also like you to comment on the basic care. I did not hear the word “nutrition” from either of you, and I am interested in that challenge when you are dealing with the elderly, specifically those who are still living at home. I am also interested in medication; if your memory is poor, what factors can come into play to mitigate that?

Lastly, I see a great role here for public health that can certainly provide the optimum care that our people deserve and that we should, as a government, be giving them. How would you comment on that?

**Dr. Conn:** Thank you for those important questions. The first question is about telehealth, which an area of interest of mine. I think it has tremendous potential. Certain provinces like Newfoundland have been international leaders in the development of telehealth. Many other Canadian provinces have also played a major role. My own province, Ontario, has been a little bit slower to realize the wonders and benefits of telemedicine, but we are finally getting on board now.

I actually spend every Wednesday afternoon doing consultations to the far northwest of Ontario. It is so far away from Toronto that they are in a different time zone. I have been doing that over the last year and I find it remarkably rewarding. I think that the health care professionals at the distant sites, and the clients and their families seem to appreciate it. It works very well in mental health because most of what we do is talk to people. The assessment generally involves communication interaction. With the new technologies, it is very good.

Some people would say that seniors would not adapt to that or be able to cope with something like that. Everyone is used to the television by now and it is just like talking to the television. It also works well from an educational standpoint. Some of the sessions in which I am involved involve direct patient assessments, but many involve indirect consultations with staff, or educational sessions.

Monsieur Rudin, il y a un instant, vous avez dit que ni la commission Romanow ni ce comité n'étaient allés assez loin dans leurs recommandations. Pourrais-je me permettre de dire, au nom de tous les membres du comité, que nous nous sommes effectivement rendu compte de cela au moment où nous avons entamé notre étude. Voilà pourquoi nous nous retrouvons ici cet après-midi, parce que nous avons effectué plusieurs études et que nous nous sommes rendu compte que nous n'étions pas allés assez loin.

Docteur Conn, vous avez parlé du problème de la fragmentation des services et de l'appui à un plan d'action national. Personnellement, je préférerais que nous parlions de «normes», plutôt que de «lignes directrices». J'aimerais que vous nous disiez quel rôle devrait jouer la télémédecine, selon vous, étant donné qu'elle fait partie depuis longtemps de l'ensemble des moyens déployés pour assurer des soins primaires dans ma province, à cause de la géographie des lieux et d'autres difficultés.

Je voudrais que vous nous disiez quelques mots aussi des soins de base. Personne n'a parlé de nutrition et j'aimerais savoir les problèmes que vous rencontrez à cet égard chez les personnes âgées, surtout chez celles qui vivent encore à domicile. Parlez-moi aussi de médicaments. Comment atténuer les pertes de mémoire chez quelqu'un?

Enfin, j'estime que la santé publique pourrait certainement assurer les soins optimaux que méritent les Canadiens et les Québécois et que notre gouvernement se doit de leur dispenser. Qu'en pensez-vous?

**Le Dr Conn:** Merci pour ces questions importantes. Parlons tout d'abord de la télémédecine, domaine qui m'intéresse. Je suis convaincu de son potentiel. Certaines provinces, comme Terre-Neuve, sont des chefs de file internationaux dans la mise au point de la télémédecine. De nombreuses autres provinces canadiennes ont aussi joué un rôle marquant sur ce plan. Ma province, l'Ontario, a été un peu plus lente à prendre acte des avantages que présente la télémédecine, mais nous sommes en train de nous y mettre.

Je passe tous les mercredis après-midi à offrir des consultations à des patients qui se trouvent très loin dans le nord-ouest de la province. Ils sont très loin de Toronto, au point d'être dans un autre fuseau horaire. J'offre ce genre de consultations depuis un an et je trouve l'expérience très stimulante. Je pense que les professionnels des soins de la santé, dans les sites éloignés, ainsi que les clients et leurs familles apprécient beaucoup cette technique. Elle donne d'excellents résultats dans le domaine de la santé mentale parce que tout ce que nous avons à faire, c'est à parler avec le patient. En général, l'évaluation exige une interaction entre personnel traitant et patient. Grâce aux nouvelles technologies, cette interaction est excellente.

Certains vous diront que les personnes âgées ne peuvent pas s'adapter à ce genre de technologie. Toutefois, tout le monde regarde la télévision de nos jours et la télémédecine revient à parler à un écran de télévision. Elle fonctionne aussi très bien pour éduquer et informer les gens. Dans certaines séances auxquelles j'ai participé, j'ai été appelé à évaluer directement les patients, mais nous tenons aussi de nombreuses consultations indirectes, par l'intermédiaire du personnel, ou de séances d'information.

The potential for reaching out to rural and underserviced areas is very great. I know that the federal government has been instrumental in the development of telehealth through Canada Health Infostructure Partnerships Program, CHIPP grants. Continued investment in telehealth in the geriatric field could be beneficial.

Nutrition is a fascinating area. There is no question that, to some degree, we are what we eat. Poor nutrition can be very common in the elderly. It can occur with virtually any mental health problem. Depression is a good example as are dementia and Alzheimer's disease. When people are emotionally unwell, they are not able to look after themselves and ensure that they eat properly. Of course, when you are depressed you lose your appetite. It is a critically important area.

You can become deficient in vitamins. We know that certain vitamin deficiencies such as vitamin B12 deficiency can actually cause an Alzheimer's-like picture. One of the things we have to do when investigating for the possible reversible dementias is a blood test for vitamin B12 and folate. Nutrition is a key issue. As physicians, we often do not pay enough attention to nutrition. That is something that must be emphasized. It is a critical part of looking after an individual.

You also mentioned the important issue of compliance — we use the term "adherence" now — with prescribed medications. For individuals who have memory disturbance it is a great challenge, obviously, to remember when you took which of the 10 different medications you are supposed to take. There are now devices that help people organize themselves such as dosette boxes that can be very helpful. However, they are only part of the answer. Sometimes families help out a great deal in helping individuals to remember. Some individuals are stubborn and will tell you they know exactly when to take their medications, but they do not. That is a great challenge. Home care services can help a lot with a nurse going in to help individuals organize themselves.

I certainly agree that the potential role for public health is very important. Any community-based services that can provide case managers, for example, to the elderly living in their homes, can make a huge difference.

I appreciate your questions.

**Senator Roche:** I thank all the witnesses for their excellent testimony.

L'expansion des services dans les régions rurales et mal desservies donne d'excellents résultats. Je sais que le gouvernement fédéral a joué un rôle de premier plan dans la mise au point de la télémédecine, grâce aux subventions du Programme des partenariats pour l'infostructure canadienne de la santé, le PPICS. Le maintien de l'investissement en télémédecine, dans le domaine de la gériatrie, pourrait donner d'excellents résultats.

La nutrition est un autre domaine fascinant. Il est certain que, jusqu'à un certain point, nous sommes ce que nous mangeons. Il est fréquent que les personnes âgées souffrent de malnutrition. C'est d'ailleurs le problème de base que l'on constate chez presque tous les patients atteints de troubles mentaux. La dépression, la démence et la maladie d'Alzheimer en sont de bons exemples. Les personnes souffrant de troubles émotionnels ne sont pas capables de s'occuper d'elles-mêmes et de bien manger. Les gens déprimés perdent leur appétit, et la nutrition est donc un domaine qui revêt une importance déterminante.

Les patients peuvent présenter des carences vitaminiques. Nous savons, par exemple, que certaines carences vitaminiques, comme en vitamine B12, peuvent donner lieu à un tableau s'apparentant à l'Alzheimer. Quand nous cherchons à déterminer les traitements à mettre en œuvre dans le cas de démence réversible, nous effectuons des analyses sanguines pour déterminer les niveaux de B12 et d'acide folique. La nutrition est donc très importante. Les médecins ne se soucient généralement pas assez de cette question. Nous allons devoir insister davantage sur la nutrition, parce qu'elle est un élément essentiel des soins à conférer à une personne.

Vous avez aussi parlé de la question très importante de la conformité au traitement et nous parlons plutôt maintenant d'observance thérapeutique. L'observance thérapeutique est particulièrement difficile dans le cas des personnes souffrant de trouble de la mémoire, puisqu'il leur est difficile de se rappeler quand elles doivent prendre leurs 10 médicaments dans la journée. Il existe maintenant des dispositifs qui permettent aux gens de s'y retrouver, comme les boîtes de dosettes. Il ne s'agit-là cependant que d'une partie de la solution. Parfois, les membres de la famille aident beaucoup les patients à se rappeler. Certains sont têtus et maintiennent qu'ils savent exactement quand ils doivent prendre leur médicament, alors que ce n'est pas le cas. Le défi est de taille. Les services de soins à domicile peuvent beaucoup aider, grâce à un personnel infirmier qui assiste les patients afin qu'ils s'organisent.

Je suis tout à fait d'accord sur le fait que le système de santé publique a un rôle très important à jouer. Les services communautaires, qui peuvent dépecher des gestionnaires de soins, par exemple, auprès de personnes âgées résidant encore à domicile, peuvent vraiment changer les choses.

J'ai beaucoup aimé vos questions.

**Le sénateur Roche:** Merci aux témoins pour leurs excellents témoignages.

Dr. Conn, would you tell us a bit about the Canadian Coalition for Seniors' Mental Health? I see a very distinguished group of professionals on your board and steering committee and I see your objectives. When did it start and how do you operate?

**Dr. Conn:** It is a relatively new organization. We were born in April 2002. We had a national conference in Toronto on gaps in mental health services for seniors with a focus on long-term care facilities. We had excellent participation from about 90 organizations from across the country. It was a very exciting meeting. We used an interesting concept called "open space," which allows complete interaction for two days. Everyone at the meeting can create an issue and then create a room for discussion of that issue. It involved maximum participation of individuals from across the spectrum — consumers, professional associations and so forth. By the end of the meeting, it was clear that we needed to have a national coalition to work on these issues and there was unanimous agreement to move ahead with that.

We were fortunate to have support from Health Canada in the development of this conference and subsequently in the creation of the coalition.

**Senator Roche:** Financial help?

**Dr. Conn:** Ultimately we applied to the Population Health Fund for a grant and were successful in obtaining it.

**Senator Roche:** Do you have an office?

**Dr. Conn:** No, not really.

**Senator Roche:** Do you have an executive director?

**Dr. Conn:** We have a program director. Shelly Haber is a wonderful person who has helped to move things forward.

It was the Canadian Academy of Geriatric Psychiatry that moved things forward initially. We funded this health care consultant, who is a wonderful person. It was the initial funding from our academy that got things rolling.

**Senator Roche:** The Canadian Coalition for Seniors' Mental Health started, as you said, in 2002. Is this recognition of the growing level of knowledge and concern by professionals on seniors' mental health issues?

**Dr. Conn:** Yes, without a doubt. We are most fortunate to have on our steering committee representatives from 12 national organizations. We are also fortunate that we were able to obtain some funding from industry for our work.

**Senator Roche:** In the structural sense, would you be capable of implementing any kind of education programs if we were to recommend more such programs?

Docteur Conn, pourriez-vous nous parler un peu de la Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées? Je constate que votre conseil et votre comité directeur est composé de tout un aréopage de professionnels de la santé et je vois ici quels sont vos objectifs. Quand avez-vous été créé et comment fonctionnez-vous?

**Le Dr Conn:** Il s'agit d'une organisation relativement récente, puisqu'elle a été créée en avril 2002. Nous avons tenu une conférence nationale à Toronto sur les lacunes constatées dans le domaine des services de santé mentale pour personnes âgées, surtout dans le cas des établissements de soins de longue durée. Près de 90 organisations de partout au Canada ayant pris part à l'événement, nous estimons qu'il a été réussi. La réunion fut très intéressante. Nous avons appliqué le concept dit «espace ouvert», qui nous a permis une interaction complète pendant deux jours. Chaque participant a été invité à imaginer un dossier auquel nous avons réservé un temps de discussion. Nous avons optimisé la participation de tout le monde, des clients aux associations professionnelles en passant par les autres. À la fin de la réunion, nous avons conclu qu'il fallait mettre sur pied une coalition nationale afin de travailler sur ces questions et nous avons unanimement convenu qu'il fallait agir dans ce sens.

Nous avons eu le bonheur de bénéficier de l'appui de Santé Canada dans l'organisation de cette conférence, puis dans la mise sur pied de la coalition.

**Le sénateur Roche:** Un appui financier?

**Le Dr Conn:** Nous avons fini par faire une demande au Fonds pour la santé de la population et obtenu une subvention.

**Le sénateur Roche:** Avez-vous un bureau?

**Le Dr Conn:** Non, pas vraiment.

**Le sénateur Roche:** Avez-vous un directeur général?

**Le Dr Conn:** Nous avons une directrice de programme, Shelly Haber, qui est une personne merveilleuse et qui nous aide beaucoup.

Au début, c'est l'Académie canadienne de psychiatrie gériatrique qui s'est occupée de tout. C'est l'Académie qui a payé pour le salaire de cette conseillère en soins de santé, qui est une personne merveilleuse. C'est grâce au fonds initialement versé par l'Académie que nous avons pu mettre tout cela en place.

**Le sénateur Roche:** La Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées a été créée, comme vous l'avez dit, en 2002. Faut-il y voir une reconnaissance du niveau croissant de connaissance et de préoccupation des professionnels de la santé dans le domaine de la santé mentale des personnes âgées?

**Le Dr Conn:** Sans aucun doute. Nous avons beaucoup de chances de compter à notre comité directeur des représentants de 12 organisations nationales. Nous avons aussi la chance de pouvoir compter sur des fonds de l'industrie.

**Le sénateur Roche:** Sur le plan structurel, pourriez-vous mettre en œuvre des programmes d'éducation et d'information si nous en faisions la recommandation?

**Dr. Conn:** I think we would. We have representation from all the important associations and organizations. We could achieve a lot, with some support.

**Senator Roche:** Mr. Rudin, would you tell me the difference between dementia and Alzheimer's? Am I wrong to think that dementia is much more common in the mental illness field than is Alzheimer's? Does one lead to the other?

**Mr. Rudin:** No. Alzheimer's disease is one of the dementias, but there are a number of others. There is vascular dementia, Pick's disease, frontal-lobe dementia, et cetera. Alzheimer's disease is the most frequently occurring. Of the number I gave of 360,000 Canadians, approximately three-quarters are suffering from Alzheimer's disease, but that is only one of the dementias. Dementia is the general category and Alzheimer's disease is a specific diagnosis within the category.

**Senator Roche:** Is the incidence of Alzheimer's disease and dementia increasing?

**Mr. Rudin:** Yes, sir.

**Senator Roche:** There must be a natural increase because the number of seniors is increasing, but is the incidence of the illness itself increasing?

**Mr. Rudin:** Both the incidence and the prevalence are increasing. The numbers of people getting the disease and the demographics that are driving the disease are compounding the problem.

**Senator Roche:** Leaving the demographics aside, with regard to the incidence and prevalence of the disease itself, what are the main factors in society that are producing this in seniors?

**Mr. Rudin:** I wish I could give you an answer, senator, as to exactly what they are. It is a very complicated disease. There are certainly genetic factors. There may well be environmental factors that cause the disease. However, much of the research work being done right now is trying to answer to those questions so that we can either avoid or prevent the illness.

**Senator Roche:** With regard to the gender question, it is correct that the incidence of these illnesses in females is higher than in males? Yet, Ms. Gibson — who I will come to in a moment — said that you find much more self-destructive behaviour among males than females. Can you say, as a general statement, that men take less care of themselves than women because of the kind of behaviour men get into? How do you relate the fact that the incidence is higher among women but men take less care of themselves?

**Le Dr Conn:** Je pense que oui, parce que nous comptions des représentants de toutes les associations et organisations importantes. Moyennant un certain appui, nous pourrions faire beaucoup.

**Le sénateur Roche:** Monsieur Rudin, pouvez-vous m'expliquer la différence entre la démence et la maladie d'Alzheimer? Ai-je tort de penser que la démence est beaucoup plus répandue que la maladie d'Alzheimer? Est-ce que l'une débouche automatiquement sur l'autre?

**Mr. Rudin:** Non. La maladie d'Alzheimer est une forme de démence, mais il y en a bien d'autres. Il y a la démence vasculaire, la maladie de Pick, le syndrome frontal et ainsi de suite. La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente. Près des trois quarts des 360 000 Canadiens atteints d'une forme ou d'une autre de démence, les trois quarts souffrent de la maladie d'Alzheimer. La démence est la catégorie générale, tandis que la maladie d'Alzheimer est un diagnostic particulier.

**Le sénateur Roche:** L'incidence de l'Alzheimer et de la démence est-elle en augmentation?

**Mr. Rudin:** Oui, monsieur.

**Le sénateur Roche:** Cela peut s'expliquer à cause de l'augmentation du nombre de personnes âgées, mais l'incidence de la maladie elle-même est-elle en augmentation?

**Mr. Rudin:** L'incidence et la prévalence sont en augmentation. Le nombre de personnes atteintes de la maladie et les données démographiques qui expliquent la maladie ne font que compliquer le problème.

**Le sénateur Roche:** Oublions pour un instant les données démographiques et dites-moi quels sont les principaux facteurs, en ce qui concerne l'incidence et la prévalence de la maladie elle-même, qui sont à la source de ce problème chez les personnes âgées.

**Mr. Rudin:** J'aurai espéré pouvoir vous dire quels facteurs entrent en jeu, sénateur. Nous avons à faire à une maladie très compliquée. Il y a bien sûr des facteurs génétiques. Il peut aussi y avoir des facteurs environnementaux. Quoi qu'il en soit, une grande partie du travail de recherche actuel consiste à essayer de répondre à ces questions pour que nous puissions éviter ou prévenir la maladie.

**Le sénateur Roche:** Pour ce qui est de la question de la sexospécificité, peut-on affirmer que l'incidence de ces maladies est supérieure chez les femmes que chez les hommes? Pourtant, Mme Gibson — à qui je m'adresserai dans un instant — nous a dit que les hommes présentent des comportements beaucoup plus autodestructeurs que les femmes. Pourrait-on dire, de façon générale, que les hommes s'occupent moins d'eux-mêmes que les femmes, à cause précisément du genre de comportement qu'ils affichent? Comment expliquez-vous que cette incidence soit supérieure chez les femmes, tandis que les hommes prennent moins bien soin d'eux-mêmes?

**Mr. Rudin:** I can only answer the numerical part that says that there are more women than men and women, on average, live longer than men. In terms of the destructive behaviour and the related science, I will leave it to my learned colleagues to deal with because I do not know.

**Ms. Gibson:** We do not actually know yet to what extent “taking care of oneself” will prevent Alzheimer’s. We do not think self-destructive behaviour prevents Alzheimer’s; we are not going that route. We do not know the extent to which the more self-care, healthy behaviours are preventative. The self-destructive behaviours tie into the higher suicide rates for men and older men. In response to emotional turmoil or crisis, you will see higher rates of depression among women and higher rates of suicide among men.

**Dr. Conn:** Regarding suicide, which is an interesting statistic, it seems as though men, when they get very depressed, often do not seek out help. They do not talk to anyone. They find it harder to admit that they have a psychological problem. Moreover, when men become suicidal, they tend to choose more lethal approaches to a suicide attempt. Thus, they are more likely to choose hanging or a weapon of some kind, whereas women are more likely to take an overdose — perhaps a small overdose.

**Senator Roche:** Would you agree, doctor and other members of the panel, that we might be able to perform a service here in our report by putting a spotlight on the growing incidence of mental illness in senior citizens? This is an interesting example that Ms. Gibson gave about the “sandwich” generation — she said there are 65 to 70-year-olds caring for their parents. This is a new phenomenon facing society. Perhaps we have not thought enough about it. I will leave it there. I hope that we will be able to think about it a bit in our report.

**Ms. Gibson:** Once you do realize that that is what is happening, it becomes interesting. In long-term care, you cannot take the question: “Do you have a living parent?” off of the admission forms because it is quite possible to have people admitted to your long-term care facility who have parents in a long-term care facility.

**Senator Cook:** Given the governance of this country, how would you see the delivery of a national action plan, given that health is delivered by the provinces and conceivably a national program could come from the federal system? It will be important to us.

**Dr. Conn:** The challenge of having a national action plan for mental health and mental illness is that the delivery of health care, as you say, is a provincial and territorial exercise. The federal government can play a critical role in establishing national

**M. Rudin:** Je ne pourrai vous répondre qu’à l’aspect quantitatif de votre question en vous disant qu’en moyenne les femmes vivent plus longtemps que les hommes et qu’elles sont beaucoup plus nombreuses que ceux-ci. Quant aux questions de comportement destructif et de science connexe, je vais laisser à mon éminent collègue le soin de vous répondre, parce que je ne le sais pas.

**Mme Gibson:** Nous ne savons pas encore dans quelle mesure le fait de «s’occuper de soi» permet d’éviter l’Alzheimer. Nous ne pensons pas que les comportements autodestructeurs préviennent l’Alzheimer, nous n’irons pas aussi loin. Nous ne savons pas dans quelle mesure le fait de s’occuper davantage de soi et d’afficher des comportements sains peut permettre d’éviter la maladie. Les comportements autodestructeurs expliquent les taux de suicide plus élevés constatés chez les hommes et chez les hommes âgés. On constate une augmentation du taux de dépression chez les femmes et du taux de suicide chez les hommes en réaction à des crises ou à des bouleversements émotionnels.

**Le Dr Conn:** Il est assez intéressant, sur le plan statistique, qu’il est très rare que les hommes demandent de l’aide quand ils sont très déprimés, ce qui peut expliquer leur taux de suicide. Ils ne parlent à personne. Ils trouvent très difficile d’admettre qu’ils ont des problèmes psychologiques. Qui plus est, quand un homme est suicidaire, il a tendance à choisir des méthodes beaucoup plus radicales dans une tentative de suicide. Par exemple, il est plus susceptible de se pendre ou d’utiliser une arme quelconque, tandis que les femmes opteront pour des surdoses, même si elles sont faibles.

**Le sénateur Roche:** Docteur, et vous mesdames et messieurs du panel, est-ce que nous vous rendrions service si nous faisons ressortir le problème de l’incidence croissante de la maladie mentale chez les personnes âgées? Mme Gibson nous a donné un exemple très intéressant en parlant de la génération «sandwich», quand elle nous a dit qu’il s’agit de personnes de 65 à 70 ans qui s’occupent de leurs parents. C’est un nouveau phénomène auquel notre société se trouve confrontée. Nous n’y avons peut-être pas assez réfléchi. Je vais m’arrêter là. J’espère que nous pourrons y réfléchir un peu dans notre rapport.

**Mme Gibson:** Dès qu’on se rend compte que c’est ce qui se passe, les choses deviennent intéressantes. Dans les établissements de soins de longue durée, il n’est pas question de supprimer des formulaires d’admission la question «Avez-vous un parent vivant?», parce qu’il est tout à fait envisageable que des personnes admises dans ce genre d’établissement aient elles-mêmes des parents dans une institution de ce type.

**Le sénateur Cook:** À la façon dont notre pays fonctionne, comment envisagez-vous la mise en œuvre un plan d’action national, étant donné que la santé est de responsabilité provinciale et qu’un programme national émanerait, par définition, du gouvernement fédéral? Ce sera très important pour nous.

**Le Dr Conn:** Le problème que pose l’application d’un plan d’action national dans le traitement des maladies mentales est la prestation de soins de santé dans le domaine, puisque, comme vous l’avez dit, tout cela relève des provinces et des territoires. Le

standards and guidelines to which, we would hope, the provinces would adhere. To make it a successful enterprise, the provinces and territories would have to be involved in the process.

Many of my colleagues in other national organizations, such as the Canadian Psychiatric Association, and the Canadian Association of Mental Illness and Mental Health are very supportive of the idea of a national action plan. Our coalition would certainly support that. We are aware of the fact that there are logistical difficulties. I do not have the answer to that question, senator. We need experts who have an understanding of the Canadian political process who could help us to navigate those waters.

**Senator Cook:** It would have to happen would be through a first ministers' health conference or something like that. For it to be truly national and delivered, everyone will have to sign off on it. I see that as a challenge.

**Senator Léger:** Ms. Gibson, you said that 80 to 85 per cent of seniors are well. Are there enough research and studies being done on wellness? Is 80 to 85 per cent of the funding for research done on seniors who are well? Perhaps they have some suggestions about what to do. I am not talking about brain disorders — that is another field.

When we say "mental health" and you talk about depression, et cetera, are there enough studies being done on wellness? Why are they well? Can they continue in the same vein?

Dr. Conn, if I understood well, 80 per cent of those affected in mental health are in institutions. My conclusion, therefore, is that the problem is the institution.

The last question is in the field of Ms. Bruto. With regard to cultural and linguistic differences, that is crucial. Is enough research and importance being put there?

