

SENATE



SÉNAT

CANADA

First Session
Forty-second Parliament, 2015-16

*Proceedings of the Standing
Senate Committee on*

SOCIAL AFFAIRS,
SCIENCE AND
TECHNOLOGY

Chair:

The Honourable KELVIN KENNETH OGILVIE

Thursday, June 2, 2016
Thursday, June 9, 2016 (in camera)

Issue No. 9

Fourteenth and fifteenth meetings:

Study on the issue of dementia in our society

INCLUDING:

THE THIRD REPORT OF THE COMMITTEE

(Examine the subject matter of those elements contained in Division 12 of Part 4 of Bill C-15, An Act to implement certain provisions of the budget tabled in Parliament on March 22, 2016 and other measures)

WITNESSES:

(See back cover)

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

*Délibérations du Comité
sénatorial permanent des*

AFFAIRES SOCIALES,
DES SCIENCES ET DE
LA TECHNOLOGIE

Président :

L'honorable KELVIN KENNETH OGILVIE

Le jeudi 2 juin 2016
Le jeudi 9 juin 2016 (à huis clos)

Fascicule n° 9

Quatorzième et quinzième réunions :

Étude sur la question de la démence dans notre société

Y COMPRIS :

LE TROISIÈME RAPPORT DU COMITÉ

(Examiner la teneur des éléments de la section 12 de la partie 4 du projet de loi C-15, Loi portant exécution de certaines dispositions du budget déposé au Parlement le 22 mars 2016 et mettant en œuvre d'autres mesures)

TÉMOINS :

(Voir à l'endos)

STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL
AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, *Chair*

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

and

The Honourable Senators:

* Carignan, P.C. (or Martin) Demers Frum	Nancy Ruth Neufeld Raine Seidman Stewart Olsen
* Harder, P.C. (or Bellemare) Merchant	

*Ex officio members
(Quorum 4)

Change in membership of the committee:

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

The Honourable Senator Neufeld was added to the membership (*June 8, 2016*).

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

Président : L'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie

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

et

Les honorables sénateurs :

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

* Membres d'office
(Quorum 4)

Modification de la composition du comité :

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

L'honorable sénateur Neufeld a été ajouté à la liste des membres du comité (*le 8 juin 2016*).

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Thursday, June 2, 2016
(18)

[*English*]

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

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

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

Also present: The official reporters of the Senate.

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

WITNESSES:

As an individual:

Dr. Ronald C. Petersen, Chair, Advisory Council on Research, Care and Services for the US National Plan to Address Alzheimer's Disease.

Government of Scotland (Edinburgh):

David Berry, Policy Officer, Dementia Policy Unit (by video conference).

The chair made a statement.

Mr. Berry and Dr. Petersen each made a statement and answered questions.

At 12:28 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

ATTEST:

PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le jeudi 2 juin 2016
(18)

[*Traduction*]

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

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

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

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

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

TÉMOINS :

À titre personnel :

Dr Ronald C. Petersen, président, Conseil consultatif sur la recherche, les soins et les services pour le plan national des É.-U. sur la maladie d'Alzheimer.

Gouvernement de l'Écosse (Édimbourg) :

David Berry, agent de politique, Unité de la politique en matière de démence (par vidéoconférence).

Le président prend la parole.

M. Berry et le Dr Petersen font chacun un exposé, puis répondent aux questions.

À 12 h 28, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, Thursday, June 9, 2016
(19)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met in camera this day at 10:32 a.m., in room 2, Victoria Building, the chair, the Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Eggleton, P.C., Frum, Merchant, Ogilvie, Raine and Stewart Olsen (6).

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

Also present: The official reporters of the Senate.

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

It was agreed that senators' staff be permitted to remain in the room for the in camera portion of the meeting.

It was agreed to permit the recording and transcription of the in camera portion of the meeting, that one copy of the transcript be kept with the clerk for consultation purposes, and that the copy be destroyed at the end of the current parliamentary session.

Pursuant to rule 12-16(1)(d), the committee discussed the preparation of a draft report.

At 11:28 a.m., the committee adjourned to the call of the chair.

ATTEST:

OTTAWA, le jeudi 9 juin 2016
(19)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 32, dans la pièce 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie (*président*).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Eggleton, C.P., Frum, Merchant, Ogilvie, Raine et Stewart Olsen (6).

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

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

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

Il est convenu que le personnel des sénateurs puisse demeurer dans la salle pendant que le comité siège à huis clos.

Il est convenu que le comité autorise l'enregistrement et la transcription de la portion à huis clos de la séance d'aujourd'hui, qu'une copie de la transcription soit conservée dans le bureau de la greffière pour consultation et que le document soit détruit à la fin de la présente session parlementaire.

Conformément à l'article 12-16(1)(d) du Règlement, le comité discute de la préparation d'une ébauche de rapport.

À 11 h 28, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

La greffière du comité,

Shaila Anwar

Committee Clerk of the Committee

REPORT OF THE COMMITTEE

Tuesday, May 31, 2016

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to table its

THIRD REPORT

Your committee, which was authorized to examine the subject matter of those elements contained in Division 12 of Part 4 of Bill C-15, An Act to implement certain provisions of the budget tabled in Parliament on March 22, 2016 and other measures, has, in obedience to the order of reference of Tuesday, May 3, 2016, examined the said subject matter and now reports as follows:

On May 19, 2016, your committee heard witnesses on the subject matter of Division 12 of Part 4 of Bill C-15: an Act to implement certain provisions of the budget tabled in Parliament on March 22, 2016, and other measures.

Your committee understands that Division 12 would amend the *Employment Insurance Act* by reducing the waiting period prior to the payment of employment insurance (EI) benefits from two weeks to one week; removing the provisions relating to new entrants and re-entrants to the labour force; and, extending the number of weeks of benefits for workers in regions affected by an economic downturn related to commodity prices.

Your committee supports the changes proposed in Bill C-15 to the *Employment Insurance Act* but makes the following observations:

Your committee is concerned that there is insufficient clarity and transparency with respect to the criteria used to determine the EI economic regions listed within the proposed provisions. While it recognizes that some description of the criteria was provided within the text of the federal budget tabled on March 22, 2016, it agrees with witnesses who indicated there was insufficient specificity provided in the description to replicate the regions identified in the provisions.

Your committee is also concerned about the potential negative impact on small businesses that could result from the decrease in waiting period for the payment of EI benefits from two weeks to one. While there is general support for the reduction in the waiting period, members are concerned about the effect this change may have on pay systems of small businesses. It notes the testimony it heard that any negative impact these changes may have on small business may be compounded by the elimination of the small business job credit (SMJC). The SMJC reduced EI premiums for employers, and your committee is concerned that the projection for EI rate reduction will not be sufficient to compensate for the loss of the SMJC. Your committee suggests that the cost impact of changing pay systems, as well as the need for additional negotiations with unions, should be taken into account when implementing the change to the waiting period from two weeks to one.

RAPPORT DU COMITÉ

Le mardi 31 mai 2016

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de déposer son

TROISIÈME RAPPORT

Votre comité, qui a été autorisé à examiner la teneur des éléments de la section 12 de la partie 4 du projet de loi C-15, Loi portant exécution de certaines dispositions du budget déposé au Parlement le 22 mars 2016 et mettant en œuvre d'autres mesures, a, conformément à l'ordre de renvoi du mardi 3 mai 2016, examiné ladite teneur du projet de loi et en fait maintenant rapport comme suit :

Le 19 mai 2016, le comité a entendu des témoins sur la teneur de la section 12 de la partie 4 du projet de loi C-15, Loi portant exécution de certaines dispositions du budget déposé au Parlement le 22 mars 2016 et mettant en œuvre d'autres mesures.

Le comité comprend que la section 12 modifierait la *Loi sur l'assurance-emploi* en faisant passer le délai de carence qui précède le versement de prestations d'assurance-emploi de deux semaines à une semaine; en éliminant les dispositions concernant les personnes qui deviennent ou redeviennent membres de la population active et en augmentant le nombre de semaines de prestations pour les travailleurs des régions touchées par un ralentissement économique attribuable aux prix des produits de base.

Le comité appuie les modifications proposées dans le projet de loi C-15 concernant la *Loi sur l'assurance-emploi*, mais il formule les observations suivantes :

Le comité craint qu'il manque de clarté et de transparence en ce qui concerne les critères utilisés pour déterminer les régions économiques de l'assurance-emploi énumérées dans les dispositions proposées. Il reconnaît que les critères sont décrits en partie dans le budget fédéral déposé le 22 mars 2016, mais il convient avec les témoins que les descriptions ne sont pas assez précises pour bien délimiter les régions identifiées.

Le comité s'inquiète aussi des répercussions négatives que pourrait avoir sur les petites entreprises la réduction du délai de carence qui précède le versement des prestations. Ce délai passerait de deux semaines à une semaine. Bien que les membres du comité appuient dans l'ensemble la réduction du délai de carence, ils sont préoccupés par les conséquences que ce changement pourrait avoir sur les systèmes de paie des petites entreprises. Le comité signale que selon les témoignages entendus, les répercussions négatives potentielles de ces changements sur les petites entreprises pourraient être exacerbées par l'élimination du Crédit pour l'emploi visant les petites entreprises (CEPE). Le CEPE réduisait les cotisations d'assurance-emploi des employeurs, et le comité craint que la réduction prévue du taux de cotisation d'assurance-emploi ne soit pas suffisante pour compenser la perte du CEPE. Le comité préconise que les répercussions financières attribuables aux changements qui

devront être apportés aux systèmes de paie, ainsi que la nécessité de procéder à d'autres négociations avec les syndicats, soient prises en considération dans la mise en œuvre de la réduction du délai de carence, qui devrait passer de deux semaines à une semaine.

Finally, your committee would like to make a general observation that the current approach to EI with respect to applying region-specific criteria is outdated and results in unnecessary disparity from one region in Canada to another. It urges the federal government to assess this approach.

Respectfully submitted,

Enfin, le comité souhaite signaler de façon générale que l'approche actuelle qui consiste à appliquer des critères propres aux régions en ce qui concerne l'assurance-emploi est dépassée et elle crée des disparités inutiles entre les régions du pays. Le comité incite le gouvernement fédéral à évaluer cette approche.

Respectueusement soumis,

Le président,

KELVIN KENNETH OGILVIE

Chair

EVIDENCE

OTTAWA, Thursday, June 2, 2016

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

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

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

[*English*]

I am Kelvin Ogilvie from Nova Scotia, chair of the committee. I'm going to invite my colleagues to introduce themselves, starting on my right.

Senator Raine: Senator Nancy Greene Raine from British Columbia.

Senator Stewart Olsen: Carolyn Stewart Olsen from New Brunswick.

Senator Seidman: Judith Seidman from Montreal, Quebec.

Senator Frum: Linda Frum, Ontario.

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

The Chair: We are pleased to have the witnesses that we have today. I'll introduce them as I invite them to make their presentations in a moment.

I want to remind us and our audience that we continue to deal with our study on the issue of dementia in our society.

We have two international witnesses with us today. We're looking forward to their contributions. By agreement, I'm going first to invite, from the Government of Scotland, in Edinburgh, Mr. David Berry, Policy Officer with the Dementia Policy Unit.

Mr. Berry, I invite you to make your presentation.

David Berry, Policy Officer, Dementia Policy Unit, Government of Scotland (Edinburgh): Thank you very much. I apologize for the dark room I'm in. Hopefully you can see and hear me.

The Chair: We can both see and hear you. Please proceed to make your presentation.

Mr. Berry: Of Scotland's 5.4 million people, around about 86,000 to 90,000 people have dementia. That's the current estimate in terms of the challenge in Scotland. Within the U.K., health and social care policy has devolved to the Scottish Parliament and government. Within Scotland, we have

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le jeudi 2 juin 2016

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

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

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

[*Traduction*]

Je m'appelle Kelvin Ogilvie, je viens de la Nouvelle-Écosse et je suis président du comité. J'invite mes collègues à se présenter, en commençant à ma droite.

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

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

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

La sénatrice Frum : Linda Frum, de l'Ontario.

Le sénateur Eggleton : Art Eggleton, sénateur de l'Ontario et vice-président du comité.

Le président : Nous sommes heureux d'avoir ces témoins aujourd'hui. Je vous les présenterai quand je les inviterai à présenter leur allocution.

Je rappelle à mes collègues et à l'auditoire que nous continuons notre étude sur la question de la démence dans notre société.

Nous avons deux témoins de l'étranger avec nous aujourd'hui, et nous serons très intéressés d'entendre ce qu'ils ont à nous dire. Nous nous sommes entendus pour que David Berry, agent de politique, Unité de la politique en matière de démence, Gouvernement de l'Écosse (Édinbourg), soit le premier à s'adresser à nous.

Monsieur Berry, je vous invite à nous présenter votre allocution.

David Berry, agent de politique, Unité de la politique en matière de démence, Gouvernement de l'Écosse (Édinbourg) : Merci beaucoup. Je suis désolé d'être dans une salle si obscure. J'espère que vous me voyez quand même et que vous m'entendez bien.

Le président : Nous vous voyons et vous entendons très bien. Vous avez la parole.

M. Berry : Des 5,4 millions d'habitants que compte l'Écosse, entre 86 000 et 90 000 sont atteints de démence. Ce sont les résultats des dernières estimations effectuées à ce sujet en Écosse. Au Royaume-Uni, les politiques sur les soins de santé et les services sociaux relèvent du Parlement et du gouvernement de

14 territorial Health Boards and 32 local authorities. That's just some general factual information about the health and social care landscape in Scotland.

I'm going to quickly recap where we've come to in dementia policies since 2007, when the current administration came into power. I'm then going to cover what we expect to do in the next three years, and then I'll cover a couple of extra elements of health and social care policy.

As I said, dementia has been a priority for the Scottish Government since the administration came into power in 2007 and remains a clinical priority for the Scottish Government.

The first National Dementia Strategy was published in 2010 in Scotland and the second in 2013. We expect to publish the third strategy around autumn of this year.

What has been deliberate within those strategies is they have been quite short and sharp, so we can adjust policy quite quickly if we need to. Rather than having 10-year strategies, we tend to have three-year strategies.

We have seen significant progress since 2007. In particular, diagnosis rates have improved significantly, with a 25 per cent increase between 2008 and 2012. We think that the national improvement support was a big part of that.

In terms of estimated prevalence and estimated diagnosis rates in Scotland at the moment, we think that depending on which model you use, either 50 per cent of people with dementia in Scotland have a diagnosis recorded or 65 per cent depending on which European prevalence rule we apply to the raw data that we have.

In 2013, the Scottish Government introduced what is probably it's most significant and distinctive initiative around dementia policy, which was introducing a national post-diagnostic service guarantee underpinned by a national target. We think that when it was introduced, it was a world-leading initiative. As far as we are aware, that's still the case.

I can say more about that later on if there are some questions, but essentially what that offers to everyone that is newly diagnosed is a year's worth of person-centred support which is coordinated by a named and trained link worker. We are going to develop that policy in the next three years. I will say more about that in a minute.

In 2011, we introduced the first standards of care for dementia in Scotland, which takes a human rights-based approach to dementia. The dementia standards are there not only to enable services to audit their services against the standards we would expect, but also for people with dementia and their families to be empowered and to have the power to go to services to say, "We expect this particular standard of care."

l'Écosse. En Écosse, nous avons 14 conseils de santé et 32 administrations locales. Je vous présente ici un survol de l'administration des soins de santé et des services sociaux en Écosse.

Je vais vous donner un aperçu de l'évolution de nos politiques en matière de démence depuis 2007, lorsque l'administration actuelle est arrivée au pouvoir. Ensuite, je vous présenterai ce que nous envisageons d'accomplir au cours de ces trois prochaines années, et finalement je vous décrirai quelques autres éléments de notre politique en matière de soins de santé et de services sociaux.

Comme je le disais, le gouvernement écossais traite le problème de la démence en priorité depuis qu'il est arrivé au pouvoir en 2007, et il continuera à en faire une priorité.

Notre première stratégie nationale sur la démence a été publiée en 2010, et la deuxième en 2013. Nous envisageons de publier la troisième stratégie à l'automne prochain.

Nous avons délibérément conçu des stratégies précises et pour le court terme afin de pouvoir modifier rapidement les politiques au besoin. Au lieu de s'étendre sur 10 ans, ces stratégies ne visent que trois ans à la fois.

Nous avons fait des progrès considérables depuis 2007. Le taux d'établissement des diagnostics a augmenté de 25 p. 100 entre 2008 et 2012. Il semblerait que le cadre national d'amélioration y ait beaucoup contribué.

En ce qui concerne les taux de prévalence et de diagnostic en Écosse, nous pensons que les pourcentages dépendent du modèle utilisé; les taux peuvent indiquer que le diagnostic de 50 p. 100 des personnes atteintes de démence est enregistré, mais il peut s'élever à 65 p. 100 suivant la règle de prévalence européenne que nous appliquons aux données brutes.

En 2013, le gouvernement écossais a lancé une initiative qui est probablement la plus importante et la plus particulière dans le domaine des politiques sur la démence. Elle garantit un service post-diagnostique dans tout le pays, soutenu par des résultats attendus à l'échelle nationale. Il semblerait qu'au moment de son lancement, elle était à l'avant-garde dans le monde, et je crois que c'est encore le cas aujourd'hui.

Je pourrai vous donner plus de détails tout à l'heure si l'on me pose des questions sur cette initiative; essentiellement, elle offre à toutes les personnes nouvellement diagnostiquées un an de soutien personnalisé; ces services sont coordonnés par un travailleur de liaison spécialement désigné. Nous élaborerons cette politique au cours des trois ans à venir. Je vous donnerai plus de détails dans une minute.

En 2011, nous avons établi les premières normes de soins de la démence en Écosse; elles sont fondées sur les droits des personnes atteintes de démence. Ces normes servent non seulement aux fournisseurs de services à mesurer la qualité de leur prestation aux normes attendues, mais elles permettent aux personnes atteintes de démence et à leurs familles d'exiger que leurs fournisseurs respectent ces normes.

Those standards have been in place for the last five years. They underpin what was also published at the same time, which was a national dementia health and social care workforce strategy and implementation plan. We continue to fund that work nationally to support local services delivering better dementia services.

In the last three years, we have national bespoke improvement programs for dementia in general hospital care — that's when people go into hospital for something generally other than dementia — and also a bespoke national improvement program around specialist NHS dementia care as well. There are two distinct improvement programs there, and they continue through the next three years.

As part of the workforce initiative I mentioned earlier, we now have approximately 600 Dementia Champions trained in Scotland. Dementia Champions are largely from the nursing workforce at the front line of care. So far most of them are trained within NHS general hospital care, but the ambition is to expand that program beyond general hospital care. The Dementia Champions are there to lead the behavioural change at the front line of dementia care within wards in hospitals.

We also have approximately 800 Dementia Ambassadors trained within social care. They fulfill a similar role, although they do a lot more in terms of training their own staff within carer home and care home settings.

I'll go on to say a bit about what we expect to be doing over the next three years, some of which is obviously, as you would expect, a continuation of what we've been doing the last three years.

At the end of last year, we took forward a national consultation around dementia with events across Scotland to directly speak to people, including families impacted by dementia, to see what they wanted within the next three years of national action. I'm going to highlight some of the main elements of what we published in March, which was a proposal from the Scottish Government for the next strategy.

We need to continue to take a whole-systems approach to dementia care. What we don't want is to have people discriminated against or disempowered because of where they are in the care system or the progress of their dementia. It's important that people, regardless of how far their dementia has progressed, get access to the same standard of care.

We're going to take further action on diagnosis rates and post-diagnostic support. A large part of this is to test the relocation of post-diagnostic dementia services to within family doctor — GP — surgeries. That would involve the physical

Ces normes sont en vigueur depuis cinq ans. Elles soutiennent un document publié à cette même époque, une stratégie nationale sur la prestation des soins de santé et des services sociaux aux personnes atteintes de démence et son plan de mise en œuvre. Nous continuons à financer ce travail dans tout le pays afin d'aider les fournisseurs locaux à offrir des services de grande qualité.

Ces trois dernières années, nous avons lancé des programmes élaborés sur mesure pour améliorer les soins hospitaliers généraux — pour les personnes qui entrent à l'hôpital pour un trouble généralement autre que la démence — ainsi qu'un programme national d'amélioration sur mesure des services de santé nationaux spécialisés en soins de la démence. Il s'agit donc de deux programmes d'amélioration distincts qui se poursuivront au cours de ces trois prochaines années.

Dans le cas de l'initiative de main-d'œuvre que j'ai mentionnée plus tôt, nous avons maintenant environ 600 champions de la démence, que nous formons en Écosse. Ces champions proviennent en grande partie du domaine des soins infirmiers de première ligne. Jusqu'à présent, la majorité de ces champions ont reçu leur formation dans le système public national de soins de santé, le NHS Scotland, en soins de santé hospitaliers généraux. Toutefois, nous envisageons d'étendre ce programme hors des hôpitaux généraux. Ces champions de la démence ont pour rôle de modifier le comportement des fournisseurs de soins de première ligne dans les services des hôpitaux.

Nous avons aussi près de 800 ambassadeurs formés en services sociaux. Leur rôle est similaire à celui des champions, mais ils donnent aussi plus de formation en soins à domicile à leur personnel.

Je vais vous décrire ce que nous envisageons de faire au cours de ces trois prochaines années; bien entendu, nous reprendrons en grande partie ce que nous avons accompli au cours des trois dernières années.

À la fin de l'année dernière, nous avons lancé des consultations nationales sur la démence dans toute l'Écosse afin de parler directement aux gens, dont les familles de personnes atteintes de démence. Nous voulions savoir ce qu'ils désiraient que nous leur offrions au cours des trois ans à venir sur le plan national. Je vais vous décrire les éléments principaux de la prochaine stratégie que le gouvernement écossais propose dans le document qu'il a publié en mars.

Nous devons poursuivre notre approche systémique des soins aux personnes atteintes de démence. Nous ne voulons surtout pas que certaines personnes subissent de la discrimination à cause de leur situation au sein du système de santé ou de l'avancement de leur démence. Il est important que toutes reçoivent la même qualité de soins, quel que soit l'avancement de leur maladie.

Nous allons prendre de nouvelles mesures sur les taux de diagnostic et sur le soutien post-diagnostique. Nous allons principalement mettre à l'essai le transfert des services post-diagnostiques aux cliniques des médecins de famille, les

location of dementia link workers into GP surgeries so that family doctors would have more confidence and reassurance around the services on offer once a diagnosis is made.

Another advantage of that is to possibly make the prospect of a diagnosis of dementia for people who are worried about their memory and their families, that they don't have the prospect of going into a mental health service but have access to services directly on their doorstep within their GP's surgery. We want to test that over the next two years to see how that works.

One of the major initiatives in Scotland has been the integration of health and social care. I'll say something about that in a second. What we are going to do within the context of the integration of health and social care is work very closely with the new governance structures within health and social care at the local level — there are 31 of those — to develop even stronger home care for people with dementia.

Over the last two years, we've worked with five areas of Scotland to test a particular model of home care, and that is currently getting independently evaluated. That will get published later this year.

Probably one of the biggest shifts and emphasis for the next three years will be a significantly enhanced focus on palliative and end-of-life care for dementia. What we focused on in the first six years is very much the quality of life with people with dementia. That will continue, but we're also enhancing our focus on the end-of-life phase of dementia care. As part of that, we will be testing different service models, and also we'll be training the palliative and end-of-life care workforce around dementia and training the dementia workforce around end-of-life care issues, as well. It's a reciprocal approach to workforce development.

The Chair: Mr. Berry, can I ask you to speed up your presentation a bit? Thank you very much.

Mr. Berry: We're also going to continue to ensure that the long-term transformation of the residential care sector meets the needs of people with dementia, and there's work ongoing to do that.

At the heart of all, the national action on dementia has been and continues to be direct engagement as far as possible with people with dementia and their families and carers. There are various national groups established in Scotland that comprise people with dementia and people who have cared for or are currently caring for loved ones with dementia. They have direct access to Scottish Government ministers and officials. Their members are also embedded within the governance structures of dementia policy. So we work week in, week out with people with dementia. That's probably part of the strength of what we think has been successful engagement with people with dementia in Scotland.

omnipraticiens. Il faudra pour cela placer des travailleurs de liaison spécialisés en soins de démence dans les cliniques des omnipraticiens pour que ces derniers offrent aux familles des services post-diagnostiques avec une plus grande confiance.

Cette initiative offre aussi l'avantage de permettre aux familles qui s'inquiètent du fait qu'un diagnostic de démence entache le souvenir du patient et la réputation de la famille de recevoir les services post-diagnostiques non pas dans un établissement de soins de santé mentale, mais directement de la clinique de leur omnipraticien. Nous mettrons cette initiative à l'essai au cours de ces deux prochaines années.

L'Écosse a aussi lancé une initiative importante d'intégration des soins de santé aux services sociaux. Je vous donnerai plus de détails à ce propos tout à l'heure. Pour cela, nous collaborerons de très près avec les nouvelles structures gouvernementales de soins de santé et de services sociaux établies dans les localités — nous en avons 31 —, afin de fournir de meilleurs soins à domicile aux personnes atteintes de démence.