**Ms. Gibson:** There is increasing recognition of the importance of studying successful and healthy aging. One significant effort in that regard is the Canadian Longitudinal Study on Aging being launched by the Institute of Aging of the Canadian Institutes of Health Research. This study is under design as we speak and will be targeted at following cohorts of older people, aging people over the next 20 years to start to get answers to those questions. That is a hugely significant step and commitment to the point of view that the demographics are such that we now are going to age; therefore, we better get a handle around what aging well means.

gouvernement fédéral peut jouer un rôle fondamental en établissant des normes et des lignes directrices nationales auxquelles, nous l'espérons, les provinces adhéreraient. Pour que l'exercice aboutisse, il faudra que les provinces et les territoires soient invités à participer au processus.

Plusieurs de mes collègues d'autres organisations nationales, comme l'Association canadienne de psychiatrie et l'Association canadienne de maladies et de santé mentale appuient tout à fait l'idée d'un plan d'action national. Notre coalition y serait aussi favorable. Nous sommes conscients de l'existence de difficultés d'ordre logistique. Je n'ai pas de réponse à cette question, sénateur. Nous devrons faire appel à des spécialistes qui comprennent le processus politique canadien afin qu'ils nous aident à naviguer dans ces eaux.

**Le sénateur Cook:** Pour cela, il faudrait organiser une conférence des premiers ministres sur la santé ou quelque chose du genre. Pour que l'exercice soit vraiment national et mis en œuvre par tout le monde, il faudrait que toutes les provinces et tous les territoires y adhèrent. Je pense que ce sera difficile.

**Le sénateur Léger:** Madame Gibson, vous avez dit que 80 à 85 p. 100 des personnes âgées sont en bonne santé. A-t-on effectué assez de recherches et d'études sur le bien-être des personnes âgées? Est-ce que 80 ou 85 p. 100 du financement est consacré à la recherche sur les personnes âgées qui sont en bonne santé? Ces gens-là auraient peut-être des idées à nous communiquer. Je ne parle pas ici de problèmes cérébraux, parce que c'est autre chose.

Quand nous parlons de «santé mentale» et que vous parlez de dépression et autres, êtes-vous certain que suffisamment d'études ont été effectuées sur le bien-être des personnes âgées? Pourquoi ces personnes-là sont-elles bien? Pourront-elles continuer à l'être?

Docteur Conn, si je comprends bien, 80 p. 100 des personnes ayant des problèmes de santé mentale sont en institution. J'en conclus donc que le problème est celui des institutions.

Ma dernière question touche au domaine de Mme Bruto. Les différences culturelles et linguistiques sont fondamentales. A-t-on effectué suffisamment de recherche et a-t-on suffisamment insisté sur cet aspect?

**Mme Gibson:** On prend de plus en plus acte de l'importance qu'il y a d'étudier les personnes qui vieillissent bien et en bonne santé. L'une des initiatives importantes qu'il convient de mentionner à cet égard est l'Étude longitudinale sur les personnes âgées lancée par l'Institut du vieillissement des instituts canadiens de recherche en santé. Cette étude est en cours d'élaboration et elle sera ciblée sur les cohortes de personnes âgées, de personnes qui vieilliront au cours des 20 prochaines années afin d'essayer de répondre aux mêmes questions que celles que vous avez posées. Il s'agit-là d'une mesure et d'un engagement considérables envers le constat suivant: l'évolution démographique au Canada confirme que la population vieillit et que nous ferions mieux de savoir exactement ce que signifie le fait de vieillir bien.

There is a bit of a split between a focus on healthy and “successful aging” and a focus on illness that has been somewhat problematic because there is an assumption that people who have Alzheimer’s, for example, are automatically excluded from the ranks of “healthy” agers.

Therefore, we will have to look at the issue of what is healthy and successful aging with chronic illness for the segment of the population who have chronic illness that we do not yet know how to prevent or cure: people who have Alzheimer’s; who require long-term care services for reasons such as chronic pain conditions; and who have developmental disabilities such as Down Syndrome and are now aging. We do not want to set up the standard that successful aging consists of being as much like a 45-year-old as possible. The standard has to consist of something in and of itself as a developmental stage that people are moving into. We have to broaden our understanding of what successful aging is so that we allow those segments of the population who do not have everything going for them as they move into their older years to also experience the best possible quality of life.

There is a good body and push of research to develop the prevention and treatment of illnesses such as Alzheimer’s that affect the elderly. That research extends to understanding healthy aging. There is a need for research and conceptualization to bridge the gap between those two so that we don’t have a group of aging seniors who fall between the cracks — services for the healthy aging and health promotion services for the people who have obvious disabilities.

**Senator Léger:** I thought that if one qualified as a “healthy ager,” then one does not need much help.

**Ms. Gibson:** You do not; it is wonderful. However, we do not want to say that these people who are doing wonderfully are the gold standard and these people who are not doing well will receive all of our efforts for treatment. We must understand what it means to age successfully and the optimal quality of life possible for those who are developing cognitive impairments or chronic illnesses or those who fit somewhere between the two groups. For example, they do not fit in a certain “group” because they do not golf, however they are also not completely impaired. What about that group? I would say that they are the neglected segment of the population right now in terms of research interest.

**Senator Léger:** I was thinking of common sense. In the old days, there was the patriarch and the matriarch. Today, it is all about society. It is a social issue and that is crucial.

**Ms. Gibson:** Another significant component of this situation is that this is the first time in society that significant numbers of people have reached older ages. We have actually never experienced this

Il y a une légère opposition entre, d’un côté, l’insistance placée sur un vieillissement en bonne santé et, de l’autre, celle mise sur la maladie, situation qui est relativement problématique parce qu’on part de l’hypothèse que les personnes souffrant d’Alzheimer, par exemple, doivent être automatiquement exclues du nombre des personnes âgées en «bonne santé».

Nous devrons donc déterminer ce qui constitue un vieillissement en santé dans le cas de personnes souffrant de maladies chroniques pour lesquelles nous ne connaissons pas encore de remède: ceux qui souffrent d’Alzheimer, ceux qui ont besoin de services de soins de longue durée pour des états associés à des douleurs chroniques, par exemple, et ceux et celles qui souffrent de troubles comportementaux, comme le syndrome de Down. Nous ne voulons pas dire que le fait de vieillir sans problème doit consister à ressembler le plus longtemps possible à une personne de 45 ans. La norme établie doit tenir compte des étapes du développement que nous franchissons dans une vie. Nous devons mieux comprendre ce que constitue le fait de vieillir dans de bonnes conditions afin de permettre aux segments de la population qui n’ont pas tout pour eux de vieillir de façon à connaître la meilleure qualité de vie possible.

Nombre de recherches ont été entreprises afin d’élaborer des traitements et des programmes de prévention dans le cas de maladies comme l’Alzheimer qui affectent les personnes âgées. Cette recherche vise aussi à mieux comprendre la notion de vieillissement en bonne santé. Il faudra continuer d’effectuer de telles recherches et d’émettre des concepts afin de jeter un pont entre ces deux réalités pour éviter qu’un groupe de personnes âgées soit laissé pour compte et pour qu’il soit possible d’offrir des services à ceux et à celles qui vieillissent en bonne santé. Nous devons faire la promotion de la santé auprès de ceux et de celles qui présentent des handicaps évidents.

**Le sénateur Léger:** J’aurais pensé que la personne âgée «en bonne santé» n’aurait pas eu besoin de beaucoup d’aide.

**Mme Gibson:** Si vous n’avez pas besoin d’aide, c’est merveilleux. Toutefois, on ne peut affirmer que ceux qui se portent bien représentent la norme idéale tandis que les autres bénéficieront de toutes nos attentions sur le plan des traitements. Il faut savoir ce que signifie exactement le fait de bien vieillir, avec une qualité de vie optimale, dans le cas des personnes souffrant de déficience cognitive ou de maladie chronique, ou encore de celles qui sont à cheval entre les deux groupes. Quelqu’un, par exemple, pourrait ne tomber dans aucune des deux catégories parce qu’elle ne pourra pas jouer au golfe, même si elle n’est pas complètement handicapée. À quel groupe appartiendrait-elle dès lors? Je prétends qu’elle se retrouverait dans le segment de population actuellement négligé par la recherche.

**Le sénateur Léger:** Ma remarque ne tenait qu’au bon sens. Jadis, il y avait le patriarche et la matriarche. Aujourd’hui, tout tourne autour de la société. C’est un problème social fondamental.

**Mme Gibson:** L’autre élément fondamental tient au fait que c’est la première fois dans l’histoire qu’un aussi grand nombre de personnes parvient à un âge avancé. Nous n’avons jamais connu

before. It is one thing to have a patriarch/matriarch when few reach that age; it something else when so many get there to find out how society will balance that. We do not know yet.

**Dr. Conn:** With regard to the question about 80 per cent, my point was that there is a particularly high prevalence of mental illness in long-term care facilities — up to 80 per cent. In the community, there is also a great deal of mental illness but the rates would be much lower — probably in the range of 20 per cent. For many mental illnesses, the prevalence is similar in younger people. Rates of depression, for example, among seniors living in the community are roughly the same as with younger people. If you go into the long-term care facility, the incidence of depression is very high. That was my point. Certainly, in the community, there is a great deal of mental illness and dementia, as Mr. Rudin mentioned. The whole problem is not in the institutions but there is a big problem in the institutions.

**Senator Léger:** May I have your comments on cultural and linguistic differences?

**Ms. Bruto:** The cultural and linguistic barrier is a huge problem for detection of difficulties that relate to depression, anxiety and cognitive problems. The problem rests in terms of understanding the context and the cultural issues. It is not as simple as finding out about how these things express themselves in the country of origin. The reason for that is often, when these individuals come to Canada and become Canadians, they are no longer like they were in their country of origin. They are also not like the others within the mosaic. They are in a unique place in that they have one foot in two cultures. That presents important challenges in trying to diagnose some of these mental health issues. That speaks to only the cultural issues.

The problems are further compounded by the linguistic barrier that can exist between the clinician and the individual who is seeking clinical service. Trying to assess whether someone is within normal limits for memory, mood, affective tone and level of agitation when you do not understand the normative base, is extremely difficult. It is more difficult when you cannot obtain the information directly from the patient and you have to rely on the translators and interpreters. The use of interpreters is one area where there is a literature, and the rest is based on clinical experience. The literature suggests that if you are to use a translator or interpreter, your chances of being wrong go up significantly. That is a huge problem.

**Senator Léger:** I hope that it is being discussed because we are experiencing more and more immigrants each year.

**Ms. Bruto:** The best we can do now is to try to utilize clinicians who speak that language. It is a very poor second best.

ce phénomène auparavant. C'est une chose que de tenir compte des patriarches et des matriarches quand il n'y en a pas beaucoup, mais il faut savoir comment la société va s'adapter à leur nombre grandissant. Nous ne le savons pas encore.

**Le Dr Conn:** Pour ce qui est des 80 p. 100, je voulais dire que la prévalence des maladies mentales dans les établissements de soins de longue durée est particulièrement élevée, puisqu'elle peut atteindre 80 p. 100. Au sein des collectivités, on dénombre également un grand nombre de maladies mentales, mais les taux sont nettement moindres, puisqu'ils oscillent sans doute dans les 20 p. 100. Pour bien des maladies mentales, la prévalence est la même chez les personnes jeunes. Les taux de dépression, par exemple, chez les personnes âgées qui continuent à vivre dans leur collectivité, est à peu près la même que chez les personnes plus jeunes. Dans les établissements de soins de longue durée, l'incidence de la dépression est très élevée. C'est cela que je voulais dire. Il est certain que, dans les collectivités, on dénombre énormément de maladies mentales et de démence, comme M. Rudin le disait. Le problème n'est pas uniquement concentré dans les établissements, mais il y est très important.

**Le sénateur Léger:** Pouvez-vous me dire ce que vous pensez des différences culturelles et linguistiques?

**Mme Bruto:** Les obstacles culturels et linguistiques sont un énorme problème sur le plan de la détection des difficultés associées à la dépression, à l'anxiété et aux déficiences cognitives. Il est question de comprendre le contexte et les problèmes culturels. Il ne s'agit pas simplement de déterminer comment ces phénomènes s'expriment dans le pays d'origine. C'est parce que, très souvent, les personnes qui viennent au Canada et qui deviennent canadiennes sont différentes de ce qu'elles étaient dans leur pays d'origine. D'un autre côté, elles ne ressemblent pas non plus aux autres composantes de notre mosaïque. Elles sont, en quelque sorte, assises entre deux cultures. Cela pose le problème très délicat du diagnostic des problèmes mentaux. Voilà pour ce qui est uniquement des problèmes culturels.

La chose se complique à cause des obstacles linguistiques pouvant exister entre le médecin et le patient qui requiert des services cliniques. Il est extrêmement difficile d'évaluer une personne afin de déterminer si elle se situe dans les limites normales sur les plans de la mémoire, de l'humeur, du ton affectif et du niveau d'agitation, quand on ne comprend pas la base normative. Il est beaucoup plus difficile de le faire quand on ne peut recueillir les informations voulues directement du patient et qu'il faut s'en remettre à des traducteurs et à des interprètes. On fait appel à des interprètes quand on traite un cas répertorié et que l'on se fonde sur son expérience clinique pour le reste. La documentation spécialisée indique que si l'on doit recourir à un traducteur ou à un interprète, on risque beaucoup de se tromper qu'autrement. C'est un énorme problème.

**Le sénateur Léger:** J'espère que vous en parlez, parce que nous accueillons un nombre grandissant d'immigrants, année après année.

**Mme Bruto:** Le mieux que nous puissions faire est de mettre à contribution des médecins pouvant parler la langue. Mais c'est un pis-aller.

**Senator Fairbairn:** I have a couple of observations. I was taken with the notion that perhaps now is the first time that the elders in our family are actually reaching the age of seniority when a great many of these illnesses occur. In the days of pioneer folks — who would have passed away much earlier in life — we were not accustomed to such illnesses.

In your document, Dr. Conn, you speak to ageism and that people mistakenly believe that these health problems are normal in older people and that there nothing can be done about it. Then you speak to the stigma. We have heard much about that word throughout these meetings: stigma. The stigma may relate to the individual who knows something is going wrong, but not wanting to speak up; stigma on the part of the family who feel shame; or stigma within the care system where people's preference is to not deal with long-term care facilities or others that deal with this.

I have been steeped in communications throughout my life. It seems that we have so many opportunities available to us to cut through some of this. All of us around this room have had personal experiences that touch us in these hearings.

We must help people to understand the reality of individuals getting these different cognitive diseases — at varying ages, perhaps. That is critical to advancing. How do we do that? What effect would it have on the people who are being treated?

I will use my experience as an example. My mother was one of those matriarchs who did last to have these things. She passed away when she was just pushing 93. She was a daughter of a pioneer. In her latter years, she had many disappointing events, and they were all given different names: Hardening of the arteries; maybe dementia; Alzheimer's — not particularly because that was the time when you had to find that out with autopsy.

In retrospect, I did not understand well enough what was happening. If I had understood better, I would have been able to help her, help other people in my family and even help myself respond a little better and find ways to help and find assistance. That is the same kind of questioning that I am sure goes on many people's minds and hearts when they are trying to deal with this in their home or in a long-term care facility.

With all the advantages in communications that we have, what can the coalition do to get the story out? How can you let people know that there are certain ways of making things better? However, should those fail, there are a lot of better ways of coping to the advantage, particularly for the person who is finding his or her life becoming more disjointed. I am wondering if all of you might have a thought on that.

**Mr. Rudin:** The issue of stigma was the focus of our last awareness campaign because, as I indicated — and as you have articulated — this is a huge problem.

**Le sénateur Fairbairn:** J'ai deux ou trois remarques à faire. J'ai été surpris par l'idée que, sans doute pour la première fois de notre histoire, les personnes âgées de nos familles parviennent à un âge caractérisé par un grand nombre de maladies de ce type. À l'époque des pionniers — quand les gens décédaient beaucoup plus jeunes — nous ne connaissions pas vraiment ces maladies.

Dans votre document, docteur Conn, vous parlez d'âgisme et du fait que les gens croient à tort que les problèmes de santé sont normaux chez les personnes âgées et qu'il n'y a rien à faire à ce sujet. Puis, vous parlez de stigmate. Nous avons beaucoup entendu ce mot lors de nos réunions. Les stigmates peuvent être rattachés à la personne qui sait que quelque chose ne va pas, mais qui ne veut pas s'exprimer. Il y a aussi le stigmate que l'on trouve dans la famille qui a honte ou le stigmate au sein du système de santé, les gens préférant ne pas se retrouver dans des établissements de soins de longue durée ou autres.

Toute ma vie, j'ai baigné dans les communications. On dirait que nous avons énormément d'occasions qui nous sont offertes pour régler ce problème. Tous ceux et celles qui sont assis ont connu des expériences personnelles qui se sont rappelées à eux à l'occasion de ces audiences.

Nous devons aider les gens à comprendre la réalité de ceux et de celles qui souffrent de maladies cognitives différentes — peut-être à des âges différents. C'est là quelque chose de fondamental pour progresser. Comment y parvenir? Quel effet cela pourrait-il avoir sur les personnes actuellement traitées?

Je vais me fonder sur ma propre expérience à titre d'exemple. Ma mère était une matriarche qui a vécu assez vieille pour souffrir de tous ces maux. Elle arrivait sur ses 93 ans quand elle est décédée. Elle était la fille d'un pionnier. Dans ses dernières années, elle a connu de nombreux problèmes de santé: durcissement des artères, démence, Alzheimer — ce qui n'est pas certain parce qu'à l'époque, seule l'autopsie permettait de confirmer ce diagnostic.

En rétrospective, je dois dire que je n'ai pas compris ce qui s'est passé. Si j'avais été plus au courant, j'aurais pu l'aider, aider les autres membres de ma famille et même m'aider personnellement à réagir un peu mieux et à trouver une façon de réclamer une aide extérieure. C'est exactement le même genre de questions que bien des gens se posent, j'en suis certaine, quand ils essaient de composer avec ce genre de situation chez eux ou dans un établissement de soins de longue durée.

Quand on songe à tous les moyens de communication, je me demande ce que pourrait faire la coalition pour communiquer l'information? Comment pouvez-vous faire savoir aux gens qu'il existe des moyens pour améliorer les choses? Comment leur dire que, si ces moyens échouent, il existe de bien meilleures façons de faire face aux difficultés, surtout dans le cas d'une personne qui devient incohérente. Je me demandais si vous aviez réfléchi à tout cela.

**Mr. Rudin:** Le problème des stigmates a été le point central de notre dernière campagne de sensibilisation parce que, comme je le disais — et comme vous l'avez si bien présenté — il s'agit-là d'un énorme problème.

We emphasized education in the awareness piece that we have done over the years. The education focused on the frequency of the disease and the message that there are avenues through which people can find help. We were promoting the services of organizations like the coalition — the availability of self-help groups, support groups and physicians that have particular areas of expertise.

There is also a broad range of information. People can look things up on the Web site or in the information that we publish. We have information on areas that perhaps people want to know about but are afraid to ask. They can access this information with a certain degree of privacy and anonymity. Our focus was awareness, the provision of information, and also the provision of information about where help was available.

There is also the fact that tremendous numbers of people are struggling with these issues and that we understand the issues are surrounding their fears. We are trying to allay them through those means that I mentioned. It is a very difficult question. Having said all those kinds of things, I do not believe for one moment that people say, "Oh, that takes care of the stigma; I feel fine about it right now."

If we had a cure on the horizon, I think the stigma —at least in the Alzheimer's and dementia community — would be easier than that for some of the other issues that you have heard about. It really is through awareness, education and the availability of resources.

**Senator Fairbairn:** How strong are your troops in the field? Appreciating everything you are saying about your campaign and using electronic communication to get your message out, how many people do you have on the ground who are in a position to get out and talk to various groups directly on the kinds of things that you have been able to talk to us about today?

**Mr. Rudin:** There is our office, which is the federal organization. Then there are provincial societies and within the provinces, there are 140 chapters and support groups in the various municipalities across the country — some as large as Toronto, Montreal, Vancouver and some that are in very small communities where they meet in church basements or in caregivers' homes. That is what we are doing as a society.

The coalition is also doing a lot of work. We have approximately 200 employees in aggregate across the country, but we have thousands and thousands of volunteers who members of speakers' groups and people who have been intimately involved — as you have been — with the disease and who are willing to speak about it.

I mentioned two people with the disease in my brief. These are part of a new group of folks who have the disease and willing to speak about it, share their experience and talk about what is going on with them. We never had that before. Early onset groups are springing up across the country. We are having a meeting in Ontario in August, bringing those folks together. We will be

Au fil des ans, nous avons insisté sur la notion d'éducation et d'information. Nous avons mis l'accent sur la fréquence de la maladie et sur le fait que les gens peuvent se prévaloir de l'aide qui existe. Nous avons fait la promotion des services offerts par des organisations comme la Coalition — l'existence de groupes d'aide, de groupes de soutien et de médecins qui travaillent dans un domaine bien particulier.

Il existe aussi toute une gamme de produits d'information. Les gens consultent notre site Web ou les informations que nous publions par ailleurs. Nous donnons des renseignements sur des aspects que les gens veulent connaître mais à propos desquels ils craignent poser des questions. Ils peuvent accéder à cette information en tout anonymat et dans le respect de leur vie privée. Nous devons insister sur la sensibilisation et sur la communication d'information concernant l'aide disponible.

Par ailleurs, un nombre incroyable de personnes sont aux prises avec ce genre de problème et nous comprenons les raisons de leurs peurs. Nous essayons de les alléger en mettant en œuvre les moyens que j'ai indiqués. Votre question est délicate. Après vous avoir dit tout cela, je ne pense pas un seul instant que les gens se disent: «Voilà qui règle les stigmates, je sens que tout va bien à présent».

Si un remède se présentait à l'horizon, je crois que les stigmates — du moins dans le cas de l'Alzheimer et de la démence — seraient bien plus faciles à éliminer que dans d'autres domaines dont vous avez entendu parler. C'est en fait par la sensibilisation, l'éducation, l'information et la mise à disposition de ressources que nous parviendrons à régler ce problème.

**Le sénateur Fairbairn:** Quelle est l'importance de vos troupes sur le terrain? Sur combien de personnes pouvez-vous compter, étant donné ce que vous avez dit au sujet de la campagne que vous menez et de l'utilisation de moyens de communications électroniques pour faire passer vos messages, afin d'intervenir auprès des différents groupes sur le genre de chose dont vous nous avez parlé aujourd'hui?

**Mr. Rudin:** Nous avons notre bureau, qui est l'organisation fédérale. Il y a aussi des sociétés provinciales et, dans chaque province, il y a des sections locales et des groupes de soutien dans les municipalités — dont certains sont très importants comme à Toronto, Montréal et Vancouver, tandis que d'autres sont moins gros et se réunissent dans les sous-sols d'église des petites collectivités ou dans les maisons d'un intervenant. C'est ce que nous faisons à la société.

La Coalition fait aussi un important travail. Nous comptons quelque 200 employés en tout, partout au Canada, mais nous avons aussi des milliers et des milliers de bénévoles qui font partie de groupes de conférenciers et d'autres personnes qui ont touché la maladie du doigt — comme vous — et qui sont prêtes à en parler.

Dans mon mémoire, je parle de deux personnes atteintes de la maladie. Elles font partie d'un groupe de gens qui, comme elles, souffrent de cette maladie et qui sont prêtes à en parler, à faire part de leur expérience et à expliquer ce qu'il leur arrive. C'est tout nouveau comme concept. De nouveaux groupes se créent un peu partout au Canada. En août, nous avons une réunion en

bringing representatives onto our boards of directors who have Alzheimer's disease. It is a new beginning in terms of the awareness of this and the resources that are available to provide that information. The word will get around quickly when we find a cure, but now it is really what resources are available and how we can help that is most important.

**Senator Fairbairn:** I cannot let that moment pass without mentioning the name of one of our former colleagues, Maurice Dionne. He was one of the early outreach people; even while he was still finishing off his term, went out and started speaking on what was happening within his life. He continued to do so. It was powerful communication.

**Mr. Rudin:** When I joined the Alzheimer Society, my first meeting was with Maurice Dionne, and his wife Precille. He had just indicated to the Prime Minister that he would not seek re-election because he was suffering from Alzheimer's disease. He hosted our first breakfast on Parliament Hill to try to call attention to the disease and how it can really happen to anyone.

**Senator Fairbairn:** I was there.

**Mr. Rudin:** We were grateful to him. He was absolutely the first person to come forward in that way, to say, "I have got the disease." I remember his comment when somebody asked him what it is like. He said it was having holes in his memory. That sort of stuck with many of us.

**Senator Fairbairn:** He also said that he was perpetually meeting "whole lots of new friends every day."

**Senator Keon:** You have a tremendous task ahead of you, and the solutions pale in comparison to the problems. As we have listened to the witnesses, it is interesting that the fundamental ability to make a significant impact seems to rely on organization. The term "action plan" has come up repeatedly regarding mental illness. Certainly, the organization of personnel and facilities is a must, although over-organization is sometimes worse than no organization.

I am also impressed that even though you have various societies, these diseases have not been targeted in a big way. If we look at the real progress that has been made historically in health, medicine and medical science, it has been when diseases reach epidemic proportions. They then get targeted and a real effect ensues. We have many good examples of that such as polio, tuberculosis and, more recently, heart disease and, to a lesser degree, cancer.