Ces deux dernières années, nous avons mis à l'essai, dans cinq régions de l'Écosse, un nouveau modèle de soins à domicile. Nous venons d'en confier l'évaluation à un expert-conseil indépendant. Son rapport sera publié plus tard cette année.

Au cours de ces trois prochaines années, nous allons probablement nous concentrer avant tout sur les soins palliatifs et sur les soins de fin de vie aux personnes atteintes de démence. Au cours des six premières années, nous nous sommes concentrés sur la qualité de vie de ces personnes. Nous continuerons à le faire, mais nous voulons aussi axer nos initiatives sur les soins des personnes atteintes de démence qui sont en fin de vie. Nous allons pour cela mettre à l'essai différents modèles de prestation de services. Nous donnerons aussi de la formation sur la démence aux fournisseurs de soins palliatifs et de soins de fin de vie ainsi que de la formation sur les problèmes de fin de vie aux fournisseurs de soins spécialisés en démence. Il s'agit d'une approche réciproque à la formation du personnel.

Le président : Monsieur Berry, pourrais-je vous demander d'accélérer un peu votre présentation? Merci beaucoup.

M. Berry : Nous veillerons aussi à ce que la transformation à long terme du secteur des soins à domicile réponde aux besoins des personnes atteintes de démence; nous menons des initiatives à cet effet.

En résumé, l'initiative nationale sur la démence a toujours visé l'engagement aussi direct que possible avec les personnes atteintes de démence et avec leurs familles et leurs aidants naturels. Nous avons en Écosse différents groupes composés de personnes atteintes de démence et de gens qui ont soigné ou qui soignent ces personnes. Ces groupes collaborent directement avec les ministres et avec les dirigeants du gouvernement écossais. Leurs membres participent activement aux travaux des structures politiques sur la démence. Donc, nous travaillons continuellement avec des personnes atteintes de démence, ce qui constitue probablement le facteur de réussite de notre engagement envers les personnes atteintes de démence en Écosse.

I'll quickly cover the integration of health and social care. It's an ambitious program. It means that health and social care resources, traditionally separate, are now pooled together so that strategic local partnerships can plan more effectively for people with dementia.

We also passed the Carers Act in February of this year. It places a duty on local authorities to provide support for carers. I can say more about that if questions come up on it.

Finally, I'm going to mention some international work we do on dementia. As part of the G7 legacy work on dementia, we've been working with an organization called the International Consortium for Health Outcomes Measurement to develop global standards for dementia, and we're currently working with them to establish test sites to test those global standards.

I'll probably stop there, and I'll let you offer questions as appropriate.

The Chair: Thank you very much, Mr. Berry.

I'm very pleased to welcome, as an individual, Dr. Ronald C. Petersen.

Dr. Ronald C. Petersen, Chair, Advisory Council on Research, Care and Services for the US National Plan to Address Alzheimer's Disease, as an individual: Thank you very much and good morning, Mr. Chairman and distinguished members of this committee. It's an honour for me to present to you some of the basic underpinnings of the United States' National Plan to Address Alzheimer's Disease.

I am the chair of the advisory council for the national plan, a professor of neurology, and Director of the Mayo Clinic Alzheimer's Disease Research Center at the Mayo Clinic in Rochester, Minnesota. I also sit on the World Dementia Council, chaired by your Canadian CIHR, Dr. Yves Joanette. Today, however, I'm speaking as an individual; I am not speaking as a member of the advisory council or for the United States government. They require me to say that.

The National Alzheimer's Project Act was signed into law by President Obama in 2011. The law charged the Secretary of Health and Human Services with the task of generating the first National Plan to Address Alzheimer's Disease in the United States. The law also required that an advisory council be empanelled with 26 members — half federal, half non-federal — to advise the secretary on these issues. As mentioned, I've chaired that council since its inception.

In the plan, we refer to Alzheimer's disease, but we really mean Alzheimer's disease and related dementias, including dementia with Lewy bodies, vascular cognitive impairment and frontotemporal degeneration.

Je vais vous parler rapidement de l'intégration des soins de santé et des services sociaux. Ce programme est ambitieux. Il regroupe des services qui ont toujours agi en autonomie. Nous formons maintenant des partenariats locaux qui planifient plus efficacement les services à fournir aux personnes atteintes de démence.

En février dernier, nous avons adopté une loi sur les aidants naturels qui oblige les autorités locales à fournir du soutien aux aidants naturels. Je vous donnerai plus de détails sur cette loi en réponse à vos questions.

Enfin, permettez-moi de mentionner certaines initiatives sur la démence que nous menons avec d'autres pays. Dans le cadre des travaux sur la démence découlant du sommet du G7, nous collaborons avec un organisme du nom d'International Consortium for Health Outcomes Measurement afin d'élaborer des normes mondiales sur la démence et d'établir des centres où nous mettrons ces normes à l'essai.

Je vais m'arrêter ici pour répondre aux questions que vous pourriez avoir.

Le président : Merci beaucoup, monsieur Berry.

J'ai le plaisir d'accueillir, à titre personnel, le Dr Ronald C. Petersen.

Dr Ronald C. Petersen, président, Conseil consultatif sur la recherche, les soins et les services pour le plan national des É.-U. sur la maladie d'Alzheimer, à titre personnel : Merci beaucoup. Bonjour, monsieur le président et membres distingués du comité. C'est un honneur de comparaître devant vous pour vous parler des volets principaux du plan d'action national des États-Unis pour la maladie d'Alzheimer.

Je suis président du conseil consultatif sur ce plan d'action national. Je suis professeur de neurologie et directeur du centre de recherche sur la maladie d'Alzheimer de la clinique Mayo à Rochester, au Minnesota. Je siège aussi au World Dementia Council que préside le Dr Yves Joanette des IRS du Canada. Aujourd'hui cependant, je m'adresse à vous à titre personnel et non pour représenter le conseil consultatif ou le gouvernement américain. Ils ont exigé que je souligne ce fait.

Le National Alzheimer's Project Act est une loi dont le président Obama a signé l'adoption en 2011. Elle mandate le secrétaire d'État à la santé et aux services sociaux pour s'occuper des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aux États-Unis. Elle prévoit aussi la création d'un conseil consultatif de 26 membres — la moitié de représentants du gouvernement fédéral et l'autre moitié d'experts non gouvernementaux — qui oriente le secrétaire d'État sur ces questions. Comme on vous l'a indiqué, je préside ce conseil depuis sa création.

Le plan mentionne la maladie d'Alzheimer, mais nous y incluons également les troubles connexes, dont la démence à corps de Lewy, le déficit cognitif d'origine vasculaire et la dégénération frontotemporale.

The plan has five goals. The first is up and away — the central goal: to prevent and effectively treat Alzheimer's disease by 2025. The second goal is to enhance quality and efficiency; third, expand services to people with Alzheimer's disease and their families; four, to enhance public awareness and engagement; and, five, to track the progress of the plan.

The law also required the plan to be updated annually and allowed the advisory council to generate recommendations. That's an important aspect of the plan, because the recommendations are not constrained by any federal restrictions on funding, et cetera. So the recommendations that come from the council are meant to be bold and ambitious with regard to meeting the goal of the plan by 2025.

For example, one of the chief recommendations that has been in the set that we've generated since the outset is the fact that we recommend the federal government spend \$2 billion a year on research on Alzheimer's disease. This is in keeping with the amount of spending done in the U.S. for cancer, heart disease and HIV/AIDS. That's the kind of recommendation that cannot be incorporated in the plan itself, because the plan, again, is constrained by current fiscal requirements of the United States.

The recommendations are very important to allow that flexibility to the advisory council.

That's the basic structure of it. Has the plan been effective? That's somewhat in the eyes of the beholder in terms of what it has done.

One positive outcome from the get-go was the fact that this law required the federal agencies to start talking to each other. If my agency deals with Alzheimer's disease and yours does, too, maybe we know about you but maybe we don't. I think efficiencies have evolved from that.

A second accomplishment of the plan has been on the research front. The plan recommends that the National Institutes of Health hold summits on Alzheimer's disease, related conditions, what's going on, where we are, what are the gaps. Thus far, five summits have been held: two on Alzheimer's disease itself, two on related disorders and one on Down syndrome.

These summits have been significant; they're not just academic exercises where people get together and opine on their own research. Rather, out of each summit has come a set of recommendations that have been translated into milestones, and those milestones have gone on to affect the actual funding that is given to Alzheimer's disease. So the NIH then looked at those milestones and said, "We need to fund these priorities," so funding opportunities have evolved from those.

With regard to funding of Alzheimer's disease research in the U.S., at the beginning of the plan, the U.S. spent about \$450 million on Alzheimer's disease annually. Over the next

Ce plan vise cinq objectifs. Le premier est déjà en cours; c'est l'objectif principal, qui consiste à prévenir et à traiter efficacement la maladie d'Alzheimer d'ici à 2025. Le deuxième vise à améliorer la qualité et l'efficacité, le troisième à étendre les services fournis aux personnes atteintes d'Alzheimer et à leurs familles, le quatrième à sensibiliser et à engager le grand public, et le cinquième à effectuer un suivi des progrès de la mise en œuvre de ce plan.

La loi prévoit aussi une révision annuelle du plan et permet au conseil consultatif de présenter des recommandations. Cet aspect du plan est important, parce que nos recommandations ne se limitent pas à un niveau de financement et autres. Nos recommandations doivent être franches et ambitieuses pour atteindre les objectifs du plan d'ici à 2025.

Par exemple, nous avons recommandé au gouvernement fédéral d'investir chaque année 2 milliards de dollars en recherche sur la maladie d'Alzheimer. Cette somme correspond aux fonds attribués à la recherche menée aux États-Unis sur le cancer, sur les maladies cardiaques et sur le VIH-sida. Nous ne pouvons pas incorporer ce type de recommandation dans le plan lui-même, qui est limité par les exigences fiscales actuelles des États-Unis.

Il est très important d'accorder au conseil consultatif cette souplesse sur les recommandations qu'il présente.

Voilà la structure fondamentale de ce plan. S'est-il avéré efficace? Cela dépend un peu de ce que les intervenants désirent en retirer.

Dès le départ, ce plan a produit un résultat positif, celui de forcer les organismes fédéraux à dialoguer. Si mon organisme s'occupe, comme le vôtre, de la maladie d'Alzheimer, peut-être que nous sommes au courant de votre travail, et peut-être que non. Je suis convaincu que cela a contribué à améliorer l'efficacité des travaux.

Ce plan a aussi produit une réussite dans le domaine de la recherche. Il recommande que les National Institutes of Health, NIH, tiennent des sommets sur la maladie d'Alzheimer et sur les troubles connexes, sur la situation en général, sur les progrès et sur les lacunes qui restent. Nous avons tenu cinq sommets jusqu'à présent, deux sur la maladie d'Alzheimer, deux sur les troubles connexes et un sur la Trisomie 21.

Ces sommets se sont avérés très utiles; il ne s'agissait pas de simples rencontres entre chercheurs qui comparent leurs études à celles de leurs collègues. Chacun de ces sommets a généré des recommandations qui, une fois transformées en jalons, ont modifié le niveau de financement accordé à la maladie d'Alzheimer. Les NIH, examinant ces jalons, ont décidé de financer ces priorités; c'est ainsi que ces sommets ont amélioré le financement.

Quant à la recherche sur la maladie d'Alzheimer aux États-Unis, au début de la mise en œuvre du plan, les États-Unis investissaient environ 450 millions de dollars chaque

several years — from 2011 to now, which were periods of austerity, even sequestration — most federal funding budgets declined over that time frame. The research budget for Alzheimer's disease-related disorders has remained relatively stable or even increased a bump. That's to the credit of Dr. Francis Collins, Director of the National Institutes of Health; and Dr. Richard Hodes, Director of the National Institute on Aging. They have used their discretionary funds to keep Alzheimer's funding at least on par or increasing.

But the big change occurred last December when Congress allocated an additional \$350 million to the federal budget for Alzheimer's disease research, bringing the total to about \$991 million per year. That's tremendous — a doubling of the budget. We appreciate it, but it's short of the \$2 billion that the advisory committee thinks is necessary to have an impact on this disease. So, while we're there, we still have work to do.

Another important law that was passed, following the inception of the national plan, is the Alzheimer's Accountability Act. This was passed by Congress in 2014. The Alzheimer's Accountability Act in fact asks the National Institutes of Health to generate a budget annually, asking this question: What will it take, in the next year, for the scientific community to reach the goal of the plan by 2025?

Last year, Dr. Collins presented the first so-called bypass budget to the advisory council at its summer meeting and asked for another \$323 million. Now they're working on the fiscal year 2018 budget to present to the council later this year. So, I think, on the research front, we've made significant progress.