I would like to hear from you as a panel how you think you could target. I appreciate the stigma problem here too. You do not want to build an institute for Alzheimer's and have people driving up to it. Perhaps you do.

Ontario à laquelle ces gens-là ont participé. Nous comptons attirer à nos conseils d'administration des personnes souffrant d'Alzheimer. C'est un des buts sur le plan de la sensibilisation et des ressources disponibles pour fournir l'information. Quand nous serons parvenus à trouver un remède, la nouvelle se répandra très vite, mais pour l'instant voilà le genre de ressources dont nous disposons et voilà comment nous pouvons aider ceux et celles qui en ont besoin.

**Le sénateur Fairbairn:** Je m'en voudrais de ne pas mentionner le nom d'un de nos anciens collègues, Maurice Dionne. Il a été l'un des premiers à parler, puisque, il n'avait même pas fini son mandat qu'il prenait déjà la parole ici et là pour expliquer ce qui lui arrivait. Il a continué ainsi le plus longtemps possible. C'était une communication très efficace.

**M. Rudin:** Quand j'ai intégré la Société Alzheimer, j'ai eu ma première réunion avec Maurice Dionne et son épouse Precille. M. Dionne venait juste d'annoncer au premier ministre qu'il ne se représenterait pas parce qu'il était atteint de la maladie d'Alzheimer. Il a organisé notre premier petit-déjeuner sur la colline parlementaire afin d'essayer d'attirer l'attention sur cette maladie et expliquer qu'elle peut frapper n'importe qui.

**Le sénateur Fairbairn:** J'étais là.

**M. Rudin:** Nous lui avons été très reconnaissants. C'est la toute première personne qui a officiellement annoncé: «Je suis atteint de la maladie.» Je me rappelle sa réponse quand quelqu'un lui a demandé ce qu'il ressentait. Il a dit que sa mémoire était comme une passoire. Cela en a frappé plus d'un.

**Le sénateur Fairbairn:** Il a dit aussi qu'il rencontrait toujours «un grand nombre de nouveaux amis, tous les jours».

**Le sénateur Keon:** Vous êtes face à une tâche énorme et les solutions sont minces par rapport à l'ampleur du problème. Il est intéressant de constater, à partir des témoignages d'aujourd'hui, que pour parvenir à un véritable résultat nous soyons condamnés à nous en remettre à des organisations. On parle sans cesse de «plan d'action» au sujet des maladies mentales. Il est certainement important de bâtir des organisations comportant des installations et du personnel, mais l'excès d'organisation est parfois pire que rien.

Je suis par ailleurs étonné de constater que malgré toutes ces sociétés, vous n'avez pas encore véritablement ciblé les maladies en question. Les véritables progrès réalisés dans le passé dans les domaines de la santé, de la médecine et des sciences médicales sont survenus quand les maladies ont atteint des proportions épidémiques. C'est à ce moment-là qu'on s'est mis à les cibler et à obtenir de véritables résultats. Les exemples du genre abondent, comme avec la polio, la tuberculose et, plus récemment, les maladies cardiaques ou, à un moindre degré, le cancer.

J'aimerais que nos témoins nous disent quelle cible nous devrions établir. Je comprends aussi parfaitement le problème des stigmates. Vous ne voudrez sûrement pas bâtir un institut de la maladie d'Alzheimer auquel les gens devront se rendre spécifiquement. D'un autre côté, c'est peut-être ce que vous voudrez faire.

How would you organize your research and educational program as well as your prevention, diagnostic, therapeutic and development programs for some of these huge entities? Take Alzheimer's as an example. Is it done best within the framework that you have now? For example, you have improved primary care and some of the other things. Is it best to start over and really come at it without the focused approach?

**Dr. Conn:** Thank you. I appreciate what you are saying about how a disease has to reach epidemic proportions before there is serious action. These diseases that affect seniors' mental health have been called a "silent epidemic." There is an epidemic, but it does not have that dramatic presentation in the way that polio might have had.

The problem exists and it is serious. We do not have to remake the entire system. We have many of the right elements in place. We need the full range of services all the way from prevention to end of life care.

Many of the components are in place. We need a more coordinated, integrated approach. We tend to work in individual silos and often are poorly connected — especially in larger cities, for example. Those cities that may actually have good resources are often difficult to navigate for the consumer. It is difficult for care providers to work together because there is not enough of a coordinated approach.

There is no question that some people are against too much administration. Sometimes in Canada, we do not have enough of a coordinating approach. Certainly in big cities such as Toronto there are plenty of resources but there is not really enough of a mastermind organizing the system.

When it comes to getting more money for education and for research, we can only make our case and hope that the funding bodies will realize these are serious issues and that we need a start in order to make a difference.

We do have effective treatments, but it is getting the treatments out there and making them available. We have wonderful treatments for depression. We have treatments for psychotic illnesses. Suddenly, we have treatments for dementia illnesses such as Alzheimer's.

It is a very exciting time to be involved in geriatric mental health. It is a question of making the resources available and having enough resources to stretch across this vast country.

**Ms. Gibson:** In addition, I do not think that we will successfully address the issue unless we do take on the issue of ageism. It underlies our willingness to expend resources. If you do not think much can be gained, if you think it is a natural part of aging for people to have these problems and you do not think there is that

Comment organiserez-vous la recherche et les programmes d'éducation et d'information, de même que vos programmes de prévention, de diagnostic, de traitement thérapeutique et de développement pour certaines de ces entités énormes? Prenez la maladie d'Alzheimer, par exemple. La meilleure solution consiste-t-elle à s'en tenir au cadre actuel? Par exemple, on pourrait améliorer les soins primaires et d'autres aspects. Serait-il mieux de tout recommencer et de ne pas se focaliser?

**Le Dr Conn:** Merci. J'ai aimé votre allusion au fait que tant qu'une maladie n'atteint pas des proportions épidémiques, on n'intervient pas véritablement. Or, on parle d'épidémie silencieuse pour décrire les maladies mentales des personnes âgées. Il s'agit bien d'une épidémie, mais elle n'a pas l'effet dramatique d'une polio, par exemple.

Le problème existe et il est grave. Il n'est pas nécessaire de refaire tout le système. Nous disposons déjà d'un grand nombre d'éléments. Il nous faut simplement nous prévaloir de toute la gamme des services, de la prévention aux soins de fin de vie.

Nombre d'éléments sont déjà en place. Il nous faut maintenant appliquer une approche davantage coordonnée, davantage intégrée. Nous avons tendance à travailler en isolation, les uns les autres, et nous n'avons que peu de lien entre nous, surtout dans les grandes villes. Il est souvent difficile aux prestataires de soins de naviguer dans les villes qui offrent de bonnes ressources. Il est difficile pour les fournisseurs de soins de travailler en commun, parce qu'il n'existe pas vraiment d'approche coordonnée.

Il est certain que des personnes s'opposent à un excès d'administration. Il arrive parfois, au Canada, que nous appliquions des approches qui ne sont pas suffisamment coordonnées. Il ne fait aucun doute que les grandes villes comme Toronto abondent de ressources, mais il n'y a pas de cerveau central qui organise le système.

Pour obtenir plus d'argent aux fins d'éducation, d'information et de recherche, nous ne pouvons que nous tourner vers les organismes de financement et espérer les convaincre qu'il s'agit de problèmes graves auxquels il convient de s'attaquer afin de changer les choses.

Il existe des traitements efficaces, mais le problème est de les faire connaître et de les mettre à disposition de la population. Il existe de merveilleux traitements pour la dépression. Il existe des traitements pour les maladies psychotiques. Récemment, nous avons vu apparaître des traitements pour les démences comme la maladie d'Alzheimer.

Il est extraordinaire d'évoluer dans le milieu de la santé mentale en gériatrie. Il suffirait de mettre les ressources à disposition et de pouvoir compter sur suffisamment de ressources pour intervenir dans tous les points de notre vaste territoire.

**Mme Gibson:** De plus, je ne pense pas que nous parviendrons à régler ce problème à moins de nous attaquer à l'âgisme. Celui-ci définit notre prédisposition à accroître nos ressources dans le domaine. Si vous estimez qu'il n'y a pas grand chose à tirer de cela, si l'on pense que tous ces problèmes dont nous venons de

much time left to them anyway, you will not choose to put your resources in that direction. At some level, ageism will have to be addressed head on.

We will also have to figure out and articulate the benefits to society of managing these problems better. We need to explain the economic benefits, benefits that accrue to the health care system and families and how it helps society to have a larger segment of its aging population healthy, well and productive into their later years.

Those of us who work in the area must make a better case for why focusing on this silent epidemic and getting it under control will pay off for everyone in the long run. That means both explaining those benefits in a convincing way and articulating the prejudices against older people. We do not want to think about the bad things that happen with aging because we are all hoping that we will be in the group that ages well.

The decision-makers and policy-makers who go into careers in these areas have to get past some of these prejudices before we will be able to move forward. The ageism must be addressed with younger groups who are the potential future health care providers and policy-makers who can help in this area. We have to come up with the answers, clearly, concretely and practically about the benefits of doing a better job.

**Ms. Bruton:** I read a study many years ago that talked about the positive delusional set that people have about his or her own aging. We all think that we will grow old and be perfectly healthy until the moment of our death. We believe that we will have much satisfaction and then we will just die.

The part about chronic illness is not in the picture for many people when they think about their ageing and the aging of their family. When that mindset is juxtaposed with some of the things that can occur with aging — Alzheimer's disease, cognitive impairment, depression, disability, loss — a hopelessness takes over that sometimes is difficult to combat, not just in the individual seeking — or not seeking — service but also in their family and in the clinicians. That can be a barrier to getting people to seek attention and to accept attention.

We may not be able to win the war. That is eventually, we will all die. If we have Alzheimer's disease, we will eventually dement. There are ways of winning the battles, and winning those battles means reductions of symptoms and managing some of the behaviours that can impede quality of life.

parler font naturellement partie du processus de vieillissement et que l'on ne croit pas qu'il leur reste beaucoup de temps à vivre de toute façon, on ne mobilisera jamais les ressources dans le sens d'une intervention. À un niveau ou à un autre , nous devrons nous attaquer de front à l'âgisme.

De plus, nous devrons réfléchir et présenter les avantages que l'amélioration de la gestion de ce genre de problèmes pourrait présenter pour notre société. Nous devons expliquer les avantages sur le plan économique, avantages qui doivent revenir au système de soins de santé et aux familles, et nous devons expliquer en quoi ces avantages permettent d'augmenter la proportion de personnes âgées qui vieilliront en bonne santé et qui demeureront productives dans les dernières années de leur vie.

Ceux d'entre nous qui travaillent dans ce domaine doivent faire davantage pour expliquer qu'il sera payant pour tout le monde, à long terme, de s'attaquer à cette épidémie silencieuse et de la maîtriser. Pour cela, il faudra expliquer de façon convaincante les avantages que nous pourrons en tirer et présenter les préjugés à l'endroit des personnes âgées. Nous ne voulons pas penser à toutes les mauvaises choses associées au vieillissement, parce que nous espérons tous que nous nous retrouverons dans le groupe de ceux et de celles qui vieilliront bien.

Les décideurs qui font carrière dans ces domaines doivent s'élever au-delà de ces préjugés avant de monter les échelons. Il faut éliminer l'âgisme chez les plus jeunes qui seront peut-être les fournisseurs de soins de demain, de même que chez les décideurs qui pourraient donner un coup de main dans ce domaine. Il est évident que nous devons fournir des réponses claires, concrètes et pratiques quant aux avantages qu'il y a de faire un meilleur travail.

**Mme Bruton:** Il y a plusieurs années, j'ai lu une étude où il était question de l'illusion positive que les gens entretiennent à propos de leur propre vieillissement. Nous pensons tous que nous allons vieillir en parfaite santé et que nous le demeurerons jusqu'au moment du grand départ. Nous sommes convaincus de retirer un maximum de satisfaction jusqu'au moment de notre décès.

Rares sont ceux et celles qui envisagent la maladie chronique dans leur propre processus de vieillissement ou dans celui d'un membre de la famille. Quand on surimpose cette façon de voir aux problèmes pouvant être associés au vieillissement — comme la maladie d'Alzheimer, les déficiences cognitives, la dépression, l'incapacité et la perte — on sent apparaître un certain désespoir qu'il est parfois difficile de combattre, pas uniquement chez le patient — demandeur de service ou non — mais aussi chez les membres de sa famille et chez les médecins traitants. À cause de cela, les gens peuvent hésiter à demander et à accepter de l'aide.

Nous ne gagnerons pas la guerre en ce sens que, tôt ou tard, nous allons tous mourir. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer finiront toutes par souffrir de démence. Nous pouvons cependant remporter des batailles mais, pour cela, nous devrons réduire les symptômes et mieux gérer certains des comportements qui entravent la qualité de vie.

There are things we can do to improve the situation and improve quality of life. We have to emphasize how we win the war by improving quality of life, not necessarily by fixing it. The acute model of care may not make much sense, given that most of us develop chronic illnesses.

We must develop a different mindset. We must do that with policy-makers, hospital administrators and at the grassroots level. Every time that we work with a patient, our goals must make sense within the context of improving quality of life, not merely fixing it. We can fix some things and by all means, we should. However, for some things, we need to adapt and look at different ways of improving quality of life.

In stroke populations, two patients can have the same lesion — at least they look the same on the neuro-imaging. They may have similar neuro-psychological profiles. However, the adjustment, adaptation and quality of life each of those two individuals has may be markedly different. We need to understand better the factors that put us in one group versus another.

This will require our coordinated attention. We know, from other populations such as heart disease or stroke, that different approaches from different levels of people involved in the process works. These are coordinated into stroke units as opposed to providing stroke care throughout the hospital. These coordinated approaches that emphasize education and evidence-based practice, do make a difference.

**The Acting Chairman:** Thank you to all of our witnesses. You helped the committee to gain more knowledge as we continue our study of mental health and mental illness.

The committee continued in camera.

OTTAWA, Thursday, June 5, 2003

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 11:04 a.m. to study on issues arising from, and developments since, the tabling of its final report on the state of the health care system in Canada in October 2002. In particular, the committee shall be authorized to examine issues concerning mental health and mental illness.

**Senator Michael Kirby (Chairman)** in the Chair.

[*English*]

**The Chairman:** Honourable senators, we are here to continue our study on mental health. We have four witnesses this morning. The first is Michael Grass, who is the past-chairman of the Champlain District Mental Health Implementation Task Force.

Nous pouvons faire certaines choses pour améliorer la situation ainsi que la qualité de vie des patients. Nous devons insister sur la façon dont nous allons remporter la bataille en améliorant la qualité de la vie et pas forcément en y apportant un remède définitif. Le modèle de soins aigus peut ne pas paraître logique puisque la plupart d'entre nous allons souffrir de maladies chroniques.

Nous devons changer d'état d'esprit. C'est ce que nous nous devons faire du côté des décideurs, des administrateurs d'hôpitaux et de la base. Chaque fois que nous travaillons au contact d'un patient, nous devons appliquer des objectifs consistant à améliorer la qualité de la vie plutôt que de chercher à l'optimiser. Il est toujours possible d'optimiser certains éléments et il ne faut certainement pas se retenir d'essayer de le faire. Cependant, nous devrons dans ce cas adapter nos méthodes en vue d'améliorer la qualité de la vie et envisager la chose d'un œil différent.

Deux patients ayant souffert d'AVC peuvent présenter la même lésion — du moins d'après les résultats de la neuroimagerie. Les deux patients peuvent présenter des profils neuropsychologiques semblables. Il demeure qu'ils présenteront des tableaux très différents en ce qui a trait à l'ajustement, l'adaptation et leur qualité de vie. Nous devons mieux comprendre les facteurs qui font que telle personne se retrouve dans tel groupe plutôt que dans tel autre.

À cela, nous allons devoir agir de façon coordonnée. Nous savons, à partir de populations comme celles de patients cardiaques ou ayant fait un ACV, qu'il est payant que les personnes participant au processus, à des niveaux différents, appliquent des approches également différentes. Ces approches sont coordonnées au niveau des unités de soins des accidents cardiocérébraux plutôt que dans des hôpitaux. Ces approches coordonnées, où l'on insiste sur l'éducation, la formation et des pratiques fondées sur l'expérience clinique, font une différence.

**La présidente suppléante:** Merci à nos témoins. Vous avez certainement aidé le comité à approfondir ses connaissances du sujet à l'heure où il continue d'étudier la santé mentale et la maladie mentale.

Le comité se poursuit à huis clos.

OTTAWA, le jeudi 5 juin 2003

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit ce jour à 11 h 04 pour étudier les questions et développements découlant du dépôt de son rapport final sur l'état du système de santé du Canada, en octobre 2002. En particulier le comité sera autorisé à examiner des questions touchant la santé mentale et les maladies mentales.

**Le sénateur Michael Kirby (président)** occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président:** Honorables sénateurs, nous sommes ici pour continuer notre étude des questions de santé mentale. Nous accueillons ce matin quatre témoins. Le premier est Michael Grass, président sortant du Groupe de mise en oeuvre en santé

Some of you may know that Ontario had nine regions set up under the Ontario government to review the delivery of mental health services. The Champlain District included Ottawa and all of Eastern Ontario up to Kingston.

The second speaker will be Dr. Dominique Bourget, the president of the Canadian Academy of Psychiatry and the Law. Third, we have Tim Aubry, an associate professor for the Centre for Research and Community Services from the University of Ottawa; and fourth, Dr. Jeffrey Turnbull, chairman of the Department of Medicine and the Faculty of Medicine, also from the University of Ottawa.

I know a number of you have submitted papers. I would like you to make your opening comments brief, because this committee likes to ask a lot of questions. If you could focus your comments, we are quite capable of subsequently reading your briefs. We will then go directly to questions. Please proceed, Mr. Grass.

**Mr. J. Michael Grass, Past-Chair, Champlain District Mental Health Implementation Task Force, As an Individual:** Honourable senators, it goes without saying that it is an honour to appear before you, particularly on a topic as important as mental health.

Contextually, mental illness is the last taboo of society. Society has bridged the gap of women's rights and sexual preferences, but has not had the courage to confront mental illness in a meaningful way. Society has moved through the Industrial Revolution and the information revolution, and is now in the economy of mental performance. The shift from physical to mental performance in the workplace means that any company's or country's most important asset is the value of its people. The commercial value of human thought content in products, services and policy is well documented. The state of mind of a company's employees and a country's citizens — not its backs, arms and legs — will mean the difference in the 21st century in a highly competitive world.

From levels of depression and anxiety to more serious illnesses of bipolar and schizophrenia, mental illness is costing billions of dollars in lost days and unproductive performances every year. Mental illness ignored does not disappear. In addition to the cost to business, cost increases are shifted elsewhere — to the correctional system, the social welfare system, the emergency rooms, et cetera. One way or another, we all pay in more ways than we could imagine.

It does not matter whether he or she is a productive lawyer — the Canadian Bar Association reports increasing levels of depression and addiction — or potentially productive students, teenagers and university students, facing increasing levels of fallout. Mental illness hits everyone — rich, poor, male, female — of every race and creed.

mentale du district de Champlain. Certains d'entre vous savent peut-être que l'Ontario est divisé en neuf régions pour ce qui est de la prestation des services de santé mentale. Le district de Champlain comprend Ottawa et tout l'est de l'Ontario, jusqu'à Kingston.

Le deuxième témoin est la Dre Dominique Bourget, présidente de l'Académie canadienne de psychiatrie légale. Le troisième est Tim Aubry, professeur associé au Centre de recherche et de services communautaires, de l'Université d'Ottawa. Le quatrième, enfin, est le Dr Jeffrey Turnbull, président du Département de médecine et de la Faculté de médecine de l'Université d'Ottawa.

Je sais que beaucoup d'entre vous avez remis des mémoires. Je vous invite à faire un exposé liminaire, après quoi nous aurons une période de discussion. Je vous demande de focaliser vos commentaires car nous sommes tout à fait capables de lire ensuite vos mémoires. Nous pourrons ainsi passer plus vite aux questions. Monsieur Grass, vous avez la parole.

**M. J. Michael Grass, président sortant, Groupe de mise en œuvre en santé mentale du district de Champlain, témoignage à titre personnel:** Honorable sénateurs, il va sans dire que c'est un grand honneur pour moi de comparaître devant vous, surtout sur un sujet aussi important que la santé mentale.

La santé mentale est le dernier tabou de notre société. La société a comblé l'écart qui concernait les droits des femmes et les préférences sexuelles mais elle n'a pas encore eu le courage de faire directement face à la santé mentale. Notre société a connu la révolution industrielle et la révolution de l'information, et elle est maintenant dans l'économie du rendement mental. Le passage du rendement physique au rendement mental au travail signifie que l'atout le plus important de toute entreprise ou de tout pays est sa population. La valeur commerciale de la pensée humaine est largement documentée, au niveau des produits, des services et des politiques. C'est la capacité intellectuelle des employés de l'entreprise et des citoyens du pays — et non pas leurs bras et leurs jambes — qui sera déterminante au XXI<sup>e</sup> siècle, dans un monde de plus en plus compétitif.

La maladie mentale, qu'il s'agisse de dépression et d'angoisse ou de troubles plus sérieux comme la psychose bipolaire ou la schizophrénie, coûte chaque année des milliards de dollars en journées de travail perdues et en baisse de productivité. Non traitée, la maladie mentale ne disparaît pas. Outre ce qu'elle coûte aux entreprises, elle coûte aussi beaucoup dans d'autres secteurs — le système correctionnel, le système de bien-être social, les salles d'urgence, et cetera. D'une manière ou d'une autre, elle nous coûte à tous beaucoup plus que nous ne pouvons l'imaginer.

Il importe peu qu'on parle d'un avocat productif — le Barreau canadien a constaté des niveaux accrus de dépression et d'assuétude — ou d'étudiants productifs, d'adolescents et d'étudiants universitaires, les effets sont très sérieux. La maladie mentale peut toucher tout le monde — riche ou pauvre, homme ou femme — de n'importe quelle race ou croyance.

I have seen two sides of mental illness: first, as a parent of a young man whose dreams for his future were cut short at age 18; and more recently, as chairman of the Champlain District Task Force. With respect to the latter, I wish to make several observations from my experience.

Remarkably, given its rate of increase in an economy and society driven by mental performance, this last taboo of society — mental illness or mental health — is the least funded and the least discussed by schools and governments, including politicians and bureaucrats — society's gatekeepers. It also has the most poorly organized system of support. Some might say that society's gatekeepers have been asleep.

Also as remarkable during my time on this task force was the number of well-written reports and studies prepared over the last 10 years on mental illness that have not been acted upon. Reports sit on ministry and government shelves. Mental illness is just not good politics. Everything has been written, but no one had drawn together the reports into a coherent plan. No one had acted upon them, while people suffered and the system got worse.

Equally as serious is the minuscule level of research money as compared with other areas of illness, which suggests that significant breakthroughs are still years away.

I am positive that the last taboo needs a national commitment to make change in organizational construct, in funding, in education and in community support. Some will say the change is beginning, but unless there is an organizational construct, progress will slow, as mental illness is clearly an "orphan child" to more powerful lobbies in our health system.

I have set the change components in that order as the process of change is imperative; but it is clear in my mind that meaningful change will not occur without these components in place working interactively. Some might say that society's gatekeepers are frozen in inaction, lacking in leadership and planning.

It is also remarkable to me that two well-documented concepts in mental health, which could reduce and minimize cost to the system in the years ahead, do not hold sway in systems planning and funding. The two concepts of early identification and intervention, particularly in conjunction with high schools and universities, for example, and recovery-based planning, particularly in regard to a stronger rehabilitation system, are not bought into and acted upon in cross-ministry initiatives among education, social services and health in Ontario.

Just think of the novelty of identifying an illness early on in its progression; and providing an appropriate recovery support for cognitive, social and employment impairments, which can minimize cost to society and provide dignity and self-esteem to the individual. Both the U.K. and Australia have adopted these

J'ai vu deux aspects de la maladie mentale: d'abord, comme parent d'un jeune homme dont les rêves d'avenir ont été brisés à l'âge de 18 ans et, plus récemment, comme président du Groupe du district de Champlain. Au sujet de ce groupe, je ferai plusieurs remarques fondées sur mon expérience.

L'une des choses les plus remarquables, considérant le coût croissant de la maladie mentale pour l'économie et la société, est que ce dernier tabou social est le moins financé et le moins discuté dans les écoles et les gouvernements, que ce soit par les politiciens ou les bureaucrates — les chiens de garde de la société. C'est aussi le domaine dont le système de soutien est le plus mal organisé. D'aucuns diront que les chiens de garde de la société se sont assoupis.

Chose tout aussi remarquable, j'ai constaté durant ma présidence du groupe de travail que les nombreux rapports bien rédigés au cours des 10 dernières années sur la santé mentale n'ont fait l'objet d'aucune mesure concrète. Ils reposent sur les tablettes des ministères. C'est que la santé mentale n'est tout simplement pas rentable en politique. Tout a été écrit mais personne n'a intégré les rapports dans un plan cohérent. Personne n'est passé à l'action, alors que les gens continuent de souffrir et le système de dégrader.

Ce qui est tout aussi grave, c'est le niveau minuscule des budgets de recherche si on le compare à d'autres types de maladies, ce qui permet de penser qu'il faudra encore bien des années pour faire des découvertes importantes.

J'ai la conviction que le dernier tabou exige un engagement national pour apporter des changements organisationnels, budgétaires, éducatifs et communautaires. D'aucuns diront que le changement a déjà commencé mais, sans base structurelle, les progrès seront lents car la maladie mentale est manifestement un souci «orphelin» pour les lobbys les plus puissants du système de santé.

J'ai classé les changements indispensables dans cet ordre parce que le processus de changement est impératif, mais il est clair dans mon esprit qu'il n'y aura aucun changement sérieux si ces divers éléments ne sont pas mis en place de manière interactive. D'aucuns pourraient peut-être dire que les chiens de garde de la société sont paralysés, manquent de leadership et de planification.

Il est également remarquable à mes yeux que deux concepts bien documentés de santé mentale, qui pourraient réduire et minimiser les coûts pour le système dans les années à venir, ne trouvent aucune place dans la planification et le financement. Ces deux concepts, l'identification et l'intervention précoce, surtout en conjonction avec les écoles et universités, par exemple, et la planification fondée sur le rétablissement, notamment à l'égard d'un système de réadaptation plus solide, ne font aucunement partie des initiatives interministérielles entre l'éducation, les services sociaux et la santé, en Ontario.

Songez simplement à la nouveauté que représenterait l'identification d'une maladie dès sa manifestation, et à la prestation d'un système de rétablissement approprié pour les troubles cognitifs, sociaux et fonctionnels, ce qui minimisera les coûts pour la société et préserverait la dignité de l'individu. Le

concepts in how they respond to the challenges of mental illness. Some might say that society's gatekeepers are unwilling to change to adopt concepts proven elsewhere.

Lastly, it is remarkable to see the continued level of commitment from front-line workers in the mental health system. Never have I seen such an under-resourced — in respect of monetary and human resources — more poorly organized group of workers who legitimately could be, and are, critical or cynical about the system's lack of progress, yet who continue to perform at a high level.

On the other side of this equation, no one could have set out to put together a more disjointed management construct. The silo-driven nature of management and boards militates against a cohesive, planned, interactive system of services and agencies with no duplication. Some might say that society's gatekeepers just do not get it.

In addition to my task force experiences, I have been asked to comment on two topics that are part of your round-table schedule of review; namely, deinstitutionalization and rehabilitation. Both are complex topics where implications and flexibility must be considered in order to do justice to those suffering with mental illness.

Deinstitutionalization — to its extreme — has seen serious implications as the U.S. found under President Kennedy, where homelessness and the criminal system were the principal beneficiaries. In my view, deinstitutionalization makes sense for most — not all — but only if the community has the service capacity; if society has been informed in an appropriate public education policy; if safe and affordable housing exists; and if enhanced employment opportunities exist. Can you imagine a time-sensitive institutionalized consumer is suddenly discharged to find employment in a stigmatized society where a "not-in-my neighbourhood" housing policy exists?

To successfully embrace deinstitutionalization, one needs to embrace a recovery philosophy for the individual and all of the appropriate treatments and supports that it assumes so that people living with mental illness can create new goals and engage in society as productive citizens.

Successful deinstitutionalization assumes a continuum of integrated services, where it is seamless to navigate between each service as recovery takes hold and an individual moves from discharge, through skills enhancement, to housing and employment. Currently, the mental health system does not provide the if's to the degree required and, therefore, the criminal system, families, et cetera, are forced to respond in well-intentioned, but often detrimental and untrained ways.

As I have said earlier, rehabilitation is an area where mental illness needs significant action. During and following all psychotic conditions where the significant symptoms are to be treated,

Royaume-Uni et l'Australie ont adopté ces concepts dans leurs réactions aux défis de la santé mentale. D'aucuns diront que les chiens de garde de la société ne veulent pas changer pour adopter des concepts qui ont fait leurs preuves ailleurs.

Finalement, il est remarquable de voir que les travailleurs de première ligne du système de santé mentale témoignent toujours d'un niveau d'engagement considérable. Je n'ai encore jamais vu un groupe de travailleurs aussi mal doté — en ressources financières et humaines — ou si mal organisé qui pourrait légitimement réagir avec colère ou cynisme au manque de progrès du système mais continue plutôt d'oeuvrer à un niveau très élevé.

De l'autre côté de l'équation, personne n'aurait pu concocter un système de gestion aussi abracadabrant. Le cloisonnement des mécanismes de gestion milite contre un système cohérent, planifié et interactif de services et d'agences, sans dédoublement d'activités. D'aucuns diront que les chiens de garde de la société n'y comprennent tout simplement rien.

Outre mon expérience au sein du groupe de travail, j'ai été invité à faire des remarques sur deux sujets qui font partie du mandat de votre table ronde, à savoir la désinstitutionnalisation et la réadaptation. Il s'agit là de sujets complexes, pour lesquels il importe de tenir compte des conséquences et de la flexibilité pour être juste envers les personnes souffrant de santé mentale.

La déinstitutionnalisation — poussée à l'extrême — a eu de grandes conséquences, comme l'ont constaté les États-Unis à l'époque du président Kennedy du point de vue du nombre de sans-abri et du système pénal. À mon sens, la déinstitutionnalisation est légitime dans la plupart des cas — pas la totalité — mais seulement si la collectivité est capable de fournir des services, si la société a été informée au moyen d'une politique appropriée d'éducation publique, s'il existe des logements abordables et sûrs, et s'il existe des possibilités d'emploi. Peut-on imaginer qu'un consommateur institutionnalisé et pour qui chaque seconde compte soit soudainement obligé de trouver un emploi dans une société où il sera stigmatisé et où il aura peu de chances de trouver un logement?

Pour que la déinstitutionnalisation soit couronnée de succès, il faut adopter une philosophie du rétablissement de l'individu, avec tous les mécanismes de traitement et de soutien appropriés, fondée sur l'idée que les personnes souffrant de santé mentale peuvent se fixer de nouveaux objectifs et être des citoyens productifs.

Le succès de la déinstitutionnalisation suppose l'existence d'une chaîne continue de services intégrés, où l'on peut naviguer sans obstacles entre chaque service à mesure que le rétablissement prend racine et que l'individu évolue vers le congé, par la formation professionnelle, le logement et l'emploi. À l'heure actuelle, le système de santé mentale n'offre aucun des services requis au niveau qui serait indispensable, et c'est pourquoi le système pénal, les familles, et cetera, sont obligés d'intervenir, avec les meilleures intentions du monde mais souvent de manière préjudiciable par manque de formation.

Comme je l'ai déjà dit, la réadaptation est un secteur où la santé mentale a besoin d'une action importante. Pendant et après tous les états psychotiques, où les symptômes significatifs sont

cognitive, social, recreational and employment impairments of varying degrees must be faced or the current stigmatization will continue to isolate those with mental health challenges.

Some hospitals provide one or two-week programs but these in no way address the programs that could be better served in two- to three-month residential rehabilitation facilities. I am a director of the rehabilitation centre in Ottawa and I have seen the level of commitment and resources to rehabilitation for physical injuries, there and elsewhere for other illnesses such as cancer and diabetes, over longer periods of convalescence. The balance of fairness for rehabilitation has fallen heavily to the physical from the mental side of the human anatomy.

Lastly, a challenge for governments is to find the right formula to support the mental health advocacy organizations. The reasons that the mental health system is in such poor shape is because of the disjointed and under-funded lobby and advocacy efforts that exist for mental health/illness, who simply do not get the message out as compared with cancer, diabetes, heart and stroke. The public and government just do not know enough about the issues. Historically, the advocacy organizations have not been able to inform and show how big a problem mental illness is for society.

It has been said that mental illness is an “orphan child.” I prefer to profile it as the last taboo. Interestingly, in the years to come, where mental over physical performance is a key to the country’s and individual’s quality of life, we have yet to address mental illness in a convincing way.

I wish you much success in making the case to all Canadians.

**Dr. Dominique Bourget, President, Canadian Academy of Psychiatry and the Law:** Honourable senators, I wish to thank this committee for inviting me to attend this morning. The issues of deinstitutionalization and rehabilitation are at the core of the provision of mental health services.

My perspective is that of a forensic-trained psychiatrist who has worked for 20 years with mentally ill offenders, assessing and treating those people suffering from severe and persistent forms of mental illnesses. I am primarily a clinician, working with those individuals who come in conflict with the law. I also work with schizophrenic people and people suffering from other kinds of mental illnesses at the Royal Ottawa Hospital. I provide expertise to the court on mental disorders, criminal responsibility and assessment of risk. In addition to this, I am quite interested in research as a coroner in the Province of Quebec. I do research on mental disorders and violence, including homicide.

I am not a policy-maker, but I do have comments that I wish to make today. Certainly, they may sound quite naive to this committee.

traités, il faut encore faire face aux troubles cognitifs, sociaux, récréatifs et fonctionnels, à des degrés divers, ou à la stigmatisation qui continue d’isoler les personnes ayant des troubles de santé mentale.

Certains hôpitaux offrent des programmes d’une semaine ou deux mais ceux-ci ne correspondent absolument pas à ceux que pourraient offrir des établissements de réadaptation en résidence de deux à trois mois. Je dirige un centre de réadaptation à Ottawa et j’ai vu le niveau d’engagement et de ressources consacré à la réadaptation des blessures physiques ou à d’autres maladies, comme le cancer et le diabète, pendant de longues périodes de convalescence. Le système de réadaptation privilégie lourdement et injustement le côté physique plutôt que le côté mental de l’anatomie humaine.

Finalement, il appartient aux gouvernements de trouver la bonne formule pour appuyer les organismes de soutien du secteur de la santé mentale. Si le système de santé mentale est en si mauvais état, c’est à cause des efforts désorganisés et sous-financés des groupes de lobbying et de soutien du secteur de la santé mentale, qui ne comprennent tout simplement pas le message que donne la comparaison avec le cancer, le diabète ou les maladies du cœur. Le public et le gouvernement n’en savent tout simplement pas assez sur la problématique. Historiquement, les organismes de soutien n’ont pas réussi à informer et à mettre en relief la gravité du problème de la santé mentale pour la société.

D’aucuns disent que la santé mentale est un souci «orphelin» du secteur de la santé. Je préfère parler de dernier tabou. Paradoxalement, à une époque où le rendement mental prime sur le rendement physique, pour assurer la qualité de vie des individus et le succès de la société, nous n’avons encore rien fait pour nous attaquer de manière sérieuse au problème de la santé mentale.

Je vous souhaite beaucoup de succès pour informer les Canadiens.

**La Dre Dominique Bourget, présidente, Académie canadienne de psychiatrie et de droit:** Honorable sénateurs, je vous remercie de m’avoir invitée à témoigner ce matin. Les questions de désinstitutionnalisation et de réadaptation sont au cœur même des services de santé mentale.

Je m’adresse à vous en tant que psychiatre judiciaire qui travaille depuis 20 ans auprès de délinquants souffrant de maladie mentale, ce qui m’a amenée à évaluer et à traiter des personnes souffrant de troubles mentaux profonds et persistants. Je suis avant tout une clinicienne qui travaille avec les personnes ayant des démêlés avec la loi. Je travaille aussi avec des schizophrènes et avec des personnes souffrant d’autres types de maladies mentales à l’Hôpital royal d’Ottawa. Je fournis des opinions aux tribunaux sur les maladies mentales, la responsabilité pénale et l’évaluation du risque. En outre, je m’intéresse beaucoup à la recherche à titre de médecin légiste au Québec. Je fais de la recherche sur les maladies mentales et la violence, y compris l’homicide.

Je ne m’occupe pas d’élaboration de politiques mais j’ai des opinions à exprimer aujourd’hui. Certaines vous sembleront peut-être d’ailleurs très naïves.

Historically, deinstitutionalization developed in the 1960s with the advent of a new anti-psychotic medication, Chlorpromazine, in the 1950s. From there on, it became almost more a necessity than a goal. Some people who were institutionalized and suffering from severe mental illness saw their conditions improve with treatment. Therefore, they could re-enter the community. Thus, we saw the decline of psychiatric institutions and mental health services moving from there to the general hospital, short-term interventions for management of acute episodes or relapse, and longer-term care moving into the community with the necessary development of a variety of community-based resources.

In the 1990s, the recovery vision became more prevalent. Recovery meant more than the relief of symptoms or the treatment of the illness itself. We started to develop this notion that people with mental illnesses also had to recover from the stigma — and I am sure you have heard that expression before — and they had to recover from the effects of the treatment settings of the institutions, from lack of opportunities for their self-development, lack of employment and loss of their dreams.

Forty years later, deinstitutionalization and social rehabilitation are still issues of very significant concern. We find that the rehabilitation of many chronic patients has not been as successful as anticipated. We also know that there is a sub-population of psychiatric patients who will always require the resources of an institution because they are too ill; available resources cannot meet their needs; they present a high-risk to themselves or others if they are released from hospital.

When we are dealing with deinstitutionalization of persons with severe or persistent forms of mental illnesses, we sometimes need to be concerned about risk. I will not spend much time giving you statistics and numbers, but there is a well-known association between mental disorder and criminal behaviour — including violent crimes. However, we need to acknowledge that violence is not a core attribute of mental illness itself. It must be placed in a context. Potential for violence depends on the illness and personal factors which, when we understand them, help with better predictions.

I would like to comment on the special issues with the forensic patients. By “forensic patients,” we mean mentally ill persons in conflict with the law.

Conflict with the law is often an entry door into the system. The issues of deinstitutionalization and rehabilitation for these patients call for special considerations and principles. We need to balance the risk to society with the rehabilitation needs of these patients. These mentally ill offenders who work towards community reintegration face many challenges such as finding suitable lodging and accessing community-based services.

The bridge between the forensic institution or the forensic setting and the community mental health services is often very difficult for those people. It is also very difficult for them to find

La désinstitutionnalisation a démarré dans les années 60 avec la découverte d'un nouveau médicament antipsychotique, la Chlorpromazine, dans les années 50. À partir de ce moment-là, c'est devenu presque plus une nécessité qu'un objectif. Certaines personnes institutionnalisées qui souffraient de troubles mentaux profonds ont vu leur état s'améliorer et ont donc pu réintégrer la société. On a alors assisté au déclin des établissements psychiatriques et des services de santé mentale, qui ont été transférés vers les hôpitaux généraux, avec des interventions à court terme pour gérer les épisodes aigus ou les rechutes, et des soins à long terme dispensés dans la communauté, avec la mise sur pied nécessaire de diverses ressources communautaires.

Dans les années 90, le thème du rétablissement a pris de l'importance. Le rétablissement voulait dire plus que l'élimination des symptômes ou le traitement de la maladie elle-même. On a commencé à voir apparaître l'idée que les personnes souffrant de troubles mentaux devaient aussi se rétablir de la stigmatisation — et je suis sûre que vous avez déjà entendu cette expression — et guérir des effets des traitements dispensés dans les établissements, du manque d'opportunités pour s'épanouir, du manque d'emploi et de la perte de leurs rêves.

Quarante ans plus tard, la désinstitutionnalisation et la réadaptation sociale restent des questions très préoccupantes. Nous constatons que la réadaptation de nombreux patients chroniques n'a pas eu autant de succès que prévu. Nous savons aussi qu'il existe une sous-population de patients psychiatriques qui auront toujours besoin des ressources d'une institution parce qu'ils sont trop malades; les ressources disponibles ne peuvent répondre à leurs besoins; ils présenteraient des risques élevés pour eux-mêmes et pour autrui s'ils obtenaient leur congé de l'hôpital.

Quand on parle de désinstitutionnalisation de personnes souffrant de troubles mentaux profonds ou persistants, on doit parfois aussi parler de risque. Je ne vais pas vous inonder de statistiques et de chiffres mais il existe une corrélation bien connue entre le trouble mental et le comportement criminel — y compris avec violence. Toutefois, il faut convenir que la violence n'est pas une caractéristique fondamentale de la maladie mentale. Il faut la replacer dans son contexte. Le risque de violence dépend des caractéristiques de la maladie et de facteurs personnels qui, quand on les comprend, permettent d'établir de meilleures prévisions.

Je voudrais dire quelques mots des problèmes particuliers des patients judiciaires. Par patients judiciaires, je veux dire les personnes souffrant de troubles mentaux qui entrent en conflit avec la loi.

Le conflit avec la loi est souvent une porte d'entrée dans le système. La désinstitutionnalisation et la réadaptation de ces patients appellent des dispositions et des principes spéciaux. Il faut trouver un équilibre entre le risque pour la société et le besoin de réadaptation de ces patients. Les délinquants souffrant de troubles mentaux qui travaillent pour réintégrer la société sont confrontés à de nombreux défis, comme trouver un logement adéquat ou avoir accès aux services communautaires.

Ces personnes ont très souvent du mal à passer du contexte judiciaire à celui des services communautaires de santé mentale. Il leur est aussi très difficile de trouver des logements adéquats. On a

adequate accommodation. There is a need for hospital-sponsored, community reintegration programs that would link forensic patients with community resources and programs offered in the community.

Forensic patients often require a “cascade approach” towards deinstitutionalization and rehabilitation. That is, deinstitutionalization is not simply the act of moving someone from an institution into the community and giving some community resources. We must think of this process as a “step-down approach.” The individual moves from the high-secure setting to the medium-secure setting to the regular psychiatric units to, perhaps, a community transition house — which are really lacking at this point — and then towards a supervising boarding home and ultimately, it is hoped, towards full reintegration with support in the community.

In summary, I would like to reiterate that access to resources and services in the community is still problematic for a number of the patients who are served by the hospitals and institutions. In particular, forensic patients or mentally ill offenders are still experience discrimination in the community and are not allowed access to some of the services such as the community treatment team that other patients have. This is still an issue that we are struggling with for our patients. Thank you.

**Mr. Tim D. Aubry, Associate Professor; Co-Director, Centre for Research and Community Services, University of Ottawa:** Honourable senators, I thank the committee for the invitation to present to you today on this round table on deinstitutionalization and rehabilitation. My perspective is that of a community mental health researcher who has been involved in research in the past 15 years that contributes to the integration of people with severe and persistent mental illness.

My remarks will cover four areas. First, I will define briefly the population that includes people with severe and persistent mental illness. Second, I should like to say a few words about how deinstitutionalization has affected this population. Third, I should like to briefly discuss the current state of community support and psychosocial rehabilitation programs. Fourth, I will provide my opinions on future directions for taking the mental health service system and making it more effective and relevant for the population of people with severe and persistent mental illness.

With respect to the definition, people with severe and persistent mental illness are those who have a diagnosis of a major mental disorder such as schizophrenia, bipolar disorder or personality disorder. The illness has a chronic duration and it affects a person significantly in one or more life areas. Conservative estimates of the size of this population put it at about 2 per cent of the general population. That would amount to more than 600,000 people in Canada currently.

This notion of deinstitutionalization has formed the cornerstone of mental health policy in provinces over the last three decades. We have wrestled with how one properly and

donc besoin de programmes de réintégration communautaire appuyés par les hôpitaux pour permettre aux patients judiciaires d'avoir accès aux ressources et programmes communautaires.

Les patients judiciaires exigent souvent une «démarche en cascade» vers la désinstitutionnalisation et la réadaptation. Autrement dit, la désinstitutionnalisation ne consiste pas simplement à faire passer un individu d'un établissement à la communauté, en lui donnant des ressources communautaires. Nous devons considérer ce processus comme une démarche «en escalier». L'individu passe d'un contexte très sécuritaire à un contexte moyennement sécuritaire puis à un service psychiatrique régulier et, peut-être, à un foyer de transition communautaire — on en manque sérieusement à l'heure actuelle — puis vers un établissement d'accueil supervisé et, enfin, on l'espère, à la pleine réintégration sociale avec l'appui de la communauté.

En résumé, je veux réitérer que l'accès aux ressources et services de la communauté est toujours problématique pour un certain nombre de patients traités dans les hôpitaux. En particulier, les patients judiciaires ou les délinquants souffrant de troubles mentaux connaissent toujours de la discrimination dans la communauté et ne parviennent pas à avoir accès à certains des services dont bénéficient les autres patients, comme des équipes de traitement communautaires. C'est toujours un problème pour nos patients. Merci.

**M. Tim D. Aubry, professeur associé; codirecteur, Centre de recherche sur les services communautaires, Université d'Ottawa:** Je remercie le comité de m'avoir invité à participer à cette table ronde sur la désinstitutionnalisation et la réadaptation. Je m'adresse à vous en tant que chercheur en santé mentale communautaire qui effectue depuis 15 ans des recherches visant à contribuer à l'intégration des personnes souffrant de troubles mentaux profonds et persistants.

Je veux aborder quatre questions. Tout d'abord, je vais brièvement définir la population des personnes souffrant de troubles mentaux profonds et persistants. Ensuite, je dirai quelques mots de l'effet de la désinstitutionnalisation sur cette population. Après cela, j'aimerais discuter brièvement de l'état actuel des programmes de soutien communautaire et de réadaptation psychosociale. Finalement, je donnerai mon avis sur les mesures à prendre pour rendre le système de services de santé mentale plus efficace et pertinent pour les personnes souffrant de troubles mentaux profonds et persistants.

En ce qui concerne la définition, les personnes souffrant de troubles mentaux profonds et persistants sont celles qui ont fait l'objet d'un diagnostic de trouble mental grave comme la schizophrénie, la psychose bipolaire ou des troubles de la personnalité. Il s'agit de maladies chroniques qui affectent profondément l'individu dans un ou plusieurs aspects de leur vie. Selon des estimations prudentes, ce groupe représente environ 2 p. 100 de la population générale, soit plus de 600 000 personnes dans le Canada d'aujourd'hui.

La désinstitutionnalisation est depuis trois décennies la pierre angulaire des politiques de santé mentale dans les provinces. Nous avons déployé beaucoup d'efforts pour savoir comment transférer

effectively moves people away from living and being served in institutions to taking on productive lives in the community. This has been quite a challenge and has not been realized in any way to date. There is wide recognition that we have a ways to go before we can help people lead meaningful lives in the community. There is consensus in the mental health field that one of the reasons we have not been able to realize community integration is because community sources have been under-resourced. Provincial governments have been slow to move funding from institutions into the community. The resources have not followed the consumers of the services.

In this context, this has led to many problems, including homelessness. A significant group of people who have severe and persistent mental illness are homeless. Those who are housed live in substandard housing. They tend to live in poverty. They are not employed. They are marginalized. They have very few social relations with non-disabled people, other than professionals and family members. In my own research on integration, it has become clear to me that these people find it very frustrating living in the community. They find that the kind of life they can lead is empty and dissatisfying as a result of their social isolation and not having anything productive to do.

I will share some general observations on the current state of community support and psychosocial rehabilitation programs based on my experience with an initiative known as the Community Mental Health Evaluation Initiative — a multi-site research study here in Ontario funded by the Ontario Ministry of Health. It is intended to help inform the development of innovative community mental health practices. It involves seven studies in communities across Ontario in the areas of case management, self-help initiatives, and crisis services. Some of the findings that are emerging from this project provide us a window on the state of practice in the area.

We are finding that home-based support can make a difference in these projects. Programs such as assertive community treatment and intensive case management can help very disabled clients live in the community. However, at this point, there are not enough of these services to go around.

Self-help initiatives for consumers and family members also appear to make a big difference — not only to the consumers and families but also to communities and mental health services in general. Currently, however, these services in Ontario have less than 1 per cent of the mental health budget allocated to them.

In our project here in Ottawa, we have had the opportunity to do some costing. What does it cost to support someone with a severe and persistent mental illness in the community? We found that on average it costs \$35,000 per year to support someone in the community. That is a very modest sum of money. However, when we look at the breakdown of those costs, one-third are

adéquatement et efficacement les personnes institutionnalisées afin qu'elles puissent mener une vie productive dans la société. Cet objectif pose tout un défi et n'a pas encore été atteint de manière notable jusqu'à présent. On convient généralement qu'il y a encore beaucoup à faire pour pouvoir aider les gens à mener une vie valable dans la communauté. Il y a un consensus dans le secteur de la santé mentale sur le fait que l'une des raisons pour lesquelles nous n'avons pas réussi l'intégration communautaire est que les services communautaires manquent de ressources. Les gouvernements provinciaux ont été lents à transférer des fonds des institutions vers la communauté. Les ressources n'ont pas suivi les consommateurs de services.