On the care and services side, we certainly have made several recommendations, such as establishing a workforce with skills to provide high-quality care to persons with Alzheimer's disease. We're recommending a timely and accurate diagnosis. As Mr. Berry was saying, it is so important to recognize how many people are accurately diagnosed with this disease. Education, and enlighten and support people with Alzheimer's disease and related dementia. Establish guidelines for the care of persons with the disease.

We've tried to empower the states with regard to the enactment of many of these provisions for care and services, since it's ultimately their responsibility, as it is that of the provinces and territories in Canada.

We've tried to develop culturally sensitive education, training and support material that pertains to a variety of ethnic groups.

année en recherche sur l'Alzheimer. Au cours des années suivantes, de 2011 jusqu'à aujourd'hui, nous avons traversé une période d'austérité et même de séquestre, et tous les budgets fédéraux ont diminué. Toutefois, le budget de recherche sur la maladie d'Alzheimer et sur les troubles connexes est demeuré relativement stable et a même un peu augmenté. Cette réussite est due au Dr. Francis Collins, directeur des National Institutes of Health et au Dr. Richard Hodes, directeur du National Institute on Aging, qui se sont servis de leurs fonds discrétionnaires pour maintenir le niveau de financement de la recherche sur l'Alzheimer et même pour l'augmenter.

Cependant, tout a changé en décembre dernier lorsque le Congrès américain a alloué 350 millions de dollars de plus au budget fédéral de la recherche sur la maladie d'Alzheimer, amenant son financement à près de 991 millions de dollars par année. C'était extraordinaire. Notre budget a doublé, et nous en sommes très heureux, mais il nous manque encore les 2 milliards de dollars que le conseil consultatif déclarait nécessaires pour lutter efficacement contre cette maladie. Alors voilà où nous en sommes; nous avons encore bien du pain sur la planche.

Après le lancement du plan national, le Congrès américain a aussi adopté une loi importante en 2014, l'Alzheimer's Accountability Act. Cette loi exige que les National Institutes of Health établissent chaque année leur budget en répondant à la question suivante : que faudra-t-il à la communauté scientifique pour atteindre les objectifs du plan d'ici à 2025?

L'année dernière, le Dr. Collins a présenté le premier budget de contournement, que nous appelons *bypass budget*, lors de la réunion que le conseil consultatif a tenue en été; il demandait une somme supplémentaire de 323 millions de dollars. Nous élaborons actuellement le budget à présenter au conseil plus tard cette année pour l'exercice de 2018. Je pense donc qu'en recherche, nous avons fait de grands progrès.

Du côté des soins et des services, nous avons présenté plusieurs recommandations; nous voulons une main-d'œuvre qualifiée qui donne des soins de grande qualité aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Nous recommandons que l'on présente des diagnostics précis le plus rapidement possible. Comme l'a dit M. Berry, il est crucial d'enregistrer le nombre de personnes qui reçoivent un diagnostic adéquat de cette maladie. Il faut fournir de l'éducation, des éclaircissements et du soutien aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une démence connexe. Il faut établir des lignes directrices sur les soins dispensés aux personnes qui vivent avec cette maladie.

Nous avons essayé d'habiliter les États pour qu'ils se chargent de la prestation de ces soins et services, car ultimement ils en sont responsables, tout comme les provinces et les territoires au Canada.

Nous avons essayé d'éduquer et de sensibiliser le public et nous avons organisé des cours de formation et produit de la documentation d'appui pour divers groupes ethniques.

We're focusing on the family caregivers or "carers," as they are called, to maintain their own health and well-being, since they are so vital in caring for individuals with the disease.

And a summit on care and services now is planned, much like the research summits, for 2017.

Another program that has developed in the states is Dementia Friendly America, and I would be happy to answer more questions on that. This actually emanated from my home state of Minnesota. I had very little to do with it, so I can't take credit for it. But the Dementia Friendly America movement is important in establishing the awareness and education of individuals in the community with respect to health care workers, police force, the business community, faith communities, to understand what it is like to have individuals with Alzheimer's disease participate in their community.

In summary, I think the National Plan to Address Alzheimer's Disease in the U.S. has definitely increased awareness of the disease. It has probably had an impact on the significant increase in funding for research.

I think it has established new public-private partnerships, which are vital, and we've also interacted on the global stage in terms of the World Dementia Council.

While we certainly do not have a cure for Alzheimer's disease and related dementias, I think significant progress has been made, both from the research perspective and from that of improving the quality of lives for individuals with these disorders and their caregivers.

I greatly appreciate the opportunity to address the committee today, and I'd be happy to answer any questions. Thank you.

The Chair: Thank you very much, and thank you to both of our witnesses, and I will now turn to questions.

Colleagues, in this case, with the one witness by video conference, could you please identify who you will address your question to in the first instance. Both can respond, but please identify who you would address it to in the first instance.

Senator Eggleton: Thank you very much and welcome to both of you, and thank you for being a part of our consideration of what we need to do here in Canada, particularly at the federal level, with respect to a national dementia strategy, which we have been urged by many witnesses, over the last few months, to engage in.

One of the issues that we have to determine is who should run this plan or who we should recommend to the government to run this plan. We know that there needs to be a lot of government support, and there are various government entities. Dr. Petersen, you mentioned CIHR, Canadian Institutes of Health Research,

Nous nous concentrons sur les aidants naturels des familles pour qu'ils prennent soin de leur propre état de santé et de bien-être, puisqu'ils sont essentiels à la prestation des soins aux personnes qui ont l'Alzheimer.

Nous organisons maintenant un sommet sur la prestation des soins et des services, qui sera très similaire aux sommets de recherche et qui aura lieu en 2017.

Nous avons un autre programme aux États-Unis qui s'appelle Dementia Friendly America. Je me ferai un plaisir d'en parler en répondant à vos questions. Il a été conçu dans mon État du Minnesota. Je n'ai que très peu participé à son élaboration, alors je ne peux pas m'en féliciter. Mais ce mouvement d'Amérique respectueuse de la démence sensibilise et éduque les gens pour qu'ils respectent les fournisseurs de soins de santé, les services de police, la communauté des affaires et les congrégations religieuses et qu'ils apprennent à faire participer les personnes atteintes de l'Alzheimer à la vie de leur collectivité.

En résumé, je pense que le plan d'action national des États-Unis pour la maladie d'Alzheimer a considérablement sensibilisé les gens. Il a probablement influencé l'augmentation importante du financement accordé à la recherche.

Je crois qu'il a contribué à l'établissement de nouveaux partenariats publics-privés, ce qui est essentiel. Nous avons aussi apporté notre contribution sur la scène internationale par l'intermédiaire du World Dementia Council.

Bien que nous ne puissions pas guérir la maladie d'Alzheimer et les démences connexes, je crois que nous avons fait de grands progrès autant dans le domaine de la recherche qu'en améliorant la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes et celle de leurs aidants naturels.

Je vous remercie beaucoup de m'avoir invité à parler aux membres de votre comité aujourd'hui, et je me ferai un plaisir de répondre à vos questions. Merci.

Le président : Merci beaucoup. Je remercie nos deux témoins, et nous allons maintenant passer aux questions.

Chers collègues, comme nous avons un témoin par vidéoconférence, voudriez-vous indiquer à qui vos questions s'adressent principalement? Les deux témoins pourront y répondre, mais je vous prie de dire à qui vous posez la question avant tout.

Le sénateur Eggleton : Merci beaucoup, bienvenue à tous les deux, et merci de participer à notre étude des mesures à prendre ici au Canada, surtout au niveau fédéral, pour établir une stratégie nationale sur la démence. Au cours de ces derniers mois, de nombreux témoins nous ont exhortés à le faire.

Une des questions auxquelles nous devons répondre est qui va diriger la mise en œuvre de ce plan, ou qui recommander au gouvernement pour assumer cette fonction. Nous savons que le gouvernement devra y fournir beaucoup de soutien, et qu'un grand nombre d'administrations gouvernementales y sont

which are conducting some research, though not nearly enough or not nearly enough monies allocated for that purpose. But we need to take a more comprehensive approach to dealing with dementia, with Alzheimer's, with the caregivers and with the people who require the care.

We're trying to determine what kind of an organizational structure might work best to deliver this kind of program. I wonder if you might — both of actually, I will start with Dr. Petersen, but then Mr. Berry — comment in terms of how it is organized to deliver these programs and who the person is that coordinates it best? Is it outside of government, inside government? Dr. Petersen, I know you have your advisory council, but who does the day-to-day work on coordinating the national strategy?

Dr. Petersen: Thank you, Senator Eggleton.

It is an important issue and, of course, it's specific to the governmental organization of any particular country. In the U.S., it's the Department of Health and Human Services that sits over this. It's a major organization because HHS has underneath it the National Institutes of Health and a variety of caregiving agencies that deal with this situation. In that sense, it's the Secretary of Health and Human Services, and, of course, she sits on the President's cabinet, so has major input and oversight with that.

She then delegates it to a variety of organizations and agencies within HHS. So we deal with one of the primary divisions of HHS to administer this program, interacting, on the research side, with the National Institutes of Health. Again, you have CIHR, which would be the analogue for that. CIHR also funds one of your major research programs with regard to Alzheimer's disease, the CCNA, Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging. I'm proud to chair the scientific advisory committee for that activity.

I think the infrastructure is there, and I think the provincial — and again I'm getting out of my realm of knowledge here — regulation and authority with regard to care and services is probably stronger here than the in states and the federal government in the United States. So that would have to be orchestrated, but I would think that the HHS counterpart here in Canada would be most responsible for this type of a pan-organization.

The Chair: Mr. Berry, did you want to come in on that, specifically?

Mr. Berry: Yes, briefly. All of the structures that we have had have been Scottish Government-led. However, they are developed in consultation with as wide a range of organizations as possible, including the national dementia organization, Alzheimer Scotland. All of the strategies have also been formally endorsed by the governing body for all of the local authorities so that they formally buy into what we're doing around dementia.

engagées. Docteur Petersen, vous avez parlé des IRSC, les Instituts de recherche en santé du Canada. Ils mènent quelques études, mais pas assez. On n'alloue pas assez de fonds à cela. Mais il faut que nous abordions d'une manière plus globale les problèmes de la démence, de l'Alzheimer, des aidants naturels et des personnes qui ont besoin de soins.

Nous essayons de déterminer le meilleur type de structure organisationnelle pour mener un programme de ce genre. Je me demande s'il vous serait possible — en fait, cette question s'adresse à vous deux, mais commençons par le Dr Peterson —, de nous décrire comment vous avez organisé la structure de mise en œuvre de ces programmes et quelle personne est la mieux placée pour les coordonner? Se situe-t-elle au sein du gouvernement, ou à l'extérieur? Docteur Peterson, je sais que vous avez votre conseil consultatif, mais qui s'occupe de la coordination quotidienne de votre stratégie nationale?

Dr Petersen : Merci, sénateur Eggleton.

C'est bien sûr une question importante et, bien entendu, la réponse dépend de l'organisation gouvernementale du pays. Aux États-Unis, le ministère de la Santé et des Services sociaux s'en occupe. C'est une organisation immense, parce que le ministère dirige aussi les National Institutes of Health et divers organismes de bienfaisance qui se préoccupent de cette situation. Donc, la première responsable est la secrétaire d'État à la santé et aux services sociaux qui, bien sûr, fait partie du Cabinet du président, donc elle reçoit beaucoup de conseils et de surveillance.

Elle délègue ensuite ces fonctions à divers organismes et agences dans son ministère. Nous traitons donc avec l'une des principales divisions du ministère pour administrer ce programme, et dans le domaine de la recherche, nous collaborons avec les National Institutes of Health, qui sont similaires à vos IRSC. Les IRSC financent aussi les programmes de recherche les plus importants pour la maladie d'Alzheimer, le CCNV, ou Consortium canadien en dégénérescence associée au vieillissement. Je suis fier de présider le comité consultatif scientifique de cette initiative.

Selon moi, vous avez là une bonne infrastructure. Je pense aussi — mais je ne m'y connais pas très bien — que la réglementation et les autorités provinciales sur les soins et les services sont probablement plus puissantes ici que celles des États et du gouvernement fédéral des États-Unis. Il faudrait organiser cela, mais à mon avis, l'homologue canadien de notre ministère serait responsable de gérer toute cette organisation.

Le président : Monsieur Berry, désirez-vous ajouter quelque chose à cela?