Cela a entraîné de nombreux problèmes, notamment celui des sans-abri. Il existe un groupe nombreux de gens souffrant de troubles mentaux profonds et persistants qui sont sans abri. Ce sont des personnes hébergées dans des logements inférieurs aux normes. Des personnes pauvres. Des personnes sans emploi. Des personnes marginalisées. Des personnes ayant très peu de relations sociales avec le reste de la société, sauf avec des professionnels ou des membres de leur famille. Mes recherches sur l'intégration m'ont clairement montré que la vie de ces personnes dans la communauté est une source de frustration. La vie qu'elles peuvent mener dans la société est vide de sens et peu satisfaisante du fait de leur isolement social et qu'elles n'ont rien de productif à faire.

Je veux partager avec vous quelques observations générales sur l'état actuel des programmes communautaires de soutien et de réadaptation psychosociale, à partir de mon expérience dans un projet appelé Initiative communautaire d'évaluation en santé mentale — une étude entreprise dans plusieurs sites de l'Ontario et financée par le ministère provincial de la Santé. Son but est de recueillir des informations utiles pour élaborer des méthodes novatrices en santé mentale communautaire. Le projet comprend sept études dans des collectivités ontariennes, concernant la gestion des cas, des initiatives d'autonomie et des services de crise. Certains des résultats de ce projet donnent un éclairage sur l'état des interventions dans le secteur.

Nous constatons que le soutien à domicile peut donner de bons résultats. Des programmes comme le traitement communautaire dynamique et la gestion de cas intensive peuvent aider les clients très handicapés à vivre dans la communauté. Toutefois, il n'existe pas encore assez de services de cette nature aujourd'hui.

Les initiatives d'autonomie pour les consommateurs et les membres de la famille semblent également donner de bons résultats — pas seulement pour les consommateurs et les familles mais aussi pour les communautés et les services de santé mentale en général. À l'heure actuelle, cependant, ces services reçoivent moins de 1 p. 100 du budget de la santé mentale en Ontario.

Dans notre projet d'Ottawa, nous avons eu la possibilité de calculer des coûts. Qu'est-ce qu'il en coûte de fournir des services de soutien dans la communauté à une personne souffrant de troubles mentaux profonds et persistants? Selon nos résultats, 35 000 \$ par an en moyenne, ce qui est très modeste. Toutefois, quand on analyse la ventilation de cette somme, on constate que

taken up by medical and health services — including mental health services — and hardly anything is being allocated for education, vocational training, leisure or recreational activities.

In this initiative, as we are following 800 consumers — people with severe and persistent mental illness — we are finding out that recovery in the community is possible. To recover, people need good health care, an income, decent housing, and meaningful activities such as work and education to pursue.

I would like to make some suggestions for mental health reform based on this picture that we have of deinstitutionalization, current state of psychosocial rehabilitation services. First, we need to build on the progress we have made. I am an optimist. I think there has been some progress in moving our resources into the community. We need to continue in that direction. Certainly, hospital-based services have an important role, but it is one of stabilization, crisis support and specialized treatment. If people are to recover, it will happen in the community.

Second, a value that has been pervasive in mental health reform across North America is involving consumers and family members in planning and developing mental health policies and programs. If we are to develop a national action plan on mental illness and mental health, this value needs to be enshrined in the plan. We need to ensure that consumers and family members have significant input into its development and implementation.

Third, given the picture that has emerged in terms of the type of life that we have assisted people with severe and persistent mental illness to develop in the community, it is clear that the traditional health care on its own will not do it. We have to push in planning mental health services beyond formal health care. We must move into other sectors, such as income support, housing, education, and employment. If the needs of this population are to be addressed, the national action plan really must expand its scope beyond formal health care.

The fourth issue is housing. The first generation of community services has focused on housing. The housing tends to be congregate and specialized. However, when you ask consumers what type of housing they want to live in, it is the same type of housing that most people want to live in: They want to live in "normal" housing. They want to be supported to live in the community the way other people do. In the field, this is known as "supported housing." Government programs and policies really need to facilitate consumers being able to live in this preferred housing option.

I have mentioned home care and home-based support, which is portable and flexible. These are a type of second generation of programs in Canada. If we are to develop a national plan on

le tiers est consacré aux services médicaux et de santé — y compris les services de santé mentale — et que pratiquement rien n'est consacré à l'éducation, à la formation professionnelle et aux activités de loisirs.

Nous suivons dans cette initiative 800 consommateurs — des personnes souffrant de troubles mentaux profonds et persistants — et nous constatons que le rétablissement dans la communauté est possible. Pour se rétablir, les gens ont besoin de bons soins de santé, d'un revenu, d'un logement décent et d'activités satisfaisantes, comme le travail ou l'éducation.

J'aimerais maintenant faire quelques suggestions pour une réforme de la santé mentale fondée sur cette image que nous avons de la désinstitutionnalisation et sur l'état actuel des services de réadaptation psychosociale. Tout d'abord, il faut tirer profit des progrès déjà réalisés. Je suis toujours optimiste et je pense qu'on a réalisé certains progrès en transférant nos ressources dans la communauté. Il faut continuer dans cette voie. Certes, les services hospitaliers ont un rôle important à jouer, mais c'est un rôle de stabilisation, de soutien en cas de crise et de traitement spécialisé. Si l'on veut que les personnes se rétablissent, cela se fera dans la communauté.

Deuxièmement, une valeur qui est omniprésente dans la réforme de la santé mentale en Amérique du Nord consiste à faire participer les consommateurs et membres de la famille à la planification et à la formulation des politiques et programmes de santé mentale. Si nous voulons mettre sur pied un plan d'action national sur la santé mentale, il faut intégrer cette valeur au plan. Nous devons nous assurer que les consommateurs et les membres de la famille jouent un rôle important dans sa formulation et sa mise en oeuvre.

Troisièmement, considérant l'image qui est apparue sur le plan du type de vie que nous avons aidé les personnes souffrant de troubles mentaux profonds et persistants à acquérir dans la communauté, il est clair que les soins de santé traditionnels ne suffisent pas à eux seuls. Il faut prévoir des services de santé mentale allant au-delà des soins de santé traditionnels. Cela veut dire qu'il faut aborder d'autres secteurs, comme le soutien du revenu, le logement, l'éducation et l'emploi. Si l'on veut s'attaquer vraiment aux besoins de cette population, ce plan d'action national doit vraiment aller au-delà des soins de santé classiques.

La quatrième question est celle du logement. La première génération de services communautaires a été axée sur le logement, qui a tendance à être collectif et spécialisé. Toutefois, quand on demande aux consommateurs quel type de logement ils souhaitent, ils répondent comme la plupart des gens: des logements «normaux». Ils souhaitent être aidés pour pouvoir vivre dans la communauté comme tout le monde. C'est ce qu'on appelle un «logement à services». Il faut que les programmes du gouvernement permettent aux consommateurs d'avoir accès plus facilement à ce type de logement préféré.

J'ai mentionné les soins à domicile, qui doivent être transférables et flexibles. Nous en sommes au Canada à une deuxième génération de programmes. Si nous voulons dresser un

mental health, resources should be allocated so that all persons with severe and persistent mental illness can access this critical kind of community support.

Sixth, there is a third generation of services that is necessary if the population is to achieve true integration. These are the services that will help them return to school and participate in the workforce. We have models of supported-education programs, supported-work programs, which have been developed in the United States, but we have seen few of them make their way up here as yet. We need to import some of these best practices to Canada and find better ways to integrate them into our mental health service systems.

Finally, there is a need for research that can assist with the development of effective, relevant psychosocial interventions. A national plan should include significant emphasis and support for research and evaluation that can inform the development of evidence-based practice in the psychosocial rehabilitation area.

In summary, I think we have the beginnings of a community health system in our communities and provinces across Canada. However, much work and reform is still needed to properly address the multiple needs of people with severe and persistent mental illness who are living in the community. I believe that the federal government, through such mechanisms as the national action plan, setting national standards for health care, and targeting resources for specific services can and should play a leadership role in actualizing these reforms.

**Dr. Jeffrey Turnbull, Chairman, Department of Medicine, Faculty of Medicine, University of Ottawa:** I would like to thank you for giving me this opportunity to speak.

You might wonder what the chair of medicine is doing speaking at a mental health task force. My interest — both clinical and academic — in poverty and health has brought me. I will speak to you today about a subgroup of individuals who have severe and persistent mental illness: those who find themselves in our shelter system. I will describe a project that was initiated two years ago and concluded as of April of this year. I will tell you the results that we have achieved in that. I think it has special relevance to the discussions as they relate to the concerns of deinstitutionalization and — in part — partial reinstitutionalization.

Within a kilometre of here, every day there will be approximately 1,200 individuals who will seek refuge in our shelter system. These individuals historically had been white adult males, but now we see an increasing percentage of Aboriginals, the elderly, immigrants, and single mothers with families. In this population, we were particularly concerned with individuals with serious medical conditions, and that is what brought me into this process in the first place.

You cannot actually deal with a medical illness until you have addressed the prevalent psychiatric disease that exists within this population. Some 40 per cent of our population have drug and

plan national pour la santé mentale, il nous faut prévoir des ressources pour que toutes les personnes souffrant de troubles mentaux profonds et persistants puissent avoir accès à ce genre de soutien communautaire crucial.

Sixième, il y a une troisième génération de services qui est nécessaire si l'on veut que cette population parvienne vraiment à s'intégrer. Il s'agit de services pouvant l'aider à retourner à l'école et à participer à la population active. Nous avons des modèles de programmes d'enseignement ou de travail avec services de soutien, qui ont été formulés aux États-Unis, mais peu sont encore arrivés chez nous. Il est temps d'importer au Canada les meilleures pratiques à cet égard et de trouver de meilleures méthodes pour les intégrer à nos systèmes de services de santé mentale.

Finalemment, il convient d'effectuer des recherches pour élaborer des interventions psychosociales efficaces et pertinentes. Le plan national devrait comporter un volet important de recherche et d'évaluation, dans le but d'obtenir des données concrètes sur les meilleures méthodes en matière de réadaptation psychosociale.

En résumé, je pense que nous avons dans nos communautés et provinces les prémisses d'un système de santé communautaire. Il y a cependant encore beaucoup à faire pour répondre aux besoins multiples des gens souffrant de troubles mentaux profonds et persistants qui vivent dans la communauté. Je crois que le gouvernement fédéral, par des mécanismes tels que le plan d'action national, l'élaboration de normes nationales pour la santé, et l'affectation de ressources à des services précis, peut et doit jouer le rôle de chef de file en faveur de ces réformes.

**Le Dr Jeffrey Turnbull, directeur, Département de médecine, Faculté de médecine, Université d'Ottawa:** Je vous remercie de me donner l'occasion de m'exprimer aujourd'hui.

Vous vous demandez peut-être pourquoi le directeur du Département de médecine vient s'adresser à un groupe de travail sur la santé mentale. C'est à cause de mon intérêt — à la fois clinique et universitaire — envers les questions de pauvreté et de santé. J'ai l'intention de vous parler aujourd'hui d'un sous-groupe des personnes souffrant de troubles mentaux profonds et persistants: les personnes qui se trouvent dans les refuges de secours. J'ai l'intention de vous communiquer les résultats d'un projet qui a été lancé il y a deux ans et qui s'est terminé en avril de cette année. À mon avis, ces résultats sont tout à fait pertinents pour votre mandat, étant donné qu'ils portent sur la désinstitutionnalisation et — en partie — la réinstitutionnalisation partielle.

Chaque jour, à un kilomètre d'ici, près de 1 200 individus font appel à notre système de refuges de secours. Ce sont habituellement des hommes adultes blancs, mais on y trouve de plus en plus d'Autochtones, de personnes âgées, d'immigrants et de mères seules avec famille. Ce sont surtout les personnes souffrant de maladies graves qui nous ont intéressés dans cette population, et c'est ce qui m'a amené dans ce processus.

On ne peut pas vraiment guérir d'une maladie si on ne prête aucune attention à la maladie psychiatrique prévalente qui existe dans cette population. Quelque 40 p. 100 de notre population

alcohol addiction, and a similar percentage have underlying psychiatric disease, so we see that the majority of our patients who find their way into this environment have significant addictions and mental illness.

These particular individuals find themselves in a homeless shelter principally because of their difficulty in searching out relevant and meaningful health services, which are not available to them because of their unique characteristics and a system that is designed specifically for the typical, white average, middle-aged individual with a reasonable income and education. Our system is very good for those individuals in many circumstances. However, in this particularly unique cohort of individuals, they find themselves unable to access meaningful health services, both psychiatric and medical.

Consequently, we try to look at an initiative that would provide meaningful, flexible health services for the homeless community right on-site. The project that I will describe to you is now completed, and that is what it chose to do. We were funded with \$997,000 annually from HRDC, and we had \$1 million in matching community resources. For a community that has very little, you can imagine that that was a major initiative to commit those sums of money.

Our partner agencies, as you can see from the information that I provided, were numerous. It is a complete community initiative to try to address this overwhelming problem that we all recognize is essential.

We chose to provide integrated health services for this community that link with our existing health services from both for a mental health perspective and a physical health perspective in our hospital environment. It was based on their needs. It was flexible. It was based on a harm-reduction model. We recognized the need to look at an integrated approach that dealt with housing and health, and it had to deal with all our partner agencies.

We tried to link our health services together with an electronic health record, which we think is innovative and has been incredibly successful. We took these individuals and created spaces in each one of our shelters, which they had grown to call their own homes. You have to recognize the circumstances of our homeless in this setting. These are no longer emergency shelters; these are their homes. That is where they will live the majority of the rest of their lives.

As a consequence, we took a 15-bed unit at the Union Mission. We made this into a hospice program for homeless individuals who were dying of their drug and alcohol addiction, HIV, hepatitis B, hepatitis C, et cetera. We had a 20-bed convalescent unit, at the Salvation Army. We considered this to be a step-up or step-down unit, to decrease the frequency with which these individuals accessed crises intervention and the cost related to that, at a hospital or judicial system. In addition, we had a 20-bed managed alcohol program at the Shepherds of Good Hope.

sont des toxicomanes, aux drogues ou à l'alcool, et une proportion similaire souffre de maladies psychiatriques sous-jacentes, ce qui veut dire que la majeure partie de nos patients qui se retrouvent dans cet environnement ont de sérieux problèmes d'assuétude et de maladie mentale.

Ces personnes se retrouvent dans des refuges pour sans-abri essentiellement parce qu'il leur est difficile de chercher des services de santé pertinents et utiles, services qui ne leur sont pas accessibles à cause de leurs caractéristiques uniques et d'un système qui a été conçu particulièrement pour un citoyen typique, d'âge moyen, blanc, ayant un revenu raisonnable et un certain niveau d'éducation. Pour ces personnes, notre système est tout à fait satisfaisant dans la plupart des cas. Par contre, pour le groupe particulier d'individus dont je parle, il est impossible d'avoir accès à des services de santé satisfaisants, psychiatriques ou médicaux.

En conséquence, nous avons mis sur pied un projet destiné à leur offrir des services de santé sérieux et flexibles, sur place, dans les refuges. Ce projet est maintenant terminé et voici comment il a été mis en oeuvre. Je précise que nous avons été financés au moyen de 997 000 \$ par an de DRHC, et que nous avions 1 million de dollars de ressources communautaires de contrepartie. Pour une communauté qui manque pratiquement de tout, on peut imaginer qu'engager des sommes aussi élevées représentait une initiative majeure.

Les organismes qui ont participé avec nous au projet étaient nombreux, comme vous pouvez le voir sur la liste que je vous ai fournie. Il s'agissait d'une initiative complètement communautaire destinée à s'attaquer à ce problème écrasant, dont nous admettons tous l'urgence.

Nous avons choisi de fournir des services de santé intégrés à cette communauté en les reliant aux services de santé existants, du point de vue de la santé mentale et de la santé physique, dans notre environnement hospitalier. Le projet était fondé sur les besoins des gens. Il était flexible. Il était basé sur un modèle de réduction du préjudice. Nous savions qu'il était nécessaire d'adopter une approche intégrée sur le logement et la santé, et de traiter avec tous nos organismes partenaires.

Nous avons essayé de relier nos services de santé au moyen d'un dossier de santé électronique; c'était là une innovation qui a connu un succès incroyable. Nous avons pris ces individus et avons créé des places dans chacun de nos refuges de secours, qu'ils considéraient comme leur maison. Il faut bien comprendre la situation des sans-abri qui vivent dans ce contexte. Ils ne logent plus dans un refuge d'urgence, ils sont chez eux. C'est là qu'ils habiteront dans la plupart des cas jusqu'à la fin de leurs jours.

En conséquence, nous avons pris une unité de 15 lits à la Union Mission et nous en avons fait un programme d'hospice pour sans abri agonisant de leur toxicomanie aux drogues ou à l'alcool, du VIH, de l'hépatite B, de l'hépatite C, et cetera. Nous avions une unité de convalescence de 20 lits à l'Armée du Salut. C'était pour nous une unité d'adaptation, vers le haut ou vers le bas, pour réduire la fréquence avec laquelle ces personnes accédaient à l'intervention de crise, avec les coûts correspondants, à l'hôpital ou dans l'appareil judiciaire. En outre, nous avions un

Finally, we have a community outreach program where, today, for example, we will be looking for individuals under bridges, in fields and in different parts of the city.

At any one time, we have 60 to 80 and possibly 100 individuals on our roster. We have cared for well over 200 to 300 individuals and we have tried to provide meaningful health services for them as a pilot to see if this is an effective way of providing some kind of institutional support for individuals who otherwise lack it.

We linked closely to our providers of mental health services for these individuals. As an internist who knows very little about psychiatric disease, I have had a crash course and relied heavily on colleagues who have informed me a great deal about it.

I will tell you what has happened. Over the past two years, we have had a successful evaluation. We feel this is an ideal model of partial reinstitutionalization. We provided integrated health services for this community. At the hospital level alone — I am not talking about judicial or any other service — we have reduced the cost of crisis intervention and hospital days to a point where we have a net cost saving of \$3.3 million per year. For an investment of \$997,000, we have a cost saving of \$3.3 million in these individuals.

You might think that that is a great deal of money, but you must recognize that in some of our earlier work these chronically homeless individuals might cost the system between \$170,000 to \$200,000 per person per annum in access to hospital services, judicial services, 9-1-1, et cetera. These people are accessing health services frequently and ineffectively — they do not get really good health care — but it is very expensive process.

Were we effective in terms of health services delivery? We looked at aspects of compliance, self-care, and their perceived satisfaction with the quality of care and other quality of care indices. From the perception of the client, the client care workers and allied health professionals around them, the results were all exemplary. All were in the highest level. They felt they had achieved a much greater level of self-care, compliance with medication, integration into programs, et cetera.

During the implementation of this project, in addition, we recognized the importance of education, not only for the community but also for the clients and allied health professionals. We have received international recognition.

We want to continue to serve this population in a similar approach. However, we are looking at aspects of addressing the needs of women in this context, long-term care, medical detox, and improving our interaction with our colleagues in psychiatric treatment, because there still seems to be a need for us to better interdigitate with those individuals.

programme de 20 lits aux Bergers de l'espoir, pour le contrôle de l'alcool. Finalement, nous avons un programme d'extension communautaire où nous accueillons aujourd'hui, par exemple, des individus qui vivent sous les ponts, dans les champs ou dans différents quartiers de la ville.

Nous avons en permanence de 60 à 80 personnes dans notre clientèle, parfois même une centaine. Nous nous sommes occupés de plus de 200 à 300 personnes en essayant de leur offrir des services de santé valables, comme projet pilote, pour voir s'il existe une manière efficace de dispenser un soutien institutionnel quelconque à cette clientèle.

Nous avons établi des liens étroits avec les fournisseurs de services de santé mentale. Comme interne qui en sait très peu sur les maladies psychiatriques, j'ai eu un cours accéléré en la matière et je m'en suis surtout remis à mes collègues, qui m'ont beaucoup appris à ce sujet.

Je vais maintenant vous dire ce qui s'est passé. Au cours des deux dernières années, nous avons procédé à une évaluation. Nous pensons que ce modèle de réinstitutionnalisation partielle est idéal. Nous avons fourni des services de santé intégrés pour cette communauté. Rien qu'au niveau de l'hôpital — je ne parle pas de l'appareil judiciaire ou de n'importe quel autre service — nous avons réduit le coût de l'intervention de crise et des journées d'hospitalisation à un point tel que nous avons réalisé une économie nette de 3,3 millions de dollars par an. Autrement dit, un investissement de 997 000 \$ nous a fait économiser 3,3 millions de dollars.

Vous allez penser qu'il s'agit là d'une somme considérable mais il faut savoir que nos analyses antérieures avaient montré que ces individus chroniquement sans abri peuvent coûter de 170 000 \$ à 200 000 \$ par personne et par an en services hospitaliers, services judiciaires, 911, et cetera. Ces gens utilisent les services de santé fréquemment et de manière inefficace — ils n'obtiennent pas vraiment de bons soins — mais ça coûte très cher.

Avons-nous été efficaces du point de vue de la prestation des services de santé? Nous nous sommes penchés sur des questions de suivi, de soins autonomes et de degré de satisfaction quant à la qualité des soins. Selon les clients, les prestataires de soins et les professionnels de la santé qui les entourent, les résultats ont tous été exemplaires. Tous les résultats ont été du plus haut niveau. Les clients ont dit avoir atteint un niveau beaucoup plus élevé de soins autonomes, de respect des ordonnances médicales, d'intégration aux programmes, etc.

En outre, pendant la mise en oeuvre de ce projet, nous avons considéré que l'éducation était importante, pas seulement pour la communauté mais aussi pour les clients et pour les professionnels de la santé. Nous avons reçu une reconnaissance internationale.

Nous souhaitons maintenant continuer de fournir des services à cette population, dans une approche similaire. Toutefois, nous examinons d'autres aspects du problème, par exemple les besoins des femmes dans ce contexte, les soins de longue durée, la désintoxication médicale, et l'amélioration de l'interaction avec nos collègues de traitement psychiatrique, car nous semblons avoir toujours besoin de mieux interdigiter avec ces individus.

This has been very successful. It is an example of providing integrated services to this population — integrated in terms of effectively interdigitating with the other health providers in a traditional system and making that system something that the homeless can access and use. We are providing some degree of institutionalization, yet we are also providing them independence and a sense of self-worth that they can be masters of their own fate while having a system to rely upon and be assured is there for their well-being.

**The Chairman:** I thank all of you for the comments. It is useful for us to talk to people who are actually out there on the street as opposed to just policy-makers.

My question has two parts. I am trying to understand something. When you deinstitutionalize someone, you move him or her off the health care budget. Correct me if I wrong, but I am assuming that the money that would have been spent on them had they stayed in the health care system did not follow them. Therefore, in some sense, someone else has to pick up the bill. Where is the money coming from to treat patients who are mentally ill but not inside the confines of an institution covered by medicare?

My second question is related to that. How does the coordination work? You talk about a whole variety of services that need to be provided to a patient. My sense is that there are certainly many groups involved in this. Someone is doing housing; someone is providing medical services; someone is providing education and training. Is this process adequately coordinated? My impression is that in fact it is awful.

If it is not, what do we need to do to increase the coordination because, first, it is better for the patient, and second, it is substantially more efficient?

I will begin with Mr. Grass, because he looked at it overall. It seems to me the issue of coordination and money are related.

**Mr. Grass:** I am a private businessman in venture capital involved in organizing and reorganizing companies. Speaking only to the mental health system, when one looks at it in all of its silos, each of which has a management, a board, an accountant and everything else that goes from 20 to 100 manned agencies, we could not possibly have constructed something that is so singularly unintegrated. We could only have hoped to do that in a first-year course; and a third-year course we might have improved. I am trying to say that the very nature of the construct militates against coordination — not that they are not all well-intentioned and not that they are not all competent in their own rights. However, it is the nature of the way in which some of these smaller boards are conceived and the lack of direction and coordination with the ministry. Historically, the Ministry of Health and Long-Term Care has sent the money down a chute to an entity.

Ce projet a été couronné de succès. C'est un exemple de prestation de services intégrés à cette population — intégrés au sens d'une interdigitation efficace avec les autres fournisseurs de services de santé dans un contexte traditionnel, en permettant aux sans-abri d'accéder au système et de l'utiliser. Nous assurons un certain degré d'institutionnalisation mais nous assurons aussi l'indépendance et un sentiment de dignité individuelle, au sens où ces gens peuvent être maîtres de leur destin tout en pouvant faire appel au système en cas de besoin.

**Le président:** Je vous remercie tous de vos exposés. Il est utile pour nous de parler aux gens qui sont vraiment sur place, dans la rue, plutôt que dans les bureaux.

Je voudrais vous poser une question en deux parties. J'essaie de comprendre quelque chose. Quand on désinstitutionnalise quelqu'un, on le fait sortir du budget de la santé. Corrigez-moi si je me trompe mais je suppose que l'argent qui aurait été consacré à ces personnes si elles étaient restées dans le système de santé ne les suit pas. Donc, dans un certain sens, quelqu'un d'autre paie la facture. D'où vient l'argent nécessaire pour traiter des patients souffrant de troubles mentaux, à l'extérieur des établissements couverts par l'assurance-santé?

Ma deuxième question est reliée à cela. Comment fonctionne la coordination? Vous parlez d'une multitude de services qu'il faut fournir aux patients. Je suppose qu'il y a de nombreux groupes qui interviennent à cet égard. Quelqu'un s'occupe du logement, quelqu'un s'occupe des services médicaux, quelqu'un s'occupe de l'éducation et de la formation. Ce processus est-il bien coordonné? Mon impression est que la coordination est catastrophique.

Si j'ai raison, que faut-il faire pour l'améliorer, dans l'intérêt du patient, d'abord, et pour rendre le système plus efficace, ensuite?

Je commence avec M. Grass, car il a abordé la question d'un point de vue global. Il me semble que coordination et budget sont reliés.

**M. Grass:** Je suis un homme d'affaires qui gère du capital-risque pour organiser et réorganiser des entreprises. En ce qui concerne le système de santé mentale, considérant tous les services cloisonnés, chacun avec son propre système de gestion, un conseil d'administration, un comptable, et tout ce qui va avec, représentant de 20 à une centaine d'organismes différents, il aurait été impossible de bâtir quelque chose qui soit aussi foncièrement désintégré. Ça aurait été possible la première année mais, dès la troisième, les choses se seraient déjà améliorées. Ce que j'essaie de dire, c'est que la nature même du système militile contre la coordination — non pas que ces gens n'aient pas tous de bonnes intentions ou ne soient pas tous compétents dans leur secteur. Toutefois, c'est la nature même de ces petits conseils, pour chaque organisme différent, qui fait qu'il y a un manque d'orientation et de coordination au sein du ministère. Historiquement, le ministère de la Santé et des soins de longue durée envoie l'argent dans la cheminée vers une entité.

Our findings point the finger at the ministry but that is not our intention. We merely provided them with the inventory of all their agencies, what the agencies were doing, the number of people involved and the duplication of their consumers across these various agencies.

That is illustrative of the nature of the entity that we are funding. We must somehow look at a construct that has a strategy and a philosophy for dealing with this group of consumers — whether it is my colleague's 2 per cent number or a larger number who are less severely handicapped but are clearly handicapped in terms of the nature of their impairments. However, we define that, we need a set of constructs within these agencies linked to the ministry where we can legitimately understand how these people's lives are being improved.

It is fair to say that the ministry under our task force has taken on much of what we have put forward. How quickly they are able to implement it with fiscal constraints, et cetera, time will only tell. However, it is the nature of the executive function to fight over a small piece of the pie so, when money comes available, the CMHAs, the housing agencies and the employment agencies all fight for the same dollar, and the decisions are not equitable. The decisions favour the loudest crier or the loudest lobby.

We need a much more systematic, planned construct to help the community increase its capacity, whether for the forensic group or for other community groups or for Dr. Turnbull's undertakings. That is clearly our biggest challenge.

Resource allocation of money is always a challenge in any of these issues. Resource allocation to mental illness in any of the budgets that I have seen — primarily in Ontario — is seriously underfunded. By looking at the numbers, we can see that the World Health Organization talks about one in four or that other organizations take that as high as one in ten. In terms of numbers of people and money, society is simply not allocating the resource appropriately.

In respect of the individual who has left the hospital, I am not sure if your question was, "are we assuming that he will take advantage of the community services such as they are?"

**The Chairman:** No. My question was: Where does the money come from to look after him?

**Mr. Grass:** In many cases, he is not looked after; he is the homeless individual who goes to Dr. Turnbull's program. When he leaves the forensic services — if indeed he is capable of being released in a structured way — and if the services are available, he may be able to stay with an agency. If the services are not available, which is more often the case, he probably ends up somewhere in Dr. Turnbull's system.

**The Chairman:** Does anyone else want to comment?

**Dr. Turnbull:** My suspicion is that if such a patient ends up in my area, the net costs will be distributed amongst many different ministries, such as justice, health, social services, et cetera. Those costs will be far in excess of what they might have been before that

Nos constatations amènent à pointer le ministère du doigt mais ce n'était pas notre intention. Nous voulions simplement lui donner un répertoire de tous ces organismes, de ce que fait chacun, du nombre de personnes concernées et du dédoublement des activités.

Cela illustre la nature de l'entité que nous finançons. Nous devons donc essayer de trouver un système qui a une stratégie et une philosophie pour ce groupe de consommateurs — qu'il s'agisse des 2 p. 100 de mon collègue ou d'une proportion plus élevée de gens qui sont moins gravement handicapés mais le sont quand même clairement. Quelle que soit notre définition, nous avons besoin d'une série de concepts dans ces agences reliées au ministère de façon à pouvoir comprendre légitimement comment on améliore la vie de ces gens.

Il est juste de dire que le ministère a accepté une bonne partie de ce que nous avons proposé. Quant à savoir s'il pourra mettre tout en oeuvre, étant donné les contraintes budgétaires, entre autres, seul le temps nous le dira. Toutefois, comme c'est dans la nature de l'exécutif de se battre pour un petit morceau du gâteau, lorsque l'argent devient disponible, les ACSM, les agences de logement et les agences d'emploi se battent toutes pour le même morceau et les décisions ne sont pas équitables. Elles favorisent ceux qui crient le plus ou font le plus de lobbying.

Il nous faut un concept beaucoup plus systématique et planifié pour aider la communauté à accroître sa capacité, que ce soit pour le groupe judiciaire ou pour les autres groupes communautaires ou pour les projets du Dr Turnbull. C'est manifestement notre plus grand défi.

La répartition des ressources est toujours un défi dans ce genre de situation. L'attribution de ressources à la santé mentale, dans tous les budgets que j'ai vus — surtout en Ontario — est sérieusement sous-financée. Quand on voit les chiffres, on constate que l'Organisation mondiale de la santé parle d'un sur quatre, ou que d'autres organisations portent cela jusqu'à un sur 10. En termes de gens et d'argent, la société ne répartit tout simplement pas la ressource de manière appropriée.

En ce qui concerne l'individu qui quitte l'hôpital, je ne suis pas sûr si votre question était «Peut-on croire qu'il fera usage des services communautaires qui existent?»

**Le président:** Non, c'était d'où vient l'argent pour s'en occuper?

**M. Grass:** Dans bien des cas, on ne s'en occupe pas; c'est la personne sans abri qui va dans le programme du Dr Turnbull. Quand il quitte les services judiciaires — pour autant qu'il soit possible de le laisser sortir d'une manière structurée — et si des services sont disponibles, il pourra peut-être rester avec une agence. S'il n'y a pas de services, ce qui est le cas le plus fréquent, il se retrouvera probablement quelque part dans le système du Dr Turnbull.

**Le président:** Quelqu'un d'autre souhaite intervenir?

**Le Dr Turnbull:** Je soupçonne que, si ce patient se retrouve dans mon secteur, les coûts nets seront répartis entre les différents ministères, comme la Justice, la Santé, les Services sociaux, et cetera. Ces coûts seront largement supérieurs à ce qu'ils auraient

distribution. That would be my impression. However, I find that these people are found to be chronically homeless with severe and persistent mental illness. They are the most difficult to treat. Although they constitute a small percentage, they are receiving ineffective care at a very high cost to many different ministries — not just one ministry.

**The Chairman:** Dr. Turnbull, you nodded your head when I asked the coordination question. That was a clear negative; is that correct?

**Dr. Turnbull:** That is right. As a person who is new to this and standing outside, I think it would be difficult to design something that was so ill-coordinated.

**The Chairman:** From your perspective and Mr. Grass's business perspective, I understand that you have both reached exactly the same conclusion.

Dr. Bourget, do you have a comment?

**Dr. Bourget:** We see a gap between the hospital and the community. One phenomenon is that when the patients are discharged to the community, their only link with the mental health system is often through their doctors whom they continue to see at the out-patient clinics to receive their prescriptions. Once in the community, unless they are in a supervised boarding home funded through the Ontario Disability Support Program, ODSP, system, they are left with few resources in terms of community support.

We have been thinking about how we could take the institutional out-patient clinics and create a better bridge with the community. That may help in terms of coordination. If there were something to bridge the gap between the in-patient unit and the various community services, that would help. Although this may not be the ultimate solution, we thought that perhaps we could export doctors from the institutional clinics to community clinics and link them with other services. There is no single, simple mechanism of referral currently and there is no accountability for those patients who are in the community. That is one of the difficulties.

**Mr. Aubry:** I mentioned that we had done some costing in Ottawa. This is for a clientele different from that of Mr. Turnbull in that they are linked into the system and they have a support worker. I mentioned the figure of \$35,000 per year, of which one-third is for health costs. Incidentally, we included income transfers in that figure. Another one-third is for the income support that people receive. The final one-third is for a mix of things such as social services, which are funded in many different ways; for interactions with the judicial system; and for costs that are borne by families, which are significant. Many people think that for the community mental health system, the biggest piece comes from families who receive no resources when a family member is ill. Some transfer of costs occurs.

Coordination is a definite problem. Historically, the community mental health system developed from the ground up — it was a grassroots enterprise. Family members and

pu être avant cette répartition. C'est mon impression. Toutefois, je constate que ces gens finissent par être des sans-abri chroniques avec des troubles mentaux profonds et persistants. Ce sont les plus difficiles à traiter. Bien que leur pourcentage soit minime, ils reçoivent des soins inefficaces, à un coût très élevé pour de nombreux ministères différents — et pas pour un seul ministère.

**Le président:** Docteur Turnbull, vous approuvez de la tête quand je posais ma question sur la coordination. C'est clairement un élément négatif, n'est-ce pas?

**Le Dr Turnbull:** Exactement. En tant que néophyte qui voit ça de l'extérieur, je dois dire qu'il serait difficile de concevoir quelque chose qui soit aussi mal coordonné.

**Le président:** Si je comprends bien, vous-même et M. Grass tirez exactement la même conclusion.

Docteure Bourget, voulez-vous faire une remarque?

**La Dre Bourget:** Il y a un fossé entre l'hôpital et la communauté. Lorsque les patients retournent dans la communauté, leur seul lien avec le système de santé mentale passe souvent par leur médecin, qu'ils continuent à voir dans les cliniques externes pour obtenir leurs médicaments. Une fois dans la communauté, à moins qu'ils ne soient dans un foyer d'accueil supervisé financé par le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées, ils se retrouvent avec peu de ressources à leur disposition.

Nous nous sommes demandé comment utiliser les cliniques institutionnelles externes pour établir un meilleur pont avec la communauté. Cela pourrait aider du point de vue de la coordination. S'il y avait quelque chose pour faire le pont entre les cliniques internes et les divers services communautaires, ce serait utile. Bien que ce ne soit peut-être pas la solution ultime, nous avons pensé qu'il serait peut-être possible d'exporter les médecins des cliniques institutionnelles vers les cliniques communautaires, en les reliant à d'autres services. À l'heure actuelle, il n'y a pas de mécanisme simple et unique d'aiguillage et il n'y a rien pour ces patients qui sont dans la communauté. C'est l'une des difficultés.

**M. Aubry:** J'ai dit que nous avions calculé des coûts à Ottawa. Il s'agissait d'une clientèle différente de celle de M. Turnbull, dans la mesure où il s'agissait de gens reliés au système, avec un agent de soutien. J'ai donné le chiffre de 35 000 \$ par an, dont un tiers représente des dépenses de santé. Je précise que nous avons inclus les transferts de revenu dans ce chiffre. Un autre tiers concerne le soutien du revenu de ces personnes. Le dernier tiers concerne un ensemble de services, comme des services sociaux, qui sont financés de nombreuses manières différentes, des interactions avec l'appareil judiciaire, et des frais assumés par la famille, qui ne sont pas négligeables. Bien des gens pensent que, pour le système communautaire de santé mentale, l'élément le plus important provient des familles, qui ne reçoivent aucune ressource quand un de leurs membres tombe malade. Il y a un certain transfert de coûts.

La coordination est un problème incontestable. Dans le passé, le système communautaire de santé mentale s'est développé à partir de la base — c'est une entreprise qui a été construite du bas

concerned citizens developed agencies in areas they thought could make a difference. After 20 to 30 years, there is now a whole range of services available that are not well coordinated. It is a problem.

I mentioned home care support, which is commonly known in mental health circles as "case management." The home care support is an attempt by the mental health services system in the community to help consumers navigate this uncoordinated system. One of the roles of those case managers is to serve as advocates. They support people to try to get the services that they need.

**Senator Cook:** I come from the Province of Newfoundland.

**The Chairman:** With that accent, she always insists on telling everyone.

**Senator Cook:** I merely was stating that we are a smaller population.

To answer your question, when the deinstitutionalization of clients began, the funding went to health and community services. I know that because I was a member of the health care board at the time. The block funding went to health and community services, and it stayed there. It still provides that service today. The enhancement programs came from the NGOs.

I am proud of a program that my church, the United Church, accomplished in partnership with health and community services. A big chunk of money came from the service and mission fund of my church. The linkage stays with the Department of Health and Community Services. The enhancement programs move back and forth. The money and the resources are there, as is the little board on which I sit.

A social drop-in centre looks after between 90 and 100 clients a day. The core funding for that is from community services, but the enhancement, again, comes from us with initiatives as a volunteer board. We have maintained that linkage.

**Mr. Grass:** We did find — and I think that goes to something you just spoke to — that when the environment is relatively small, some of the communities, such as Renfrew, have fewer choices in the numbers of agencies. They are better able to deal with the political nuances and force things together in a coordinated way. From our review and from talking to colleagues in Saskatchewan and Manitoba, it is clear that smaller communities are better able to provide a set of coordinated services because there are simply fewer political and monetary choices to make.

There is broad recognition that integration is important. I do not know about the ministerial issues that you face, but clearly, size creates a bigger problem in this issue.

**Senator Cook:** The outcomes are measurable at first glance.

vers le haut. Les membres des familles et des citoyens concernés ont créé des agences dans des domaines où ils pensaient pouvoir changer les choses. Au bout de 20 ou 30 ans, on se retrouve avec tout un éventail de services qui ne sont pas bien coordonnés. C'est un problème.

J'ai parlé de soins à domicile, ce qu'on appelle couramment dans les milieux de la santé mentale «la gestion de cas». La prestation de soins à domicile est un effort déployé par le système communautaire de services de santé mentale pour aider les consommateurs à naviguer dans ce système non coordonné. L'un des rôles de ces gestionnaires de cas est d'aider la clientèle à obtenir les services dont elle a besoin.

**Le sénateur Cook:** Je viens de Terre-Neuve.

**Le président:** Avec son accent, elle tient toujours à le dire à tout le monde.

**Le sénateur Cook:** Je voulais simplement dire nous avons une petite population.

Pour répondre à votre question, lorsque la désinstitutionnalisation des clients a commencé, les crédits ont été orientés vers les services de santé et les services communautaires. Je le sais parce que j'étais membre du conseil de soins de santé à l'époque. Les crédits de base ont été donnés aux services de santé et aux services communautaires et ils y sont restés. C'est encore la même chose aujourd'hui. L'amélioration des programmes a été assurée par les ONG.

Je suis fière du programme mis en oeuvre par mon église, l'Église unie, en partenariat avec les services communautaires de santé. Une bonne partie des fonds a été fournie par le fonds de mission de mon église. Le lien reste avec le ministère de la Santé et des Services communautaires. Les programmes améliorés circulent entre les deux. L'argent et les ressources sont là, tout comme le petit conseil dont je fais partie.

Un petit centre d'accueil s'occupe de 90 à 100 clients par jour. Les crédits de base viennent des services communautaires mais l'amélioration, encore une fois, vient des initiatives que nous avons prises à titre bénévole. Nous avons maintenu ce lien.

**M. Grass:** Nous avons constaté — et je pense que cela concerne ce dont vous venez de parler — que, lorsque l'environnement est relativement petit, certaines des communautés, comme Renfrew, ont un choix limité en matière d'agences. Elles sont mieux à même de tenir compte des nuances politiques et de forcer une meilleure coordination. Notre analyse de la situation et nos discussions avec des collègues de la Saskatchewan et du Manitoba nous ont montré que les petites collectivités sont mieux à même d'offrir un ensemble de services coordonnés, parce qu'elles ont tout simplement moins de choix politiques et monétaires à faire.

Chacun convient que l'intégration est importante. Je ne connais pas tous les problèmes ministériels auxquels vous faites face mais il est clair que la taille crée un plus gros problème dans ce domaine.

**Le sénateur Cook:** Les résultats sont immédiatement mesurables.

**Mr. Grass:** If you were speaking to the outcomes as a result of the integration, I would absolutely agree. The integration and the ability to follow and support the individual to these different ports of call in their housing, social, recreation and cognitive needs are absolutely proven time and again to enhance the condition of the individual. The individual is better off. There is no doubt about that. The experts could tell you more. I have listened to many people over the last 18 months and I am convinced that that is the case.

**Senator Cordy:** You mentioned that those suffering from mental illness, particularly those who are homeless, would go to out-patient clinics to get prescriptions. Does this mean that they do not have continuity with the same doctor? Are they seeing a different doctor each time they go in?

I have also heard that those suffering from mental illness often have difficulty receiving treatment for physical ailments when they go in. They have difficulty having the doctor listen to them.

**Dr. Bourget:** In respect of the first part of your question, I cannot speak about how systems operate across the country. At the Royal Ottawa Hospital, which is a fairly big centre, there is continuity of care for the forensic patients. The same doctors who would take care of the patient in the in-patient unit would also be in the out-patient service.

As for the second part of your question, I am not quite sure that I recall exactly what you asked.

**Senator Cordy:** I have read that sometimes a person who has a mental illness will go into an emergency department with a physical ailment, and is not taken as seriously as someone who does not have a mental illness might be.

**Dr. Bourget:** That is possible.

**Senator Keon:** I found your presentations fascinating. It is truly an interesting spectrum that you have covered.

We have had many people come to tell us what is wrong with the system, but we have not had anyone come forth who has been able to tell us what construct would fix it. I would like you to attempt to do that. Obviously, you will not tell us this morning the solution to such an enormously complex problem, but I would appreciate if you would try and do that.

I want Dr. Turnbull to lead off because, as you know, Dr. Turnbull, I have been familiar with what you have been doing. I think that it is brilliant. It is one of the best-designed programs I have seen in a very long time. It is doing something for which our society has a tremendous need.

My interpretation of your program is that it is person-centred, not patient-centred. You are identifying persons that have a need, and you are following that person and trying to design something around him or her that will fulfil the need. Even better, you are measuring the outcomes at the end of it. This is absolutely tremendous, and I commend you on it.

**M. Grass:** Si vous parlez des résultats du point de vue de l'intégration, je suis tout à fait d'accord. On a souvent prouvé que l'intégration et le fait de pouvoir suivre et appuyer l'individu dans ces différents ports d'escale concernant le logement, les activités sociales, les loisirs et les besoins cognitifs améliorent la situation de l'individu. Les résultats sont bien meilleurs pour lui, ça ne fait aucun doute. Les experts pourront vous donner plus de détails à ce sujet. J'ai écouté beaucoup de gens m'en parler au cours des 18 derniers mois et j'en suis totalement convaincu.

**Le sénateur Cordy:** Vous dites que les personnes souffrant de troubles mentaux, surtout les sans-abri, vont dans les cliniques externes pour obtenir leurs médicaments. Cela veut-il dire qu'ils ne sont pas toujours suivis par le même médecin? Doivent-ils voir un médecin différent à chaque fois?

J'ai aussi entendu dire que les personnes souffrant de troubles mentaux ont souvent du mal à obtenir un traitement pour leurs troubles physiques quand elles se présentent devant un médecin, qui est porté à ne pas les écouter.

**La Dre Bourget:** Pour ce qui est de la première partie de votre question, je ne sais pas comment les systèmes fonctionnent dans tout le pays. À l'Hôpital royal d'Ottawa, qui est relativement grand, on assure la continuité des soins pour les patients judiciaires. Les médecins qui s'occupent des patients en clinique interne les suivent également en clinique externe.

Pour ce qui est de la deuxième partie de votre question, je ne me souviens plus très bien de ce que c'était.

**Le sénateur Cordy:** J'ai lu qu'une personne souffrant de troubles mentaux qui s'adresse à une clinique externe pour un problème physique risque de ne pas être prise autant au sérieux qu'une personne qui n'a pas de troubles mentaux.

**La Dre Bourget:** C'est possible.

**Le sénateur Keon:** J'ai trouvé vos exposés tout à fait fascinants car vous avez couvert un large éventail de problèmes.

Nous avons entendu beaucoup de gens nous dire ce qui ne va pas dans le système mais encore personne n'a pu nous dire comment résoudre les problèmes. J'aimerais que vous tentiez de nous proposer des solutions. Évidemment, vous ne pouvez pas nous dire ce matin ce qu'est la solution globale à un problème aussi énorme, mais je vous serais très reconnaissant d'essayer.

Je voudrais que le Dr Turnbull commence car, comme vous le savez, docteur Turnbull, je connais bien ce que vous faites. Je pense que c'est brillant. C'est l'un des programmes les mieux conçus que j'aie vus depuis longtemps. Vous faites quelque chose qui répond à un besoin énorme de la société.

Mon interprétation de votre programme est qu'il est axé sur la personne, pas sur le patient. Vous identifiez des personnes qui ont des besoins et vous les suivez pour essayer de concevoir quelque chose en fonction de ces besoins. Mieux encore, vous mesurez les résultats à la fin du processus. C'est absolument extraordinaire et je vous en félicite.

However, I am also acutely aware of the system and the gap between operational and research funding. Your research funds will dry up, and there will be no operational funding to continue a program that could be the beginning of a little bit of daylight at the end of the tunnel.

My question is to the panel: What construct could possibly address the enormous fragmentation that exists in this area?

Dr. Turnbull, how on earth do you plan on getting a program funded that has no identification anywhere in the operational funding of health or social programs?

**Dr. Turnbull:** Thank you, Senator Keon for your kind words.

I will address the latter point first and then say a few words about the former question.

You asked how we can move from research of a successful initiative that has been implemented and get it into the spotlight for a provincial ministry that is otherwise very stressed with their financial constraints.

We have had many challenges. First, this is not a population that has much influence. They do not vote to any degree. They are not politically sensitive from a lobby perspective. Second, we fall within many different silos within a traditional ministry. This is not housing, it is not judicial, it is not health; it is all of those things. When one approaches a provincial ministry, the ministry then turns to the next. As we know when times are tight, that is an easy process to do.

We have been successful only by the sheer compelling financial argument that they have agreed to fund us for one more year. However, I suspect that unless there is some dramatic change between now and then, further funding may be difficult and those individuals who are receiving meaningful care right now will not continue to do so. That represents a huge challenge.

The solution has to be that the ministries of health must start breaking down those traditional silos in which they work and start to be innovative in approaching populations groups and be willing to say, "Yes, there is a bit of psychiatric disease here so we will have to go to mental illness. There are some housing issues, some judicial issues and certainly there are health issues." Up until now that has been very problematic to try to break those silos down.

**Senator Keon:** Dr. Turnbull, if you were to receive funding, what construct, what organization do you think could receive that money? What would you call it?

**Dr. Turnbull:** This is a great question, because are struggling with this right at the moment. As you know, for lack of any other meaningful partners, the university has taken on the health services delivery for this community. You might ask what in the

Cela dit, je connais aussi fort bien le système, notamment le fossé entre les crédits opérationnels et la recherche. Vos budgets de recherche s'épuisent et il n'y aura pas de budget opérationnel pour préserver un programme qui pourrait pourtant faire apparaître un début de lueur au bout du tunnel.

Voici donc ma question: quel concept permettrait de faire face à l'énorme fragmentation qui existe dans ce domaine?

Docteur Turnbull, comment diable avez-vous l'intention d'obtenir des crédits pour un programme qui n'est identifié nulle part dans les budgets opérationnels de la santé ou des services sociaux?

**Le Dr Turnbull:** Je vous remercie de votre gentillesse, sénateur Keon.

Je vais d'abord répondre à votre dernière question puis dire quelques mots au sujet de la première.

Vous demandez comment on peut passer de la recherche, sur une initiative couronnée de succès, à la mise en œuvre opérationnelle, dans un ministère provincial qui fait déjà face à de sévères contraintes budgétaires.

Nous avons relevé de nombreux défis. Tout d'abord, il s'agit d'une population qui ne possède pas beaucoup de pouvoir. Dans l'ensemble, elle ne vote pas. Elle ne possède pas de pouvoir politique, du point de vue du lobbying. Deuxièmement, il y a beaucoup de cloisonnements différents dans un ministère traditionnel. Or, ce que nous faisons ne concerne pas le logement, pas la justice, pas la santé, mais tout ensemble. Quand on s'adresse à un ministère provincial, il nous renvoie à un autre. Comme vous le savez, quand les temps sont difficiles, c'est la solution de facilité.

Nous n'avons réussi que parce que l'argument financier était extrêmement convaincant, ce qui leur a fait accepter de nous financer pendant un an de plus. Toutefois, à moins qu'il n'y ait un changement spectaculaire à l'avenir, je soupçonne qu'il sera plus difficile d'obtenir des crédits dans un an et que les personnes qui reçoivent des soins valables aujourd'hui ne pourront plus les obtenir. C'est un défi énorme.