M. Berry : Oui, brièvement. Toutes nos structures ont été dirigées par le gouvernement de l'Écosse. Toutefois, nous les élaborons en consultant un éventail d'organismes aussi vaste que possible, dont l'organisme national de la démence, Alzheimer Scotland. L'organe directeur appuie aussi officiellement toutes les stratégies au nom des autorités locales, qui adoptent donc officiellement toutes nos initiatives sur la démence.

On the health side, we have more leverage in terms of national targets, but what we are required to do, in terms of local authority buy in, is to seek their formal endorsement. So that is what we do.

But, yes, it's a Scottish Government-led strategy and governance approach but in partnership with everybody else across the policy landscape.

Senator Eggleton: Let me ask you both of you, starting with Dr. Petersen, what role does the Alzheimer Society, in each of your jurisdictions, perform? We've had the Alzheimer Society of Canada in to see us, and we've also had the Alzheimer Society internationally on a video conference. What role do they play in your country? Are they in a supporting role or a coordinating role?

The Chair: Dr. Petersen, did you want to add something to the previous?

Dr. Petersen: I think I can I do it in this comment as well. Thank you very much for that.

It gives me an opportunity to say that, in the U.S., this is a national plan, not a federal plan. So it requires, in fact, public-private partnerships. So the non-governmental organizations are absolutely vital. Here you have the Alzheimer Society, and I know Mimi Lowi-Young has spoken to you previously and done a superb job. I know her well, and I know that organization is very influential here in Canada.

In the United States, there are a variety of NGOs as well. The Alzheimer's Association, of course, is the most prominent one in the U.S. So it's absolutely vital that those non-governmental organizations are involved with the federal government. Many of the programs that I discussed in my opening remarks were really a culmination of a combination of both of them working together.

I must say, with all due respect, that the Alzheimer's Association, in the United States, has taken the recommendations I was mentioning that are not constrained, gone to Capitol Hill and said, "Folks, you passed this legislation. You asked us to do this. We've done it. Now we come back to you with these recommendations for increased funding." I think those kinds of activities have been successful on the Hill to say, "Let's increase funding for Alzheimer's disease accordingly."

I think that these organizations — and there are a variety of them in the U.S — have all worked together to achieve these goals of increasing funding.

Mr. Berry: Alzheimer Scotland is an independent charity and a very significant player within the dementia field in Scotland. We have built up a very strong working relationship with the organization over the last few years. Of course they remain entirely independent and have a campaigning arm and will still highlight and comment on failures in instances of dementia care. However, they've also been very productive in terms of developing service models, which we've then been asked to test within Scotland. Indeed, the post-diagnostic service model

Dans le domaine de la santé, nous avons plus de latitude pour choisir les objectifs nationaux, mais nous devons les faire adopter par les autorités locales, obtenir leur appui officiel. C'est ainsi que nous faisons les choses.

Mais en effet, notre approche est dirigée par le gouvernement de l'Écosse en partenariat avec tous les autres organismes politiques qui y participent.

Le sénateur Eggleton : Je vais vous demander à tous les deux, en commençant par le Dr Peterson, quel rôle la Société Alzheimer joue dans chacun de vos pays? Des représentants de la Société Alzheimer du Canada sont venus nous parler, et nous avons consulté des représentants de la Société Alzheimer internationale par vidéoconférence. Quel rôle cette société joue-t-elle dans vos pays? Assume-t-elle un rôle de soutien, ou de coordination?

Le président : Docteur Petersen, vous désirez ajouter une observation à la réponse précédente?

Dr Petersen : Je peux l'intégrer à ma réponse à cette question. Merci beaucoup.

J'ai ainsi l'occasion de vous dire qu'aux États-Unis, ce plan est national, et non fédéral. Il lui faut donc établir des partenariats publics-privés. Les organismes non gouvernementaux sont absolument cruciaux. Ici, vous avez la Société Alzheimer. Je sais que Mimi Lowi-Young a comparu devant vous et qu'elle a été superbe. Je la connais bien, et je sais que la Société a beaucoup d'influence ici au Canada.

Aux États-Unis, nous avons aussi diverses ONG. L'Alzheimer's Association est bien entendu le plus important chez nous. Il est donc absolument crucial que les organismes non gouvernementaux collaborent avec le gouvernement fédéral. Un grand nombre des programmes que je vous ai décrits dans mon allocution proviennent de cette collaboration.

Je dois dire cependant que l'Alzheimer's Association aux États-Unis a repris nos recommandations non restreintes et s'est présentée au Capitole en disant : « Mesdames et Messieurs, vous avez adopté cette loi. Vous nous avez demandé d'accomplir ces choses. Nous l'avons fait. Maintenant, nous revenons devant vous avec des recommandations visant à augmenter le financement. » Je pense qu'il a été efficace d'aller au Capitole pour demander une augmentation adéquate du financement pour la maladie d'Alzheimer.

Je crois que ces organismes — et nous en avons toute une variété aux États-Unis — se sont unis pour obtenir une augmentation du financement.

M. Berry : Alzheimer Scotland est un organisme caritatif indépendant. Il a beaucoup d'influence dans le domaine des soins de la démence en Écosse. Nous avons bâti une relation solide avec cet organisme, ces dernières années. Il demeure bien sûr entièrement autonome; il dirige une section de promotion qui souligne les échecs de la prestation de soins aux personnes atteintes de démence. Mais il a aussi élaboré d'excellents modèles de prestation de services que l'on nous a demandé de mettre à l'essai en Écosse. En fait, le modèle de prestation de services

I mentioned earlier is based upon a model Alzheimer Scotland developed after consulting their 7,000 members across Scotland as to what would be a good quality and meaningful post-diagnostic service offer for those people.

They went through a process of developing that model. We then tested it in terms of the economics and applicableness of the model within this health and social care system.

That's an example of them going away, independently developing an initiative and then coming to us and saying, "Do you think this is worth testing?" In that instance, we did that, and we adopted that service model. So that's an example of how we've worked together, but they are, of course, entirely independent of us.

Senator Stewart Olsen: I do have questions for both of you, please, and I'll start with Mr. Berry.

Do you have an aging population in Scotland? I know, in some of our provinces, we have large aging populations.

Mr. Berry: Yes. I think it's firmly established that the challenge is similar in Scotland and across Europe. We're not unique in having that challenge, and we're not unique in planning for that. Indeed, that's the impetus for the integration of health and social care that I mentioned. The main impetus for that initiative is a recognition that, as more people get older, living a longer period of time with multiple conditions, including dementia, in many cases, but also including lots of other physical conditions that progress at different paces but impact upon people in a way that means we have to direct as many resources as possible to keeping people at home, keeping them safe but also keeping a good quality of life for them. That's really firmly in the mind of the Scottish Parliament and Scottish Government and has been for a number of years now. But we're not unique in having that challenge.

Senator Stewart Olsen: Thank you. Do you have a specific rural strategy? You're like us in many ways, and we have large rural areas. Have you addressed that, perhaps the way you diagnose and treat? Because it's difficult here, in many of our provinces, to get to rural areas and to provide good medical services. I'm just wondering if you have any progress on that.

Mr. Berry: What happens in Scotland is that the local areas develop their own local strategies. What we don't adopt is a one-size-fits-all approach because we recognize that there are differences in transport, accessibility, et cetera. A lot of the challenge is around providing and planning for services for those types of areas around telecare and telehealth solutions in terms of the practicalities of planning and engaging the people. Obviously, it doesn't substitute entirely for person-to-person care, but one of the initiatives that will be rolled out and is being rolled out in

post-diagnostic que je vous ai décrit plus tôt est fondé sur un modèle que l'organisme Alzheimer Scotland avait élaboré après avoir consulté ses 7 000 membres situés partout au pays pour déterminer quels services post-diagnostiques de bonne qualité offrir à ces personnes.

Alzheimer Scotland a élaboré ce modèle, que nous avons ensuite mis à l'essai pour en déterminer les aspects économiques et la faisabilité au sein du système des soins de santé et des services sociaux.

Vous avez ici un exemple de leur habitude de s'éloigner pour élaborer une initiative en toute autonomie, puis de revenir nous voir pour nous demander si leur initiative mérite un essai. Nous l'avons fait dans ce cas, et nous avons adopté leur modèle de prestation de services. Cela illustre la collaboration que nous avons avec ces organismes qui demeurent, bien entendu, parfaitement indépendants.

La sénatrice Stewart Olsen : J'ai des questions à vous poser à tous les deux, et je m'adresserai d'abord à M. Berry.

Avez-vous une population vieillissante en Écosse? Je sais que certaines de nos provinces ont une vaste population vieillissante.

M. Berry : Oui. Je crois qu'il a été prouvé que l'Écosse et le reste de l'Europe font face à des difficultés similaires. Nous ne sommes pas seuls à faire face à cette difficulté et à établir des plans pour la résoudre. C'est en fait la base de l'initiative d'intégration des soins de santé et des services sociaux dont je vous ai parlé. Cette initiative repose principalement sur le fait que plus de gens vieillissent, vivent un plus grand nombre d'années avec divers troubles de santé, dont la démence dans bien des cas, mais aussi avec divers troubles physiques qui évoluent à des rythmes différents, plus il est important que nous affections autant de ressources que possible pour que ces gens puissent vieillir chez eux en toute sécurité et avec une bonne qualité de vie. Le Parlement et le gouvernement écossais se préoccupent profondément de cela depuis plusieurs années. Mais nous ne sommes pas seuls à faire face à ce défi.

La sénatrice Stewart Olsen : Merci. Avez-vous établi une stratégie pour les régions rurales? Vous avez comme nous des régions rurales assez étendues. Avez-vous abordé ce problème en établissant des manières de diagnostiquer et de traiter ces patients? Dans nos provinces, il est difficile de fournir de bons services médicaux dans les régions rurales. Je me demandais si vous avez fait des progrès dans ce domaine.

M. Berry : En Écosse, les administrations locales établissent leurs propres stratégies. Nous n'appliquons pas de solutions universelles parce que nous reconnaissons que les conditions diffèrent dans le domaine du transport, de l'accès, et cetera. Nous fournissons et planifions beaucoup de services dans ces régions sous forme de télésoins et de télésanté. Évidemment, ces solutions ne remplacent pas les consultations personnelles, mais nous avons lancé une initiative dans plusieurs régions d'Écosse visant à innover l'accès, à résoudre l'éloignement des services et

many areas of Scotland is an approach to innovation that takes account of some of the issues around accessibility, distance from services and also the kind of efficiencies around managing service capacity to meet those challenges as well. But they are locally generated solutions to these issues.

Senator Stewart Olsen: Thank you so much. Do you have any kind of registry for best practices in Scotland that people could go to and access themselves at home?

Mr. Berry: How do you mean exactly?

Senator Stewart Olsen: Say, a successful program. We have dementia cafés in Canada that are just starting. Do you have a place or a single website where you're collecting a lot of the good strategies?

Mr. Berry: If you're talking about a range of resources in the community in its widest sense, that's where Alzheimer Scotland would probably come into play because they have a website that contains all of their community-based services that they've developed, so you're talking about dementia resource centres, of which there are many and more opening all the time, and other resources that are provided by Alzheimer Scotland.

But, certainly, local authority websites and health board websites also contain a range of information around services, so that includes not only bespoke dementia services but also other services and supports that are on offer.

I should say that what we have in Scotland is called "self-directed support for social care." So, increasingly, people are actually able to take an option whereby they, for example, take their own budget for social care and plan their own spending. So it's something like going on a short trip or a short holiday in order to have respite or something like that. It's not dementia-specific, but a lot now is around individuals having more control over social care. But there are still resources available for them, of course, across Scotland.

Senator Stewart Olsen: Dr. Petersen, much the same questions, but I would like to start with the rural in the United States, if you have any information on that.

Dr. Petersen: It is an important issue that we address, and, as Mr. Berry said, we're trying to address it through telemedicine as one option that can reach people in rural areas. There are several research programs focusing on this, particularly in the northern tier of states in the U.S., so Minnesota, Wisconsin. In Wisconsin, in particular, there is a program called WRAP, which is the Wisconsin Registry for Alzheimer's Prevention, where they are engaging primary physicians in rural Wisconsin to engage in best practices, as well as research programs through the University of Wisconsin.

l'efficacité de la gestion de la capacité afin de résoudre ces problèmes. Toutefois, ces solutions sont conçues et appliquées par les administrations locales.

La sénatrice Stewart Olsen : Merci beaucoup. Avez-vous en Écosse une sorte de registre des pratiques exemplaires que les gens peuvent consulter et auxquelles ils peuvent accéder à partir de leur domicile?

M. Berry : Que voulez-vous dire, exactement?

La sénatrice Stewart Olsen : Je parle de programmes très efficaces. Au Canada, nous venons de commencer à organiser des cafés de la mémoire. Regroupez-vous en un seul endroit, comme sur un site web, toutes les stratégies qui donnent d'excellents résultats?