La solution serait que les ministères de la Santé commencent à briser leurs cloisonnements traditionnels et décident d'innover à l'égard de ces groupes de population, en disant: «Il y a un peu de maladie psychiatrique et nous allons donc donner des soins de santé mentale, il y a un peu de problème de logement, un peu de problèmes judiciaires et il y a certainement des problèmes de santé.» Jusqu'à maintenant, il a été très difficile de briser les cloisonnements.

**Le sénateur Keon:** Si vous receviez des crédits, docteur Turnbull, quel organisme devrait les recevoir, à votre avis?

**Le Dr Turnbull:** C'est une question intéressante à laquelle nous réfléchissons déjà en ce moment. Comme vous le savez, comme nous n'avons pas de partenaires importants, l'Université a pris la responsabilité de dispenser des services de santé à cette

world is the University of Ottawa doing providing health services? That would be a wonderful question for which I would not have a good answer.

What partner would you give it to — our Community Care Access Centre, CCAC, which provide home care? That might be a reasonable place for it. This really is delivery of services outside of an institutional environment, whether it is a home or not a home. In that environment they are used to working across disciplines.

Would we put it into our community health centres, which is also a reasonable place to put it. They are a group of individuals who are traditionally underfunded but nevertheless do have that capacity to bridge disciplines and provide meaningful services at a community level.

We must look at some interdisciplinary group rather than putting it into just a hospital sector or just into a mental health sector, frankly because this bridges so many disciplines. I can only speak for my own environment, though, and this is the homeless community. I cannot speak for psychiatric disease and the care for psychiatric disease of people with persistent mental illness in another context. However, if and I were to fund this and it is for the homeless, I would look for one of those interdisciplinary groups.

**Mr. Aubry:** I would like to comment on the question of what would fix the system. Four points come to mind that could help. We have talked about the first point and it certainly has been repeated in many discussions ever since the beginning of deinstitutionalization. That is, how do you get resources into these community-based services? As Mr. Grass has mentioned, they are underfunded. It is essential to starting to build the system.

How do you develop capacity? The programs are there. There are psychosocial programs that have very good research that demonstrate they can make a difference, whether it is in housing, vocational areas or educational areas. There are practices that can make a difference. The question is how to get them funded. That is essential. That is an area where the federal government could provide some leadership.

Second, I mentioned capacity. I come from an educational institution at the university. If we are going to put resources into community-based programs, we will have to train people and re-train people to work in that sector. That involves all the disciplines — medicine, psychology, or occupational therapy. That becomes an important piece to building a system.

There is this talk about a national plan. There must be some core values that drive that kind of plan. In relation to this population, the core values should include the whole business of social inclusion, community integration, and recovery. That is where it is going to happen if we are to get people assuming normal roles in society as much as possible.

communauté. Vous allez dire: pourquoi diable est-ce l'Université d'Ottawa qui dispense des services de santé? Ce serait une excellente question, à laquelle je n'ai pas de bonne réponse à proposer.

À quel partenaire donner l'argent — à notre Centre d'accès aux soins communautaires, le CASC, qui dispense des soins à domicile? Ce serait une solution raisonnable. Il s'agit en fait d'assurer la prestation de services en dehors du milieu institutionnel, que ce soit dans un foyer ou non. Dans cet environnement, on a l'habitude de l'interdisciplinarité.

Devrait-on donner l'argent aux centres de santé communautaires, ce qui serait aussi une solution raisonnable? Il s'agit de gens qui manquent traditionnellement de fonds mais qui sont néanmoins capables de faire le pont entre les disciplines et de dispenser des services valables au niveau communautaire.

Il faut en fait chercher un groupe interdisciplinaire au lieu de donner l'argent strictement au secteur hospitalier ou strictement au secteur de la santé mentale, parce que le problème touche de nombreuses disciplines différentes. Je ne peux cependant parler que de mon propre environnement, et c'est la communauté des sans-abri. Je ne peux parler pour les services psychiatriques dont ont besoin les gens qui souffrent de maladies mentales persistantes, dans un autre contexte. Toutefois, si j'étais responsable du financement, je chercherais un groupe interdisciplinaire, comme il s'agit d'une clientèle de sans-abri.

**M. Aubry:** J'aimerais répondre à la question sur les solutions pour réparer le système. Quatre idées me viennent en tête. Nous avons déjà parlé de la première, et on en discute certainement déjà beaucoup depuis le début de la désinstitutionnalisation. Il s'agit de savoir comment donner des ressources à ces services communautaires. Comme l'a dit M. Grass, ils sont sous-financés. Il est essentiel de commencer à bâtir le système.

Comment développer les capacités? Les programmes existent. Il y a des programmes psychosociaux qui ont permis de faire d'excellentes recherches ayant donné d'excellents résultats, que cela concerne le logement, la formation professionnelle ou l'éducation. Il y a des méthodes qui peuvent améliorer la situation. La question est de savoir comment les financer. C'est essentiel. C'est un domaine où le gouvernement fédéral pourrait exercer un certain leadership.

Deuxièmement, j'ai parlé de capacité. Je viens d'une institution universitaire. Si nous voulons donner des ressources à des programmes communautaires, il faudra former et recycler les gens qui travaillent dans ce secteur. Cela implique toutes les disciplines — médecine, psychologie ou thérapie fonctionnelle. Ça devient un élément important du projet de construction d'un système.

On parle d'un plan national mais il est crucial qu'il repose sur certaines valeurs fondamentales. Pour cette population, les valeurs fondamentales devraient comprendre toute cette affaire d'inclusion sociale, d'intégration communautaire et de rétablissement. C'est ce qu'il faut faire si nous voulons que les gens assument le rôle le plus normal possible dans la société.

The last thing — and this falls outside of my area of expertise — is how we govern this fragmented system. It seems we will have to do some restructuring, but it will have to happen at the local level. If there is some kind of governance that is set up it will have to be regional rather than provincial.

**Dr. Bourget:** In line with what Mr. Aubry just said, people with persistent and severe mental illnesses such as schizophrenia are often communicatively impaired. It is very difficult for them to reach out. There are resources, but they are fragmented with a little here and a little there. They do not know where to go and when to go.

It is no wonder that so many come through the legal system when their conditions get so bad that eventually they commit a crime or the police pick them up and bring them to the forensic hospital. From there on it becomes the entry door and then they get the services.

I do not have the solution to this very difficult problem, but it might help if we look at a construct where ideally there would be one door, through which the different people presenting there would benefit from a full assessment, and from being connected from a very early start to a social worker. Their needs would be assessed carefully and they could be connected to the services they need. That is something that would help in this situation.

**Mr. Grass:** This is a good question. I will speak with respect to the situation in Ontario, and to a small degree about the situation in other provinces.

The extent to which people have moved along in treatment for mental illness varies. Some situations are better than others. In Ontario, I have learned that sometimes when there is a set of problems you need to cocoon the problem. More often than not, you do not even understand the numbers underneath it. To answer your question, I would cocoon the mental health system. It does two things. First, it allows you to understand the ministry and the people of Ontario to let them know what they have. It allows you to assess the people and their ability to work together towards integration. Everyone will say they will integrate, but everyone will find a way not to integrate.

You have to cocoon for a period of time. What else does that do? I would do it with the same budget and/or the limited more recent budget for a year or two, for a period of time to allow you to understand what you have underneath you.

In addition to understanding the mental health system, you will begin to understand what the concepts of regionalization really are, how they could possibly work, and how you get through to regional authorities on all those other deep-seated philosophical questions, which the lobbies all approach from different angles. It will allow you to manage a system to a point where you are giving a better service and you have a better understanding of integration. It will teach you, as we learn in business, how to bring together a set of separate operational constructs into one set of governances that will allow you to make outward resource

La dernière chose — et cela ne relève pas de mon domaine d'expertise — est de savoir comment gérer ce système fragmenté. Il me semble qu'il va falloir le restructurer, mais au niveau local. Si l'on met sur pied un certain type de gouvernance, il faudra que ce soit régional plutôt que provincial.

**La Dre Bourget:** Suite à ce que M. Aubry vient de dire, les gens souffrant de troubles mentaux persistants et profonds, comme la schizophrénie, ont souvent des troubles de la communication. Il leur est très difficile de communiquer avec autrui. Il y a des ressources mais elles sont fragmentées. Les gens ne savent pas où aller ni quand y aller.

Il n'est donc pas étonnant qu'un si grand nombre se retrouve dans l'appareil judiciaire, lorsque leur situation devient tellement mauvaise qu'ils finissent par commettre un crime ou que la police les embarque pour les amener dans un hôpital judiciaire. À ce moment là, ils franchissent la porte d'entrée et ils obtiennent les services.

Je n'ai pas de solution à proposer à ce problème très difficile mais il serait peut-être utile d'envisager un concept où, idéalement, il n'y aurait qu'une seule porte d'entrée, par laquelle les différentes personnes qui se présentent feraient l'objet d'une évaluation complète puis seraient dès le début mises en contact avec un travailleur social. On procéderait à une évaluation attentive de leurs besoins et on pourrait les orienter vers les services idoines. C'est quelque chose qui serait utile dans cette situation.

**M. Grass:** C'est une bonne question. Je vous parlerai de la situation en Ontario et, dans une certaine mesure, d'autres provinces.

L'évolution des gens dans le traitement de la maladie mentale varie. Certains cas sont meilleurs que d'autres. En Ontario, j'ai appris qu'il faut parfois coconner les problèmes quand il y en a une série. Plus souvent qu'autrement, on n'a même pas à comprendre les indications chiffrées. Pour répondre à votre question, j'essaierai de coconner le système de santé mentale. Cela ferait deux choses. D'abord, cela vous permettrait de comprendre le ministère et les gens de l'Ontario, pour leur faire savoir ce qu'ils ont. Cela permettrait d'évaluer les gens et leur aptitude à travailler ensemble vers l'intégration. Tout le monde dit qu'il faut intégrer mais tout le monde trouve le moyen de ne pas le faire.

Il faut donc coconner le système pendant un certain temps. Quoi d'autre? Je le ferais avec le même budget ou avec le budget limité d'il y a un an ou deux, pendant une certaine période, de façon à bien comprendre de quoi on parle.

En plus de comprendre le système de santé mentale, on commencerait à comprendre les notions de régionalisation, comment elles pourraient fonctionner et comment faire comprendre par les autorités régionales toutes ces autres questions profondes d'ordre philosophique, que les lobbies approchent toutes de points de vue différents. Cela vous permettrait de gérer le système de façon à dispenser un meilleur service et à obtenir une meilleure compréhension de l'intégration. Cela nous apprendrait, comme on le fait dans les affaires, comment réunir un ensemble de concepts opérationnels séparés

allocation decisions that are fairer. Perhaps we will learn more about how that could effectively be a regional authority, or any of those other questions that will face us in the years to come.

For this mental health system, because the question was directed at it, there clearly needs to be a cocooning of that system. To follow Dr. Turnbull's comments, the funding must be independent — not allocated to the CCACs or any other community organization. There should be an independent governance authority possessing a set of evidence-based, decision-making abilities over a defined period of time, a manager and a set of intelligent resources who can begin to make decisions on integration. They will understand the population they are serving and lobby appropriately both within the community of services and the government to answer the question of a set of people and an amount of money. We clearly have not answered that question.

In Ontario, there is an allocation of money in the provincial budget that goes to mental health. Is that a fair amount of money for that group of people? If it is just that amount of money, then what set of resources can we provide if we all agree on a public education program over some period of time? We see these numbers of mental health patients increasing. Do we agree that that allocation has to be appropriately increased?

An intelligent coordination of that cocooned effort that can make the right lobby to help to help the ministry get over this time of inaction, this notion that it is better not to make a decision than to make a real decision. To go in a direction is to create that direction.

I am certain that that could be done. It would cross a number of conventional politically correct positions that exist in our system today. It is a difficult proposition. It needs a strong commitment. The federal position could start with a significant public education program and continue through an understanding of cross-ministry initiatives. It leads the federal government to encourage the provinces — some to a greater or lesser degree — to cocoon the mental health system for a period of time and presenting, at the end of each year, what they have learned on some evidence-based practice, and what decisions have been made as a consequence of the lobbies that exist.

I do not believe that the mental health system should be separated into its own silo when we already have many individual silos within the system. Ultimately, after it is cocooned, it needs to be brought back into whatever model of primary care that should exist in the future as we try to understand what the appropriate model for the broader health care system is.

In any business or family proposition that we all have, you need to get hold of it. You need somehow to create a construct under which everyone is managing within an umbrella of direction and thinking, to answer your question.

dans un seul système de gouvernance, qui permettrait de prendre des décisions d'affectation des ressources budgétaires plus équitables. Peut-être réussirait-on à apprendre comment fonctionner efficacement avec une autorité régionale et à aborder toutes les autres questions auxquelles nous serons confrontés dans les années à venir.

Pour ce système de santé mentale, il est clair qu'il faudrait le coconner. Suite aux remarques du Dr Turnbull, le financement doit être indépendant — pas attribué aux CASC ni à aucune autre organisation communautaire. Il devrait y avoir une autorité de gouvernance indépendante capable de prendre des décisions à partir de données concrètes, pendant une période de temps définie, c'est-à-dire un gestionnaire et une série de ressources intelligentes pouvant prendre des décisions sur l'intégration. Ils comprendront la population qu'ils desservent et feront du lobbying approprié au sein de la communauté des services et du gouvernement pour répondre à la question du nombre de personnes et de la somme d'argent. Nous n'avons clairement pas répondu à cette question.

En Ontario, il y a dans le budget provincial une somme destinée à la santé mentale. Est-ce un montant équitable pour ce groupe de gens? S'il n'y a que cette somme, quelles ressources pouvons-nous fournir, si nous nous entendons sur un programme d'éducation publique pendant une période donnée? Nous voyons monter le nombre de patients en santé mentale. Sommes-nous d'accord pour une augmentation appropriée des budgets?

Une coordination intelligente de cet effort de coconnage pouvant exercer les bonnes pressions pour aider le ministère à surmonter cette période d'inaction, cette notion qu'il est préférable de ne pas prendre de décision plutôt que de prendre une vraie décision. Aller dans un sens revient à prendre une décision.

Je suis certain que ce serait possible. Cela surmonterait un certain nombre de positions d'orthodoxie politique qui existent dans notre système aujourd'hui. C'est une proposition difficile. Il faut un engagement solide. La position fédérale pourrait partir d'un programme important d'éducation publique et continuer par une compréhension d'initiatives interministérielles. Cela amènerait le gouvernement fédéral à encourager les provinces — certaines plus que d'autres — à coconner le système de santé mentale pendant un certain temps et à présenter, à la fin de chaque année, ce qu'on a appris sur le plan pratique, et quelles décisions ont été prises en conséquence des lobbys qui existent.

Je ne crois pas que le système de santé mentale devrait être séparé dans son propre appareil cloisonné alors qu'il y a déjà tellement de cloisonnements individuels dans le système. À terme, après qu'il aura été coonné, il faudra le ramener dans le modèle de soins primaires qui devrait exister à l'avenir à mesure qu'on essaie de comprendre quel est le modèle approprié pour le système de santé dans son ensemble.

Dans toute proposition d'affaires ou familiale, il faut faire le point. Il faut d'une certaine manière concevoir un concept dans lequel chacun gère au sein d'un système de direction et de réflexion global, pour répondre à votre question.

**Senator LeBreton:** Mr. Aubry, you talked about self-help initiatives. I would like you to expand on what that entails. How do we get people into a self-help stage and how are programs like these self-help initiatives administered? Is there something happening right now that is moving this particular initiative along?

**Mr. Aubry:** In the mental health sector and around this issue of deinstitutionalization in North America, there has been a fairly strong consumer-driven movement, which is driven by people who had significant experience with the psychiatric system getting together and forming coalitions. Sometimes it is at a very local level. Sometimes it is at a provincial level. There are even national coalitions.

Those initiatives involve supporting each other, providing a voice politically and advocating for important change. There have also been some economic development self-help initiatives that are quite interesting. In such initiatives, groups of consumers and ex-consumers have got together to look at whether they can start small businesses. There are examples of those in Toronto.

We have also self-help initiatives for families. They have been important and have played a public education and support role. Perhaps Mr. Grass knows more about that than I do through his involvement. I refer to a group like the Schizophrenia Society, which is very family-based.

There is a type of self-help sector that is out there. It is kind of haphazard and it does not receive a significant amount of resources. However, we are finding evidence that it is another piece to the system that can make a difference to people. It is a more natural kind of support.

**Senator LeBreton:** Is this sort of a volunteer, bottom-up kind of system? How did it get started?

**Mr. Aubry:** It is largely a group of people getting together and saying, "As a group, we need to try to support each other and try to have a voice. Let us see if we can get some seed funding to get going." I do not know the exact number in Ontario, but there at least 40 now exist.

**Mr. Grass:** Self-help and advocacy groups that exist are an important question. I am familiar with the Schizophrenia Society. I know the president and a number of the officers, both for Ontario and for Canada. A number of individual groups that have come together to share their personal experiences. In many cases, this has been the result of frustration with the system. The problem with all of them — and again, they are extremely well-intentioned groups, and they have served family interests — is that they have not taken the jump. They are only now realizing that as many groups, they are not a successful lobby. In fact, they are doing a lot of work — they are meeting next week.

**Le sénateur LeBreton:** Monsieur Aubry, vous avez parlé d'initiatives d'autonomie. J'aimerais avoir des précisions. Comment amener les gens à l'étape de l'autonomie et comment gère-t-on les programmes correspondants? Y a-t-il quelque chose qui se fait actuellement en ce sens?

**M. Aubry:** Dans le secteur de la santé mentale et au sujet de cette question de désinstitutionnalisation en Amérique du Nord, le mouvement a été en grande mesure propulsé par les consommateurs, c'est-à-dire par des gens qui ont une expérience assez longue du système psychiatrique et de la création de coalitions. C'est parfois à un niveau très local. C'est parfois à un niveau provincial. Il y a même des coalitions nationales.

Ces initiatives s'appuient mutuellement, chacune menant une action politique pour obtenir des changements importants. Il y a également eu certaines initiatives autonomes de développement économique qui sont très intéressantes. Dans ces cas, des groupes de consommateurs et d'ex-consommateurs se sont réunis pour voir comment mettre sur pied une petite affaire. Il y en a des exemples à Toronto.

Il y a aussi des initiatives d'autonomie pour les familles. Elles ont été importantes et ont joué un rôle d'éducation publique et de soutien. M. Grass est peut-être plus au courant que moi à ce sujet. Je songe à un groupe comme la Société de la schizophrénie, qui est très familiale.

Il existe incontestablement un secteur d'action autonome. Cela se fait un peu au hasard et on n'y consacre pas beaucoup de ressources. Nous constatons cependant que c'est un autre élément du système qui peut être très utile pour les gens. C'est un type de soutien plus naturel.

**Le sénateur LeBreton:** S'agit-il d'une sorte de système de bénévolat, d'action à la base? Comment cela commence-t-il?

**M. Aubry:** C'est essentiellement un groupe de gens qui se réunissent et disent: «Collectivement, nous devons essayer de nous appuyer mutuellement et de nous défendre. Voyons si nous pouvons obtenir des fonds pour ça.» Je ne connais pas le chiffre exact en Ontario mais il y en a au moins une quarantaine.

**M. Grass:** Les groupes d'autonomie et de défense d'intérêts qui existent posent une question importante. Je connais la Société de la schizophrénie. Je connais le président et plusieurs de ses dirigeants, autant pour l'Ontario que pour le Canada. Il y a un certain nombre de groupes individuels qui se sont réunis pour partager leurs expériences personnelles. Dans bien des cas, ils l'ont fait suite à leur frustration avec le système. Le problème qu'ils ont tous — je le répète, ce sont des groupes extrêmement bien intentionnés, qui jouent un rôle utile pour les familles — est qu'ils n'ont pas fait le saut. Ils constatent maintenant que, même s'ils sont assez nombreux, ils n'ont aucun pouvoir politique. En fait, ils font beaucoup de travail — ils se réunissent la semaine prochaine.

However, until they are able to get together to show the size of the mental health problem, and lobbying it in an informed and professional way, the likes of yourselves and provincial and federal politicians really do not get a good sense of how significant the issues are that their loved ones face.

The issues of self-help and advocacy groups are extremely important challenges and topics to articulate. They should continue to get together to inform, however, they must understand that they cannot do it in many multi-groups. Like any construct, there are the individual family health issues that must be dealt with and then they need to come together to provide an informed and broad-based opinion to committees such as this or those at the provincial level. We do not want a fragmented, uninformed view.

We must find a set of circumstances and constructs — what the advocacy is informing in an apolitical, unbiased way about the significance of mental illness in its broadest form. However, self-help is an extremely important issue.

**Sen. LeBreton:** What is your advice as to how we could motivate them to form this critical mass?

**Mr. Grass:** I think they are doing it. Like a lot of these things, it is a question of pace and time. For example, the Schizophrenia Society is meeting soon with several of the other organizations to talk about this. At the end of the day, one of the biggest problems will be to become more professional, to create the appropriate lobbyists and executive directors who can articulate the cases. What is the funding level that we need that we cannot raise from our within our own groups, from our lottery or whatever other “well-intentioned” but small-time issues?

How do we get the appropriate funding to them, such that they do not become a political force but they become an appropriate society communicating the right issue force? That is a challenge that I encourage you to encourage the advocacy organizations and find a balance there.

**Senator LeBreton:** Dr. Bourget, you talked about forensic patients, and how you move them and link them into the community. Mr. Grass talked about the not-in-my-backyard syndrome. How do you then deal with this? Are there any successful models in this country or the United States or the world where they have been successful in dealing with forensic patients and integrating them into the community, or is it an area that is unresolved because of the not-in-my-backyard syndrome?

**Dr. Bourget:** I am not sure what happens in other countries. I can speak for Ontario, Quebec and the rest of the Canada. It is very difficult because these people face a lot of stigma. I am not speaking of the low-risk forensic patients who have family support and can usually easily reintegrate into society. These people would also do well in the supervised boarding homes, with psychiatric follow-up. They can be connected with our clinics and some services in the community through the CMHA.

Toutefois, tant qu'ils n'auront pas réussi à s'unir pour démontrer l'ampleur du problème de la santé mentale et pour faire des pressions politiques de manière efficace et professionnelle, des gens comme vous, tout comme les politiciens provinciaux et fédéraux, n'auront pas une idée très précise de l'ampleur du problème auquel les familles sont confrontées.

Les questions d'action autonome et de défense d'intérêts posent des défis très importants. Ces groupes doivent continuer à se réunir pour informer la population mais ils doivent comprendre qu'ils ne peuvent être efficaces en restant petits et nombreux. Comme tout concept, il y a les questions de santé familiale individuelles qu'ils doivent régler et il est crucial qu'ils se réunissent pour transmettre des opinions éclairées et globales à des comités comme le vôtre ou au niveau provincial. Nous ne voulons pas d'opinion fragmentée et non validée.

Nous devons trouver une série de circonstances et de concepts — qu'est-ce que ça veut dire faire des pressions de manière apolitique et objective sur la gravité des problèmes de maladie mentale, sous leur forme la plus large. Toutefois, l'action autonome est une question très importante.

**Le sénateur LeBreton:** Que leur conseillerez-vous pour les motiver à atteindre la masse critique?

**Mr. Grass:** Je pense qu'ils sont en train de le faire. Comme toujours, c'est une question de temps. Par exemple, la Société de la schizophrénie va bientôt rencontrer plusieurs autres organisations pour en parler. En fin de compte, l'un des plus gros problèmes qu'ils auront sera de devenir plus professionnels, de créer les lobbyistes appropriés et les directeurs exécutifs qui pourront défendre leurs causes. Quel est le niveau de financement dont nous avons besoin et que nous ne pouvons obtenir de l'intérieur de nos propres groupes, de notre loterie ou de toute autre activité «bien intentionnée» mais de portée limitée?

Comment pouvons-nous faire en sorte qu'ils obtiennent des crédits appropriés de façon à ne pas devenir une force politique mais plutôt une société appropriée communiquant les vrais problèmes? C'est un défi que je vous encourage à relever, en encourageant les organisations de défense concernées.

**Le sénateur LeBreton:** Madame Bourget, vous avez parlé de patients judiciaires et de leur transition vers la communauté. M. Grass disait qu'il leur est très difficile de trouver des logements. Comment peut-on résoudre ce problème? Y a-t-il des modèles couronnés de succès, au Canada, aux États-Unis ou ailleurs, où on a réussi à amener des patients judiciaires à se réintègrer dans la communauté, ou est-ce un problème qui reste non résolu parce que personne ne veut de gens comme ça dans son quartier?

**La Dre Bourget:** Je ne sais pas ce qu'il en est dans les autres pays, je ne peux parler que pour l'Ontario, le Québec et le reste du Canada. C'est une situation très difficile parce que ces gens font face à beaucoup de stigmatisation. Je ne parle pas des patients judiciaires à faible risque, qui bénéficient d'un soutien familial et qui peuvent généralement se réintégrer facilement dans la société. Ces gens-là s'en sortent très bien dans des foyers d'accueil supervisés, avec un suivi psychiatrique. Dans certains cas, ils sont reliés à nos cliniques et obtiennent certains services dans la communauté par le truchement de l'ACSM.