M. Berry : Si vous faites allusion à la gamme de ressources existantes au sein de la communauté dans son sens le plus large, Alzheimer Scotland joue certainement un rôle, parce que son site web contient la liste de tous les services communautaires que l'organisme a mis en place. Les centres de ressources pour les personnes atteintes de démence sont de plus en plus nombreux et s'ajoutent aux autres ressources offertes par Alzheimer Scotland.

Évidemment, les sites web des autorités publiques et des bureaux de santé contiennent aussi beaucoup d'information sur ces services, non seulement sur la démence comme telle, mais sur tous les autres services et toutes les autres formes de soutien.

Je dois préciser qu'en Écosse, nous avons ce qu'on appelle le soutien autodirigé des services sociaux. Ainsi, les gens ont une réelle possibilité de choisir une option selon laquelle, par exemple, ils utilisent leur propre budget de services sociaux et décident eux-mêmes de la façon de le dépenser. Il peut s'agir d'un petit voyage ou de quelques jours de vacances pour se donner un répit, ce sont des choses de ce genre. Ce n'est pas directement axé sur la démence, mais de nos jours il est beaucoup question de laisser les personnes avoir le contrôle des soins sociaux qu'ils reçoivent. Bien sûr, elles continuent d'avoir accès aux ressources partout en Écosse.

La sénatrice Stewart Olsen : Docteur Petersen, ma question est à peu près la même, j'aimerais que vous nous parliez un peu de la situation en région rurale aux États-Unis, si vous avez cette information.

Dr Petersen : Il s'agit en effet d'un problème important sur lequel nous nous penchons. Comme l'a mentionné M. Berry, nous tentons d'y faire face par la télémédecine, un moyen qui nous permet d'atteindre les populations rurales. Plusieurs programmes de recherche en ont fait leur sujet d'étude, en particulier dans le tiers nord des États-Unis, au Wisconsin et au Minnesota. Au Wisconsin, dans le cadre du programme WRAP pour la prévention de la maladie d'Alzheimer, des médecins en soins primaires sont chargés de diffuser les pratiques optimales dans les régions rurales. Le WRAP encadre également des programmes de recherche par l'entremise de l'Université du Wisconsin.

I think that's one aspect. Social media, trying to leverage social media with respect to rural areas.

This program I mentioned, Dementia Friendly America, is meant to go out and institute these programs in very small communities. There's a downloadable toolkit that's accessible to anybody at no charge, to begin educating your community and how you may establish some of these practices for care of people with Alzheimer's disease.

It is a challenge; there is no doubt about it. But some initiatives are being undertaken at present.

Senator Stewart Olsen: That's helpful. The other question that I do have is you've done a lot of work on the high level. We've heard the high-level things. Just a little brief on what's happening on the ground. Are you seeing, from your awareness campaigns, more success as people become more accepting and understanding?

Dr. Petersen: I think so, but the data here are softer than you might imagine with regard to increasing awareness. It's much more on the lips of people now with regard to recognizing that this is such a common issue that if you do a "raise your hands" around any kind of room, you'll find a significant number of people who are touched by this disease in their family, friends, neighbours, et cetera. So I think increasing awareness.

On the other side of the coin, in the U.S., there has been a movement toward primary care physicians now including a mental status component to their annual visit. When people come in who are of Medicare age — this is primarily a Medicare and Medicaid, 65-years-old-and-older type of care — there is now what is called the Medicare Annual Wellness Visit. That is part of CMS. Physicians are, in fact, reimbursed for complying with components of that — basic vital signs and all that.

The Affordable Care Act has now introduced a cognitive component to this assessment. That's the good news. The less-than-good news, I think, is the fact that the uptake on this has not been as ambitious as we would like. And this may be our fault, because we say, "The law says do a mental status evaluation." Okay. How do I do that?

So I think there are several activities. The American Geriatrics Society in the United States has undertaken this charge to help the primary care physician with how it can be done: What are some of the tools out there that will help me do this mental status and

C'est un aspect de la situation. Il y a aussi les médias sociaux, car il faut essayer de tirer parti des médias sociaux pour rejoindre les populations rurales.

Ce programme dont je vous ai parlé, le « Dementia Friendly America », se veut un moyen de diffuser ces programmes dans de très petites localités. Tout le monde peut télécharger la trousse communautaire gratuite visant à aider les personnes à informer leur collectivité sur la démence et à intégrer certaines pratiques optimales pour prendre soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

C'est tout un défi, c'est vrai, mais malgré cela, des initiatives sont en cours.

La sénatrice Stewart Olsen : Votre réponse nous a été utile. Mon autre question est la suivante : je sais que vous avez réalisé énormément de travail de haut niveau, nous avons été informés de ces grandes réalisations. Pourriez-vous nous dire quelques mots sur ce qui se passe sur le terrain? D'après le succès de vos campagnes de sensibilisation, constatez-vous une plus grande ouverture et une plus grande compréhension de la part du public?

Dr Petersen : Je le pense, mais les données sur l'accroissement de la conscientisation sont beaucoup moins tangibles qu'on peut l'imaginer. Les gens en parlent davantage, on reconnaît de plus en plus qu'il s'agit d'un problème courant, et si vous demandez, lors de n'importe quelle réunion : « Levez la main ceux qui connaissent quelqu'un qui... », vous découvrez qu'un grand nombre de personnes sont touchées par la maladie, que ce soit dans la famille, les amis, les voisins, et cetera. On constate donc une prise de conscience croissante.

En revanche, les États-Unis ont connu un mouvement pour l'intégration d'une évaluation de l'état de santé mentale à la visite annuelle chez le médecin de soins primaires. Aujourd'hui, pour les personnes qui dépendent des régimes publics d'assurance-maladie, soit Medicare pour les gens âgés de 65 ans et plus et Medicaid pour les gens à faible revenu, il existe ce que l'on appelle la visite annuelle pour le mieux-être, couverte par Medicare. Ces visites annuelles se font dans les centres de services Medicare et Medicaid, les CMS. Les médecins sont remboursés pour effectuer les examens prescrits — la vérification des signes vitaux et ainsi de suite.

En vertu de la loi sur la protection des malades et les soins abordables, le Patient Protection and Affordable Care Act, l'évaluation de l'état de santé comprend désormais une évaluation des fonctions cognitives. Ça, c'est la bonne nouvelle. La moins bonne, selon moi, c'est que l'adoption de cette mesure ne s'est pas faite de façon aussi ambitieuse que nous l'aurions souhaité, et c'est peut-être de notre faute. « La loi nous dicte de faire une évaluation des fonctions mentales ». D'accord. Mais comment je fais cela?

Les choses bougent à cet égard. La société américaine de gériatrie a pris l'engagement d'aider les médecins en soins primaires sur la façon de mener cette évaluation : quels outils peuvent aider à évaluer l'état de santé mentale et les fonctions

cognitive evaluation? Then, importantly, what is the next step? If this person scores here or there, what do I do with it? That's the work that still needs to be done to help them.

But I think overall awareness is increasing.

Senator Seidman: Thank you to both of you for being here. I'm really bowled over, because you clearly have, in both your countries, well-developed, long-standing strategies with built-in regular evaluations.

A national strategy is a big idea, and it can be very diffuse. You've both described structures, and I'd like to dig deeper into the structures, because I think, as you both said, trying to understand accountability, responsibility and actually achieving one's mandates are really important if you're going to have a strategy that succeeds.

I will start with you, Dr. Petersen, please. You spent a lot of time at the very beginning describing a structure that I'd like to dig a little deeper into, especially since you say that when you look at whether your national plan has been effective, you say federal agencies began communicating for the development of the plan, whereas previously they had operated relatively independently.

We have all heard about the silos and the silo problems. Let's go back to your structure, if we can, and I'd like to know more about the advisory council and who is on it, how it is designed and who it is responsible to. In a very concrete way, something about the structure, please.

Dr. Petersen: The advisory council is comprised of about 26 people, half federal and half not. On the federal side, they are the representatives of agencies involved with Alzheimer's disease: NIH, the ACL, CDC — the agencies that are involved with Alzheimer's, delivery of services, care and research on the federal side.

On the non-federal side, there are six categories of individuals with two persons in each category. Care providers, carers, state agencies, research individuals and voluntary health organizations are all represented on the non-federal side.

The committee itself then is divided into three subcommittees: one for research, one for clinical care, and one for long-term services and support. Those three subcommittees meet quarterly as an overall advisory council, face to face, in Washington. During those quarters, the subcommittees get together to deal with problems specific to their particular domain, realizing there is a lot of overlap in all three of those committees. Nevertheless, we've tried to allocate the questions and issues.

cognitives? Et surtout, quelle est la prochaine étape? Qu'est-ce que je fais de la note obtenue par une personne à certains aspects de l'évaluation? C'est ce genre de travail qui reste à faire pour être en mesure d'aider ces personnes.

Mais en gros, oui, les gens sont de plus en plus sensibilisés.

La sénatrice Seidman : Merci à vous deux d'être venus aujourd'hui. Je suis subjuguée d'apprendre que vos deux pays se sont dotés depuis longtemps d'une stratégie nationale clairement définie et à laquelle est intégrée un processus d'évaluation périodique.

Une stratégie nationale est une idée phare qui peut paraître très vague. Vous avez tous deux décrit des structures. J'aimerais creuser ce sujet un peu plus, car, comme vous êtes deux à l'avoir souligné, une bonne compréhension de la responsabilisation, de la responsabilité et du mandat à accomplir est un des éléments fondamentaux d'une stratégie réussie.

Je commencerai par vous, docteur Petersen, si vous le voulez bien. Au début de votre exposé, vous vous êtes longuement attardé à décrire une structure que j'aimerais approfondir davantage, d'autant que vous dites qu'après une évaluation de l'efficacité de votre plan national, les agences fédérales ont commencé à en communiquer l'élaboration alors qu'auparavant, elles avaient toujours agi de manière relativement indépendante.

Nous avons tous entendu parler des silos et des problèmes que pose le travail en silo. Pour en revenir à votre structure, si c'est possible, j'aimerais en connaître davantage sur le Conseil consultatif. Qui en fait partie, comment est-il structuré et à qui doit-il rendre compte? Très concrètement, parlez-nous de la structure de ce conseil, s'il vous plaît.

Dr Petersen : Le Conseil consultatif est composé d'environ 26 membres dont la moitié est représentée par des fonctionnaires fédéraux et l'autre, par des représentants de divers organismes. Du côté fédéral, il comprend des représentants des agences concernées par la maladie d'Alzheimer, soit les NIH, les National Institutes of Health, l'ACL, l'American Consultants League, et le CDC, le Center for Disease Control — les agences fédérales impliquées dans la prestation de services, les soins et la recherche liés à la maladie d'Alzheimer.

Du côté des organismes non fédéraux, on compte six catégories d'intervenants, avec deux personnes dans chaque catégorie : fournisseurs de soins, soignants, agences d'État, chercheurs et organismes de santé bénévoles.

Le conseil est divisé en trois sous-comités : recherche, soins cliniques et soutien et services à long terme. Ces trois sous-comités se réunissent en personne quatre fois l'an dans le cadre de la réunion plénière du Conseil consultatif, qui se tient à Washington. Lors des réunions trimestrielles pendant lesquelles les trois comités examinent ensemble les problèmes propres à leurs domaines respectifs, ils ont constaté que les chevauchements entre les trois sous-comités étaient passablement nombreux.

So the three subcommittees meet periodically, deal with their issues and come together. For example, with regard to the recommendations I mentioned that go forward to the secretary of HHS and to Congress, each of the three subcommittees will generate its own recommendations for their particular areas of interest. They will discuss them and present them to the overall committee, usually at the April meeting. The overall committee will discuss them and say, "Yes, that's good. How about tweaking this one? Do this. Do that." Ultimately, they decide on a single set of recommendations that is a compilation of the recommendations from the three subcommittees. We vote on them and send them forward.

That's the nuts and bolts of how the committee operates. It is responsible to the secretary, primarily, since she develops the plan every year — her staff develops the plan — but also to Congress. As I say, we send the recommendations directly to Congress, and Congress has to deal with them one way or another.

So we're mindful of the various audiences that are using these recommendations.

Senator Stewart Olsen: And then how does it translate out into practice?

Dr. Petersen: The recommendations go to the secretary, and the secretary and her staff will revise the plan annually based on what's been happening on the federal side since last year and what the committee is recommending be put into the plan, if it can go in the plan. Some of the things I was saying earlier cannot go in the plan, because "we need \$2 billion for research." Well, the federal government can't just do that, by law. But we can ask that.