I am talking about the patients who committed serious crimes when they were ill — those who are considered moderate to high risk. Even when the psychosis has abated, they have responded to treatment and are ready to enter the community, there is a problem with lodging in particular. Where will they go? Many of them cannot live independently; and the supervised boarding homes will not want to take them in — mainly because of fear and stigma. Therefore, these people have a length of hospitalization that is longer than it should be because of the lack of resources in the community and also because of a lack of education and understanding. A lot of work needs to be done in this area.

One of the proposed models is a forensic transition house, not to reproduce yet another level of institutionalization in the community, but to serve as a bridge between the forensic hospital and the supervised boarding home. Supervised boarding homes usually are not supervised 24 hours a day. There may be one staff at night. The workers are usually not trained in mental health. Often these are people who decide to operate a supervised boarding home and get subvention. Sometimes we need settings that are a little more structured and secure for these individuals.

**Mr. Grass:** In addition, the convalescence issue of mental health is one of great interest. As a society, we do not provide much convalescence. We have, even within the Royal Ottawa Hospital, a one and two-week program, and expect these people to go back to their families or out into the community and get on with their lives. Other illnesses, as you well know, provide considerably more lengthy times in convalescence.

With respect to children, there is an ongoing discussion at CHEO and among professionals in the community, pertaining to some form of short-term, two-to-three month intervention program — not institutionalization — that deals with a number of the impairments and issues that arise on the road to recovery, before the support of housing and other issues.

The question of recovery period in convalescence is another challenge that you could articulate. There are those who could explain it more articulately than I. Simon Davidson and other doctors at the Royal Ottawa Hospital are all very keen to introduce this issue and better understand how we can reintroduce and re-integrate these people in a more consistent way. Clearly, we are not doing it.

**Senator Callbeck:** One topic that has not come up this morning is tele-mental health. Can it play a role in helping people with mental illness return to their community or become fully integrated into society?

**Mr. Aubry:** Do you mean teleconferencing from a distance?

**Senator Callbeck:** Yes, and counselling or whatever. Is this being discussed at all within this area?

La situation n'est pas du tout la même pour les patients qui ont commis un crime grave alors qu'ils étaient malades — ceux qu'on estime présenter un risque modéré à élevé. Même quand leur psychose s'est atténuée, qu'ils ont bien réagi au traitement et qu'ils sont prêts à réintégrer la communauté, ils font face à un problème particulier de logement. Où peuvent-ils aller? Beaucoup ne peuvent vivre de manière indépendante, et les foyers d'accueil supervisés ne veulent pas les accueillir — essentiellement à cause de la crainte et de la stigmatisation. En conséquence, ces gens connaissent des périodes d'hospitalisation plus longues qu'il ne le faudrait, à cause du manque de ressources dans la communauté et d'un manque d'éducation et de compréhension. Il y a encore beaucoup à faire à ce sujet.

L'un des modèles qu'on a proposés est celui d'un foyer de transition judiciaire, non pour créer un autre niveau d'institutionnalisation dans la communauté mais pour faire le pont entre l'hôpital judiciaire et le foyer d'accueil supervisé. En règle générale, les foyers d'accueil supervisés ne le sont pas 24 heures par jour. Il peut n'y avoir qu'un employé la nuit. Généralement, les employés n'ont pas eu de formation en santé mentale. Bien souvent, ce sont les gens mêmes qui décident d'exploiter un foyer d'accueil supervisé et qui obtiennent une subvention. On voit parfois des foyers qui sont un peu plus structurés et sûrs pour ces individus.

**M. Grass:** En outre, la question de la convalescence en santé mentale présente un grand intérêt. Notre société ne permet pas beaucoup de convalescence. Même à l'Hôpital royal d'Ottawa, nous avons un programme d'une semaine et un autre de deux semaines, et nous nous attendons à ce que ces gens retournent dans leur famille ou dans leur communauté et continuent leur vie. Pour d'autres maladies, comme vous le savez bien, on donne beaucoup plus de temps de convalescence.

Pour ce qui est des enfants, il y a un débat en cours au HEEO et parmi les professionnels de cette communauté concernant une certaine forme de programme à court terme, de deux à trois mois — pas un programme d'institutionnalisation — pour tenir compte de certains types de maladies et des problèmes qui peuvent se poser sur la voie du rétablissement, avant le soutien en matière de logement et d'autres questions.

La question de la période de convalescence est un autre défi que l'on peut articuler. D'autres pourraient l'expliquer beaucoup mieux que moi. Simon Davidson et d'autres médecins de l'Hôpital royal d'Ottawa s'intéressent vivement à cette question et étudient comment on pourrait réintiquer ces gens de manière plus cohérente. Il est clair que ça ne se fait pas actuellement.

**Le sénateur Callbeck:** Personne n'a encore abordé ce matin la question de la santé télémédicale. Cela pourrait-il jouer un rôle pour aider ces gens à retourner dans la communauté ou à s'y réintiquer?

**M. Aubry:** Voulez-vous parler de téléconférence à distance?

**Le sénateur Callbeck:** Oui, et de prestation de conseils. Est-ce un concept dont on discute dans le secteur?

**Mr. Aubry:** It is being discussed in mental health and there are some pilot programs. In fact, I know there is one such program in Hull, but it tends to be in relation to outpatient, more acute types of difficulties that would be more transitory.

The community support services that have been developed and that have been shown to be effective, are provided in-vivo, meaning they are provided in the community, in people's homes. I am not familiar with even any pilot programs in that area for people with severe and persistent mental illness because there is such an important premium put on developing a long-term trusting relationship with professionals and service providers. It is an interesting idea and I suppose it arises when there is a problem with providing services in outlying regions, but I am not aware of any of those kinds of programs currently.

**Senator Callbeck:** Does anyone else want to comment on that?

**Dr. Bourget:** I am not sure that there is a role for this in terms of the topics that we have discussed today. However, there have been initiatives in tele-mental health for providing consultative services to more rural areas — mostly for consultation purposes. From a practical standpoint, one of the difficulties was in finding suitable time, from both ends of the system. Another issue that arose was the issue of how this system would be funded.

**Senator Callbeck:** Mr. Aubry, in your brief you presented future directions for mental health reform. You said that if people with severe mental illness are to have true integration back into Canadian society, we must have services and supports to help them return to school and get employment. You mentioned in the United States there are some programs that are truly impressive. Could you elaborate on one or two of those?

**Mr. Aubry:** Yes. I refer to them as a "third-generation" of services because I think we have made some inroads. The first generation was housing, the second generation was what is called "case management," or home care. For a lot of individuals with severe and persistent mental illness, the onset was late adolescence or early adulthood, it stopped them in their tracks. They leave school; they are not able to get going in the workforce. Third-generation services would include evidence-based programs that help people return to school. Usually there is a support there, a particular person, or a small group of people that help plan whatever kind of education that the person wants to pursue, provides some advocacy in getting into particular programs, and then supports the person while they are there. The similar kind of process is used in the workforce where, there is a support helping people prepare to return and then to re-enter the workforce.

The rate of effectiveness of these programs is in the range of 40 per cent to 50 per cent. These are not sheltered workshops; these are programs that get people into the actual labour market. However, a certain kind of coaching is required to help the person

**M. Aubry:** On en discute en santé mentale et il y a certains projets pilotes. De fait, je sais qu'il y a un programme de ce genre à Hull, mais il est plus relié à des services externes et à des types de difficultés plus aiguës qui seraient plus transitoires.

Les services de soutien communautaire qui ont été mis sur pied et qui se sont avérés efficaces sont dispensés in vivo, c'est-à-dire dans la communauté, chez les gens eux-mêmes. Je ne connais pas de projets pilotes dans cette région pour des gens souffrant de troubles mentaux profonds et persistants, étant donné que l'on attache beaucoup d'importance à forger une relation de confiance à long terme avec les professionnels et avec les fournisseurs de services. C'est une idée intéressante et je suppose qu'elle pourrait être envisagée là où il est difficile de dispenser des services dans des régions éloignées, mais je n'ai connaissance d'aucun programme de ce genre actuellement.

**Le sénateur Callbeck:** Quelqu'un d'autre veut-il intervenir à ce sujet?

**La Dre Bourget:** Je ne suis pas sûre que ce type de système ait un rôle à jouer à l'égard du type de questions dont nous discutons aujourd'hui. Toutefois, il y a eu des initiatives de santé télémentale pour dispenser des services consultatifs dans les régions rurales — c'est surtout pour la consultation. D'un point de vue pratique, l'une des difficultés est de trouver le moment adéquat, pour les deux parties. Une autre difficulté est de savoir comment ce système serait financé.

**Le sénateur Callbeck:** Dans votre exposé, monsieur Aubry, vous avez parlé des orientations futures de la réforme de la santé mentale. Vous avez dit que, si l'on veut que les gens souffrant de troubles mentaux profonds puissent vraiment se réinsérer dans la société, nous devons leur offrir des services de soutien pour qu'ils puissent retourner à l'école, par exemple, et trouver du travail. Vous avez dit qu'il y a aux États-Unis certains programmes très impressionnantes à cet égard. Pourriez-vous nous en parler?

**M. Aubry:** Oui. C'est ce que j'appelle des services «de troisième génération» car je pense que nous avons fait certaines percées. La première génération était le logement, la deuxième génération était ce qu'on appelle la «gestion de cas», ou les soins à domicile. Pour beaucoup de gens souffrant de troubles mentaux profonds et persistants, ceux-ci sont apparus à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte et les ont totalement paralysés. Autrement dit, ce sont des gens qui ont dû quitter l'école et qui ne peuvent pas occuper d'emploi. Les services de troisième génération comprennent des programmes fondés sur des données concrètes qui aident les gens à retourner à l'école. En règle générale, il y a un système de soutien, une personne particulière ou un petit groupe de gens, qui peut aider à leur dispenser le type d'éducation qu'ils souhaitent, les aider à s'intégrer dans certains programmes et leur donner un appui continu. Le même processus continue dans la population active, c'est-à-dire qu'il y a un mécanisme de soutien pour aider les gens à se préparer à retourner au travail.

Ces programmes connaissent un taux d'efficacité de l'ordre de 40 à 50 p. 100. Il ne s'agit pas d'ateliers protégés mais de programmes qui permettent aux gens de retourner sur le marché du travail classique. Certes, un certain degré d'entraînement est

get ready to return to work and then deal with all the difficulties of actually starting a job and structuring one's life to full- or part-time employment.

**Senator Callbeck:** How long have these programs been in existence?

**Mr. Aubry:** I would say they go back over 10 or 15 years or more. They are continuing to be developed. There is continual research.

**Senator Callbeck:** Is the percentage increasing all the time?

**Mr. Aubry:** It is like the development of any kind of new intervention. There is a period where we have to find out what makes a difference and gradually improve it. The kind of research with which I am familiar suggests that it is something that can be effective.

**Mr. Grass:** There are three things in life: a house, a job and a friend. A number of initiatives in the United States have been highly successful. Obviously, many of these people are not going to realize the levels of quality of life they might initially have thought of. However, in many cases they are, over time, getting involved in job-action programs. There are efforts called the "Club House" in the U.S. and a number of programs where people have taken on menial jobs at the beginning and moved into truly competitive jobs in the community. Often, these jobs are at the lower levels, but at least they are progressed beyond the point that they might have been and are out of the house doing something and getting paid for it.

We could give you a number of examples that have been in existence for some time, but it is not something that we have embraced in a significant way in Ontario.

**Senator Cook:** There are gaps in the system: Psychiatrists are in short supply; trained people are in short supply; the judiciary and police need sensitivity training in this whole field. How do we go about that? We are where we are with how the system is organized and managed today.

Mr. Grass, I am intrigued by the cocoon principle. You advocate a cocoon principle and then integration. I would like to hear how you would manage the cocoon stage, a time frame and if you have any ideas such as core values, evidence-based information, whatever, to integrate.

**Mr. Grass:** With respect to the cocoon principle, I would not see a time frame beyond two years. I do not believe that it should become a life onto itself. I believe that mental health is no different from physical health and it should be a part of the system. It would be absolutely wrong to silo mental health in the way that it is already siloed into a number of services.

nécessaire pour aider les gens à se préparer à retourner au travail et à faire face à toutes les difficultés qu'ils vont rencontrer lorsqu'ils vont effectivement commencer à travailler, et à restructurer leur vie en fonction d'un emploi à temps plein ou à temps partiel.

**Le sénateur Callbeck:** Depuis combien de temps existent ces programmes?

**M. Aubry:** Je dirais, depuis 10 à 15 ans. On continue d'en créer. Les recherches continuent.

**Le sénateur Callbeck:** Le pourcentage augmente-t-il continuellement?

**M. Aubry:** C'est comme pour n'importe quelle autre nouvelle intervention. Il y a une période où on essaie de comprendre ce qui est efficace, puis une période d'amélioration. Le type de recherche que je connais me porte à croire que c'est quelque chose qui peut être efficace.

**M. Grass:** Il y a trois choses dans la vie: un toit, un emploi et un ami. Un certain nombre d'initiatives américaines ont connu beaucoup de succès. Évidemment, bon nombre de ces gens ne vont pas atteindre une qualité de vie aussi élevée qu'ils peuvent le croire au début. Toutefois, dans bien des cas, à terme, ils entrent dans des programmes d'emploi. Il y a des efforts comme «Club House» aux États-Unis, et un certain nombre de programmes où des gens ont commencé avec un petit emploi puis ont évolué vers des emplois vraiment compétitifs. Il s'agit souvent d'emplois à des niveaux inférieurs mais ils permettent au moins à leurs titulaires de progresser par rapport à leur état antérieur et de sortir de chez eux pour faire quelque chose et être payés.

Nous pourrions vous donner un certain nombre d'exemples de programmes qui existent depuis un certain temps, mais ce n'est pas quelque chose que l'on a adopté de manière vraiment sérieuse en Ontario.

**Le sénateur Cook:** Il y a des trous dans le système: on manque de psychiatres, on manque de personnes formées, la magistrature et la police ont besoin de formation de sensibilisation sur tout ce domaine. Comment faire? Nous devons faire avec le système tel qu'il existe et est géré aujourd'hui.

Monsieur Grass, je suis intriguée par votre principe du cocon. Vous recommandez un principe du cocon puis l'intégration. J'aimerais savoir comment vous pourriez gérer l'étape du cocon, sur le plan temporel, et si vous avez des idées comme les valeurs centrales, les informations validées, quoi que ce soit, à intégrer.

**M. Grass:** Pour ce qui est du principe du cocon, je ne l'envisage pas pour plus de deux ans. Je ne crois pas que cela devrait devenir le système en soi. Je crois que la santé mentale n'est pas différente de la santé physique et qu'elle doit faire partie du système. Ce serait une erreur absolue de cloisonner la santé mentale comme elle est déjà cloisonnée dans un certain nombre de services.

We must find a commitment within our federal and provincial philosophy to address what is the answer to our health system and how this cocoon would move back into the system. That should be accepted right from the beginning.

There is no reason to believe that the mental health issues should be separated. They have their own set of issues. However, we have worked issues unique to cancer and other illnesses and brought them under one umbrella as part of the whole system. Why can we not find a similar answer in mental health?

I have put a lot of detail into a substantial report, a copy of which I believe your committee has. I would hope that you have a chance to read it, because I believe that it provides a path on the cocooning toward moving back into the primary care system, whatever that may be.

**Senator Cook:** What we are really all about here today is seeing how we, as a society, cope with people who have special needs. How we go about it will be a challenge.

**Mr. Grass:** We are challenged to find the right balance. We are all faced with fiscal constraints. More often than not in resource allocation, I have always taken the cocoon and not asked for any more capital. I just tried to understand what we have within the cocoon and then the steps become obvious after that, frankly.

You understand the group that you are trying to support, or the product you are trying to sell. I am not trying to say there is a direct relationship, because we all know that health and the commercial side are far different. However, you have to understand the issues and the biases within your own cocoon. We clearly now have so many of them that we cannot control all of them. We must find a way to corral our thinking.

**Senator Morin:** As a retired chairman of medicine, Dr. Turnbull has selected the most unusual type of research. I would advise him, for his next project, to have a ward-based research program so the residents might do the work for him. Instead, here he is visiting the homeless and so forth. I am not sure it is very dignified for a chairman.

I would like to thank and congratulate all four witnesses. It has been an extremely instructive session.

**The Chairman:** I would like to finish with one piece of homework for everyone, which builds on Senator Cook's and Senator Keon's questions.

In the end, this committee will do what it did in its first report: It will give very concrete, specific and doable recommendations rather than come out at the very general philosophical level, which a number of other reports have done. All of you said right up front that this is an unbelievably uncoordinated, fragmented

Il nous faut trouver un engagement au sein de notre philosophie fédérale et provinciale pour chercher ce qu'est la réponse à notre système de santé mentale et comment ce cocon retournerait dans le système. Cela devrait être accepté dès le départ.

Il n'y a aucune raison de croire que les questions de santé mentale doivent être séparées. Elles ont leur propre problématique mais nous avons traité de questions particulières comme le cancer ou d'autres maladies en les ramenant dans le même ensemble, comme partie du système global. Pourquoi ne pourrions-nous pas trouver une réponse similaire en santé mentale?

J'ai mis beaucoup de détails dans un rapport substantiel dont le comité a reçu un exemplaire, je crois. J'espère que vous aurez la possibilité de le lire car je crois qu'il indique un chemin sur la méthode du cocon, avec retour dans le système de soins primaires, quel que soit ce système.

**Le sénateur Cook:** Au fond, nous sommes ici aujourd'hui pour voir comment notre société peut agir à l'égard des gens qui ont des besoins spéciaux. Ce sera un défi.

**Mr. Grass:** Le défi est de trouver le juste équilibre. Nous faisons tous face à des contraintes budgétaires. Plus souvent qu'autrement, en affectation de ressources, j'ai pris la position du cocon et je n'ai pas demandé de capital supplémentaire. J'ai juste essayé de comprendre ce que nous avons à l'intérieur du cocon et, ensuite, les étapes deviennent évidentes.

Vous comprenez le groupe que vous essayez d'appuyer, ou le produit que vous essayez de vendre. Je n'essaie pas de dire qu'il y a un lien direct, car nous savons tous que la santé et le commerce sont largement différents. Toutefois, on doit comprendre la problématique et les paramètres de son propre cocon. Nous en avons aujourd'hui un si grand nombre que nous ne pouvons pas les contrôler tous. Nous devons trouver le moyen de focaliser notre réflexion.

**Le sénateur Morin:** Pour un ponte de la médecine à la retraite, le Dr Turnbull a certainement choisi un champ de recherche tout à fait inusité. Pour son prochain projet, je lui recommanderais d'entreprendre un projet de recherche en hôpital, ce qui permettrait aux internes de faire le travail pour lui. Au lieu de cela, il est maintenant en train de visiter les sans-abri. Je ne suis pas sûr que ce soit très digne pour un ex-président.

Je tiens à remercier et à féliciter nos quatre témoins. Nous venons d'avoir une séance extrêmement instructive.

**Le président:** Je voudrais terminer la séance en confiant une tâche à tout le monde, suite aux questions du sénateur Cook et du sénateur Keon.

En fin de compte, le comité fera comme dans son premier rapport, il produira des recommandations très concrètes, précises et réalistes, plutôt que de s'en tenir à un niveau philosophique très général, comme on a pu le constater dans un certain nombre d'autres rapports. Vous nous avez tous dit que le système est

system, which is obviously colossally inefficient. That is the nature of fragmentation in anything. Second, it is not nearly as good for patients as other systems would be.

Mr. Grass has suggested some specific ways of dealing with that and we have his report that presents some specific proposals. I would like the rest of you to think about it and give us your thoughts, keeping the following in mind: We fully understand that no one will voluntarily give up their independence. There is Will Rogers' line that everyone is in favour of progress but no one is in favour of change.

Therefore, some element of persuasion — in the “godfather” sense of persuasion — may be required. One of the requirements may be that people do not get money unless they agree to be integrated into a particular system. While it may not be politically correct for us to suggest such a strategy, that is unlikely to be a constraint on where we end up.

We need some hard-nosed advice from those of you in the field on what really needs to be done. Forget for the moment that people may not do it voluntarily. Forget that we may have to find ways of persuading them that what they need to do is the right thing to do. The more detail you can give us over the next little while — give us a call, drop us a note — on what that structure should look like would be enormously helpful.

In the end, to simply say that the system needs to be coordinated better is a total waste of our time and everyone else's, because we all know that. The issue is how to get it done. We cannot figure out how to do it unless people like you on the ground tell us how. If you would accept this minor assignment, that would be extremely helpful to us.

Thank you all for coming. It has been a great morning.

The committee adjourned.

incroyablement fragmenté et morcelé, ce qui est à l'évidence une source d'inefficience colossale. C'est toujours l'effet de la fragmentation. Deuxièmement, le système est loin d'être aussi positif pour les patients que d'autres systèmes pourraient l'être.

M. Grass a recommandé des méthodes assez précises pour modifier le système, et nous avons ses propositions dans son rapport. J'aimerais que les autres poursuivent leur réflexion à ce sujet et nous en communiquent le fruit, étant entendu que nous savons parfaitement que personne ne renoncera volontairement à son indépendance. Comme disait Will Rogers, tout le monde veut aller au ciel mais personne ne veut mourir.

En conséquence, il faudra peut-être un certain degré de persuasion — au sens du «parrain». On pourrait par exemple décider de ne pas donner d'argent tant que les destinataires n'auront pas accepté de s'intégrer à un système particulier. Il ne serait peut-être pas politiquement orthodoxe pour nous de suggérer une telle stratégie mais cela ne devrait pas nous empêcher de le faire si c'est là que mène notre réflexion.

Nous attendons de vous qui êtes des gens de terrain des recommandations très现实istes et concrètes sur ce qu'il faut faire. Oubliez pour le moment que les parties concernées risquent de résister. Oubliez qu'il nous faudra peut-être trouver le moyen de les convaincre que ce genre de réforme est justifié. Plus vous nous donnerez de détails dans les prochains jours — par écrit ou au téléphone — sur la nouvelle structure qu'il faudrait mettre en place, plus cela nous sera utile.

Pour conclure, se contenter de dire que le système devrait être mieux coordonné nous fait perdre notre temps à tous car nous le savons tous. Le problème est de savoir comment y arriver. Or, nous ne pouvons le découvrir si des gens comme vous, qui êtes sur le terrain, ne nous disent pas comment faire. Si vous voulez bien accepter ce petit travail complémentaire, nous vous en serions extrêmement reconnaissants.

Je vous remercie tous d'être venus. Ce fut une excellente matinée.

La séance est levée.

---

*From the Canadian Academy of Psychiatry and the Law:*

Dr. Dominique Bourget, President.

*As an individual:*

J. Michael Grass, Past-Chair, Champlain District Mental Health Implementation Task Force

*De l'Académie canadienne de psychiatrie et de droit:*

Dre Dominique Bourget, présidente.

*À titre personnel:*

J. Michael Grass, président sortant, Groupe de mise en œuvre en santé mentale du district de Champlain



*If undelivered, return COVER ONLY to:*

Communication Canada – Publishing  
Ottawa, Ontario K1A 0S9

*En cas de non-livraison,  
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*

Communication Canada – Édition  
Ottawa (Ontario) K1A 0S9

## WITNESSES

### **Wednesday, June 4, 2003**

*From the Canadian Coalition for Seniors Mental Health:*

Dr. David K. Conn. Co-Chair; President, Canadian Academy of Geriatric Psychiatry.

*From the St. Joseph's Health Care London:*

Maggie Gibson, Psychologist.

*From the Alzheimer Society of Canada:*

Steve Rudin, Executive Director.

*From the Hamilton Health Sciences Centre:*

Venera Bruto, Psychologist.

### **Thursday, June 5, 2003**

*From the University of Ottawa:*

Tim D. Aubry, Associate Professor; Co-Director, Centre for Research and Community Services;

Dr. Jeffrey Turnbull, Chairman, Department of Medicine, Faculty of Medicine.

*(Continued on the previous page)*

## TÉMOINS

### **Le mercredi 4 juin 2003**

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

Docteur David K. Conn, coprésident; président, Académie canadienne de psychiatrie gériatrique.

*Du St. Joseph's Health Care London:*

Maggie Gibson, psychologue.

*De la Société Alzheimer du Canada:*

Steve Rudin, directeur exécutif.

*Du Hamilton Health Sciences Centre:*

Venera Bruto, psychologue.

### **Le jeudi 5 juin 2003**

*De l'Université d'Ottawa:*

Tim D. Aubry, professeur associé ; codirecteur, Centre de recherche sur les services communautaires;

Dr Jeffrey Turnbull, directeur, Département de médecine, Faculté de médecine.

*(Suite à la page précédente)*