The secretary's staff takes the combination of our recommendations that they can incorporate into the plan, and they take other input from federal agencies, and put that together for each year's plan. It's revised each year. Now the 2016 plan will be out in probably another month or so.

That's the process by which the recommendations are incorporated into the plan.

Senator Seidman: Then it's a private-public partnership in order to ensure this gets integrated into regional and community; is that correct?

Nous avons donc tenté de répartir les questions et les préoccupations.

Ainsi, avant la tenue de la réunion plénière, chaque sous-comité se rencontre pour étudier les questions qui le préoccupent. En ce qui a trait, par exemple, aux recommandations dont j'ai parlé tout à l'heure, celles qui sont transmises au secrétaire du département de la Santé et des Services sociaux, le HHS des États-Unis, et au Congrès sont formulées par chaque sous-comité en fonction de ses domaines d'intérêt particuliers. Elles font l'objet de discussions à l'interne avant d'être présentées au comité consultatif complet, habituellement à la réunion d'avril. Le comité étudie les recommandations et dit : « Oui, ça va. Que diriez-vous de figurer un peu celle-ci? Faites ceci. Faites cela. » En fin de compte, le comité convient d'une seule série de recommandations, qui est une compilation des recommandations des trois sous-comités. Nous les votons puis nous les transmettons.

Voilà donc comment fonctionne le conseil. Il est principalement responsable devant le secrétaire, puisque c'est lui — ou plutôt son personnel — qui, chaque année, élabore le plan et devant le Congrès. Comme je l'ai dit, nous transmettons les recommandations directement au Congrès qui doit les étudier, d'une façon ou d'une autre.

Nous sommes bien sûr conscients des différents publics qui utilisent ces recommandations.

La sénatrice Stewart Olsen : Et comment cela se traduit-il dans la pratique?

Dr Petersen : Les recommandations sont reçues par le secrétaire. Le secrétaire et son personnel révisent le plan annuellement en fonction des événements qui se sont déroulés sur la scène fédérale depuis l'année précédente et des éléments que le conseil recommande d'établir dans le plan, en supposant que ces éléments puissent y être intégrés. Certains des éléments dont j'ai parlé tout à l'heure ne peuvent pas faire partie du plan, parce que nous « avons besoin de 2 milliards de dollars pour la recherche ». Eh bien, le gouvernement fédéral ne peut tout simplement pas faire cela, c'est la loi. Mais nous pouvons toujours le demander.

Le personnel du bureau du secrétaire prend les recommandations qui peuvent être intégrées au plan, ainsi que les données provenant des agences fédérales, et rassemble le tout en vue d'élaborer le plan annuel. Le plan est révisé chaque année. Celui de 2016 sera déposé dans un mois environ.

Je vous ai décrit le processus selon lequel les recommandations sont intégrées au plan.

La sénatrice Seidman : On peut donc parler d'un partenariat public-privé visant à assurer l'intégration de tous ces éléments dans les régions et les communautés, c'est bien cela?

Dr. Petersen: Yes. At that point, the federal government, through its agencies, will do what it can, but the non-governmental organizations will also incorporate some of that into their strategic plan going forward, and hopefully get together and try to effect these.

Again, I'm a clinician, but I'm also a researcher, so I'm more familiar with the research side of the house that the non-governmental organizations get together with the government to hold these summits and try to actually take these recommendations and put them into action.

It really is a combination; it's not just a federal plan.

Senator Seidman: How do you do the evaluation ultimately of whether the recommendations have been successfully implemented?

Dr. Petersen: Good question. Each year, the secretary's office, because we have drilled these down to make them into — in the appendix of the plan itself, it will say for item 3.C.2 here is the agency responsible for that, and here are the action items we want to see out of that. Next year, we will go and say, "Did you do it or not?" If not, that's important, because we'd like to do it but we don't have adequate funding. Great, then that's our job to go to Congress and get funding by saying that agency would like to have completed this activity but couldn't because of insufficient funding.

So there's a scorecard. On the research side again, I was mentioning the research summits, which go to recommendations, which go to milestones. The milestones are very specific. We can look at the milestones and determine whether they've been accomplished in the past year or so.

Senator Seidman: In your opinion, does the government ultimately have to be in charge in order to ensure that the plan is well integrated and carried out?

Dr. Petersen: I think so. I really think the federal government has to play a key role. They are the largest sort of oversight organization and the funders of many of these activities. The government really is necessary.

Senator Seidman: That's really helpful. Thank you. I do have a question for Mr. Berry. Can I ask it now?

The Chair: Put one forward now, and then we'll put you on the second round.

Senator Seidman: Mr. Berry, I'd like to ask a question about structure, but I would like it to be more specific. In your submission to us, you talked about challenges, and one of the

Dr Petersen : Oui. Pour le moment, le gouvernement fédéral, par l'intermédiaire de ses agences, fait ce qu'il peut, mais les organismes non gouvernementaux incorporent eux aussi certaines de ces recommandations dans leur prochain plan stratégique. Avec un peu de chance, ils font consensus et mettent en œuvre ces recommandations.

Je suis clinicien, mais je suis aussi chercheur. Je connais donc bien le volet recherche, c'est-à-dire les études que les organismes non gouvernementaux compilent en vue des sommets qu'ils tiennent avec le gouvernement concernant la mise en place ces recommandations.

C'est vraiment un travail d'équipe, pas seulement un plan fédéral.

La sénatrice Seidman : Au bout du compte, comment faites-vous pour évaluer si la mise en œuvre des recommandations est un succès?

Dr Petersen : C'est une bonne question. Chaque année, le bureau du secrétaire... Il faut dire que nous avons détaillé les recommandations de telle sorte qu'elles figurent en annexe au plan. Ainsi, le bureau du secrétaire dira, par exemple : « voici l'agence responsable du point 3.C.2 et voici les mesures que nous recommandons de prendre à cet égard ». L'année suivante, nous revenons à la charge et demandons « cette mesure a-t-elle été prise? » Dans le cas contraire, il importe de le savoir, puisqu'il s'agit d'une chose que nous voulons faire, mais pour laquelle nous n'avons pas le financement adéquat. Dans ce cas, c'est à nous qu'il revient d'aller voir le Congrès pour obtenir le financement en lui disant que telle agence aurait voulu mettre en place cette activité, mais qu'elle n'a pas pu le faire, faute de fonds.

Il y a aussi une carte de pointage. Encore une fois, pour le volet recherche, j'ai mentionné la tenue de sommets qui se soldent par des recommandations qui à leur tour mènent à l'établissement de jalons. Les jalons sont très clairement définis; ils nous permettent de déterminer si les étapes cibles ont été atteintes au cours de l'année écoulée.

La sénatrice Seidman : Selon vous, est-ce au gouvernement qu'il incombe, ultimement, de s'assurer que le plan a été bien intégré et adéquatement exécuté?

Dr Petersen : Je le pense. Je pense sincèrement que le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer. Le gouvernement est la plus grande instance de surveillance en même temps que le bailleur de fonds d'un grand nombre de ces activités. La présence du gouvernement est vraiment nécessaire.

La sénatrice Seidman : Vous nous avez beaucoup éclairés. Je vous remercie. J'ai une question pour M. Berry. Est-ce que je peux la poser maintenant?

Le président : Allez-y, je vous inscrirai ensuite pour le deuxième tour.

La sénatrice Seidman : Monsieur Berry, j'aimerais poser une question sur la structure de gouvernance, mais j'aimerais la formuler de façon plus circonscrite. Dans votre exposé, vous avez

things we can do is learn from your challenges, because you're so much more advanced than we are in this business of a national strategy.

Under challenges, you say we need to do more through the new integrated joint board infrastructure to support locality planning and redesign of dementia services. Then you go on, under priority proposals, to say working collaboratively with the new integrated joint boards to support locality planning and a redesign of dementia services.

I'd like to know, if I can, about these integrated joint boards that you talk about as so important in how to manage this program.

Mr. Berry: Integrated joint boards are legally established structures that came into force in April. They have strategy responsibility, as I mentioned earlier, to pull health care resources together and to plan locally for their dementia populations. It's very much a local-level devolution of power in planning dementia services.

What we have nationally is a national governance structure. We have elements, such as the post-diagnostic target I mentioned earlier. What we have really got to do now, now that these new statutory bodies are in place, is develop a relationship with them to see how we work best together so that the health and social care elements can be balanced out.

A lot of that is around harvesting national data around dementia, taking that to integrated joint boards and showing them the benefit of investing in dementia services, for example, in their local area, to show the better outcomes that they can get based upon data.

Senator Seidman: One of the complications in Canada, of course, is that health care is a provincial matter, and every province develops its own structure in the delivery of health care.

You say the national government has to develop a means of communicating with these integrated joint board infrastructures, at the local level. How do you see yourselves doing that?

Mr. Berry: I think we're probably still at the early stage of that because they have huge demands in terms of priorities, not just dementia. What we need to do, and are at the stage of doing now, is to develop an appropriate relationship with all integrated joint boards so that we can pursue the dementia agenda with them in terms of our understanding of the priority of it and our understanding of what outcomes we're seeing nationally through data that we are collecting nationally and then translate that into arguments and discussions with integrated joint boards around

évoqué les défis à relever. Je pense que nous avons beaucoup à apprendre de votre expérience, parce que vous avez une bonne longueur d'avance sur nous en matière de stratégie nationale.

Au nombre de ces défis, vous parlez de la nécessité de miser davantage sur la nouvelle infrastructure de conseils mixtes intégrés visant à soutenir la planification locale et la restructuration des services offerts aux personnes atteintes de démence. Vous abordez ensuite la question des demandes prioritaires et vous réitérez l'importance de collaborer avec les conseils mixtes intégrés au soutien de la planification locale et de la restructuration des services offerts aux personnes atteintes de démence.

J'aimerais, si possible, connaître en quoi consistent exactement ces conseils mixtes intégrés qui, d'après ce que vous dites, ont une si grande importance pour la gestion de ce programme.

M. Berry : Les conseils mixtes intégrés sont des structures reconnues par la loi et entrées en vigueur au mois d'avril. Comme je l'ai dit plus tôt, ils ont la responsabilité stratégique de regrouper les ressources en soins de santé et d'élaborer un plan local sur le traitement des personnes atteintes de démence. Il s'agit, en fait, d'une délégation, à l'échelle locale, des pouvoirs de planification des services aux personnes atteintes de démence.

Nous avons une structure de gouvernance nationale. Nous avons des éléments concrets tels les services post-diagnostiques dont j'ai parlé précédemment. Maintenant que ces nouveaux organismes constitués en vertu d'une loi sont en place, nous devons établir avec eux des relations en vue d'organiser une coopération optimale et d'établir l'équilibre entre les éléments médicaux et sociaux afférents aux soins.

Une grande partie du travail consiste à recueillir des données nationales sur la démence, à les présenter aux comités mixtes intégrés pour leur montrer les avantages à investir dans les services aux personnes atteintes de démence. C'est une façon pour nous de faire valoir, données à l'appui, que leur région peut obtenir de meilleurs résultats.

La sénatrice Seidman : Au Canada, bien sûr, une des complications vient du fait que les soins de santé sont de compétence provinciale et que chaque province établit sa propre structure de prestation des soins de santé.

Vous dites que le gouvernement national doit mettre en place des moyens de liaison avec ces infrastructures de conseils mixtes intégrés à l'échelle locale. Comment pensez-vous faire cela?

M. Berry : Sur ce point, il est probable que nous en sommes encore à l'étape de la planification, car les comités mixtes ont énormément de priorités autres que la démence à traiter. Ce que nous devons faire — et c'est ce que nous sommes en train de faire — c'est établir des relations appropriées avec tous les conseils mixtes intégrés de façon à pouvoir poursuivre ensemble notre programme sur la démence compte tenu de notre compréhension de la nature prioritaire de la question et des résultats que nous observons grâce aux données que nous recueillons à l'échelle

dementia. But you're right; they do have the local power to plan for the dementia services. So it's going to be an interesting relationship.

Senator Seidman: Okay, thanks. I'll come back to you on the second round.

Senator Frum: Mr. Berry, I'll start with you. My colleague did a good job of the big picture. I just want to drill down on two specific parts of the Scottish plan. The first is your point that in 2013, the Scottish Government introduced a world-leading national post-diagnostic service for people newly diagnosed, in which people receive a minimum of a year's worth of person-centred support.

Do you have a costing on what specifically that amounts to and what the general cost of that is per person, per case?

Mr. Berry: You mean in terms of planning the services?

Senator Frum: Right. For each case, do you have any sense of the cost of that?

Mr. Berry: Well, in 2012, we actually worked with four areas in Scotland to cost model that. So we developed a model whereby you could put in, for example, variables such as a case load and a staff discipline. We didn't specify which member of staff had to deliver the service. For that reason, it's very much a local issue as to how you plan and cost that service. For example, within the model we developed, they could put in a health professional at a certain grade or a community psychiatric nurse at a certain grade. They could marry that across with a caseload and then run the costs. We didn't specify how much it would cost, and we don't actually quantify that nationally. But we do provide the tools whereby they can do it locally.

Senator Frum: But a year's worth, does that mean a weekly visit, weekly contact, or daily or monthly?

Mr. Berry: It's not envisaged to be that type of volume of contact. It's really determined by the person themselves and their family. For example, the key to it is to develop a relationship between the link worker and the person with dementia and their family. So the year is recorded from the first substantial contact between the family and the link worker. Maybe the family does not wish to engage at all, at that stage, with the link worker, in which case they'll withdraw and maybe contact them again in two or three months. But it is really very much a holistic process. It is to develop that relationship over a period of time so that the link worker can then introduce elements, depending upon the resilience of the family, for example, how they feel emotionally,

nationale. Il s'agira ensuite de traduire tout cela en discussions et en débats avec les conseils mixtes intégrés. Mais vous avez raison, ils disposent du pouvoir local nécessaire pour planifier les services aux personnes atteintes de démence. Cette relation s'annonce très fructueuse.

La sénatrice Seidman : Très bien, merci. Je vous reposerai une question lors de la deuxième série.

La sénatrice Frum : Monsieur Berry, je vais commencer par vous. Ma collègue a fait un excellent travail pour dresser un tableau général de la situation, et je voudrais explorer davantage deux aspects du régime écossais. Tout d'abord, vous avez indiqué qu'en 2013, le gouvernement écossais avait mis en œuvre le premier service national post-diagnostique dans le monde pour les personnes récemment diagnostiquées, régime en fonction duquel les patients bénéficient d'un minimum de services personnalisés dans l'année.

Savez-vous combien coûte ce régime et quel est son prix de revient par personne, par cas?

M. Berry : Vous parlez de la planification des services?

La sénatrice Frum : Oui. Savez-vous à peu près combien il vous en coûte par cas?

M. Berry : En 2012, nous avons établi des modèles de coût dans quatre régions du pays. Nous avons donc élaboré un modèle permettant de tirer des conclusions à partir de certaines variables, comme le nombre de cas et le régime de travail du personnel. Nous n'avons pas précisé qui, parmi le personnel, devait offrir ce service. Pour cette raison, la planification et la détermination du coût de ce service varient donc d'un lieu à l'autre. Par exemple, à partir du modèle que nous avons élaboré, on peut se retrouver avec un professionnel de la santé à un certain niveau de rémunération ou avec une infirmière communautaire spécialisée en psychiatrie, également à un niveau de rémunération donné. Il suffit ensuite de faire le rapprochement avec le nombre de cas traités pour obtenir le coût global. Nous n'avons pas précisé combien il en coûterait et nous n'avons même pas de données quantifiées à l'échelon national, cependant, nous fournissons les outils permettant de faire ce genre de calcul à l'échelle locale.

La sénatrice Frum : Mais quand on parle d'un service sur toute une année, on entend forcément un certain nombre de visites hebdomadaires ou encore journalières ou mensuelles?

M. Berry : La démarche n'est pas envisagée sous l'angle du nombre de visites. Ce sont vraiment les patients et leur famille qui déterminent leurs besoins. Par exemple, tout dépend du genre de rapport qui s'instaure entre le travailleur de liaison et le patient atteint de démence ainsi que sa famille. Le décompte des douze mois commence à partir du premier véritable contact établi entre la famille et le travailleur de liaison. La famille peut ne pas vouloir participer du tout à ce stade et ne pas souhaiter collaborer avec le travailleur de liaison, auquel cas celui-ci se retire pour éventuellement reprendre contact avec les intéressés deux ou trois mois plus tard. Il s'agit en fait d'un processus holistique qui vise à instaurer une relation dans la durée afin que le travailleur

how they feel about the illness, how much information they want to get and at what time they want to get it. So it's about building a relationship with the family, and it's a person-centred model, not a clinical model.

Senator Frum: So it's more of a safety net that you can go to if you need it rather than a highly interactive support.

Mr. Berry: It's both. It depends entirely upon the person and how they feel about the illness.

It could be very interactive. People could ask for a very high level of intervention, depending on whether they want to find out as much as they can about the illness and how it will impact upon them, where they can get help for depression or the trauma of getting a diagnosis, for example, where they can get help with peer support or community support. Some people may not want any of that. Some people may not feel they're ready to get any of that. The level of interactivity with a link worker is determined by the person.

Senator Frum: I wanted to ask you just quickly because this is a preoccupation of ours in this country right now. We are working on end-of-life legislation here, and I'm just intrigued at the idea because you say that part of the plan has an enhanced focus on dementia palliative and end-of-life care. Can you just quickly explain how that is different from non-dementia end-of-life care?

Mr. Berry: Well, I suppose what this means is that a lot of people who are in the palliative or end-of-life stage with dementia probably, a proportion of them — we don't know what proportion it is — will have fairly well-advanced Alzheimer's disease, for example. That may manifest itself in stress and distressed behaviours, for example. So it may be that there's currently a proportion of specialist palliative care workers who do not have that level of knowledge around how to manage stress and distress — and vice versa; there may be people who work at an advanced level in specialist dementia units who do not have the end-of-life care specialty.

It's really about how we address both of those issues to make sure that as appropriate a proportion of people as possible have that expert knowledge around dementia appropriate to their role. That's the sort of issue we're going to be getting into.

Senator Frum: That's great, thank you.

de liaison puisse intervenir sur différents plans, selon la résilience de la famille, par exemple, soit sa résistance émotionnelle, son sentiment par rapport à la maladie et la quantité de renseignements qu'elle est prête à recevoir et le moment auquel elle est prête à le faire. Tout est donc question de relation à bâtir avec la famille et c'est un modèle axé sur le patient et non un modèle clinique.

La sénatrice Frum : Donc, il s'agit davantage d'un filet de sécurité dont on peut se servir à la demande, plutôt que d'un soutien véritablement interactif.

M. Berry : C'est les deux à la fois. Tout dépend de la personne et de la façon dont elle perçoit sa maladie.

Le service peut être très interactif. Les gens peuvent demander un haut degré d'intervention, s'ils veulent, par exemple, en apprendre le plus possible sur leur maladie et sur l'effet qu'elle aura sur eux ou s'ils veulent une aide à cause de la dépression ou du traumatisme pouvant suivre le diagnostic, ou encore s'ils ne peuvent faire appel à l'appui de pairs ou de la collectivité. Certains peuvent ne rien vouloir de tout cela. Il y a les gens qui disent, non, je ne suis pas prêt pour ce genre de services. Le niveau d'interactivité avec le travailleur de liaison est déterminé par la personne.

La sénatrice Frum : Il y a une chose qui nous préoccupe actuellement, au Canada, et à propos de laquelle je veux vous poser une petite question. Nous sommes en train de travailler sur une loi destinée à encadrer la fin de vie et ce que vous venez de dire a retenu mon attention parce que vous avez parlé de l'insistance placée sur les soins palliatifs offerts aux patients atteints de démence et sur les soins en fin de vie. Pouvez-vous rapidement nous expliquer en quoi cela est différent des soins en fin de vie devant être offerts à des patients qui ne souffrent pas de démence?

M. Berry : On peut dire, je suppose, qu'à un moment donné, un grand nombre de personnes arrivant en fin de vie ou se retrouvant en soins palliatifs souffrent de démence — mais on ne connaît pas la proportion qu'elles représentent, du moins je ne le sais pas — et présenteront bien souvent un problème d'Alzheimer. Cela pourra, par exemple, ressortir dans des comportements de stress et de détresse. Il est donc possible qu'une partie des travailleurs spécialisés en soins palliatifs ne possèdent actuellement pas les connaissances suffisantes pour gérer ce genre de stress et cette détresse. Par ailleurs, le personnel soignant des unités de pointe spécialisées dans le traitement de la démence n'ont peut-être pas suffisamment de connaissances dans les soins à prodiguer en fin de vie.

Tout dépend de la façon dont on s'attaque à ces deux questions pour veiller à recourir à une proportion de professionnels possédant une connaissance experte en traitement de la démence. Voilà le genre de situation dans laquelle nous nous trouvons.

La sénatrice Frum : C'est parfait, merci.

Dr. Petersen, just quickly, I'm very intrigued by the mathematics of your presentation and excited that you are able to project that you could effectively prevent and treat Alzheimer's by 2025 if you had \$2 billion a year annually. We're nine years away. So \$18 billion and we have a cure? Does it work like that?

Dr. Petersen: Actually, senator, that was a contentious issue as to where you put the stake in the sand. Some people wanted 2020, and, obviously, individuals who have the disease now, who are impaired, can't wait until 2025. So there was that versus reality. Is the scientific community really going to make a breakthrough or accomplish some feats that will actually modify this disease going forward?

So 2025 was sort of arbitrarily decided on. At the same time, we felt that we needed to put a stake in the ground. We just can't let it go forever.

So why \$2 billion? Did we pull that out of the air? Well, cancer gets \$5 billion to \$6 billion a year, appropriately. Heart disease gets \$2 billion to \$3 billion. HIV/AIDS gets \$3 billion. Okay. So where are we? Actually, we put together a group of scientists and asked them the question: As difficult as this would be, what would it take, in your area of endeavour, to make significant accomplishments that would have an impact on this disease to prevent or cure the disease by 2025? With that activity, the group came together and sort of ended up with a ballpark figure of \$2 billion.

Interestingly, in this year's recommendations that are in the process of going forward to the secretary and Congress right now, we've altered that \$2 billion, because that exercise I mentioned, with the scientific community, took place in about 2010. So if we get to \$2 billion by 2020, that recommendation is going to be 10 years old.

We've now taken a dynamic aspect and tied it arbitrarily to 1 per cent of the care budget, so how much money is spent annually in the United States caring for people with dementia. This year it comes out to something like \$230 billion to \$240 billion, and 1 per cent of that would be \$2.3 billion or \$2.4 billion. It seems like a reasonable number but also adds a dynamic aspect to increase it.

It was scientifically motivated, and we hope that if in fact that much is invested we will make significant progress towards this disease.

Docteur Petersen, rapidement, j'ai été interpellée par les calculs contenus dans votre exposé et emballée de voir que vous envisagez la possibilité de prévenir et de traiter l'Alzheimer d'ici 2025, à condition qu'on vous donne 2 milliards de dollars par an. Deux mille vingt-cinq, c'est dans neuf ans d'ici. Êtes-vous en train de dire qu'avec 18 milliards de dollars, nous pourrions trouver un remède? Est-ce que ça fonctionne comme ça?

Dr Petersen : En fait, sénatrice, cette question de savoir où tracer la ligne a soulevé une certaine polémique. Certains la fixaient à 2020, parce que les personnes qui sont déjà atteintes de cette maladie, qui en subissent déjà les conséquences, ne peuvent attendre jusqu'à 2025. Nous avons donc affaire à une opposition entre les perceptions et la réalité. Le milieu scientifique allait-il parvenir à réaliser de grandes avancées ou à accomplir un exploit pour changer la réalité de cette maladie dans l'avenir?

L'année 2025 a été arrêtée de façon arbitraire. D'un autre côté, nous avons estimé nécessaire de fixer un objectif pour ne pas risquer que la recherche s'éternise.

Quant aux 2 milliards de dollars, le montant s'explique également. La recherche sur le cancer fait l'objet d'un investissement annuel justifié de quelque 5 à 6 milliards de dollars. Les maladies cardiaques reçoivent 2 à 3 milliards de dollars. La recherche sur le VIH/sida est financée à hauteur de 3 milliards de dollars. Pour savoir où nous situer, nous avons rassemblé un groupe de scientifiques à qui nous avons demandé de nous dire, même si cela pouvait leur paraître difficile, combien il leur faudrait, dans leur domaine de recherche, pour parvenir à des résultats importants susceptibles d'avoir une incidence marquée sur cette maladie afin de la prévenir ou de la soigner d'ici 2025. C'est à l'occasion de cette activité que le groupe s'est entendu sur la somme approximative de 2 milliards de dollars par an.

Soit dit en passant, dans les recommandations de cette année que nous sommes en train d'adresser au secrétaire et au Congrès, nous avons modifié ce montant de 2 milliards de dollars à la suite de cet exercice dont je viens de vous parler, avec le milieu scientifique, qui remonte à 2010. Ainsi, si nous obtenons 2 milliards de dollars d'ici 2020, nous aurons suivi une recommandation vieille de 10 ans.

Désormais, nous aimerions que les montants alloués évoluent dans le temps et nous avons souhaité qu'ils représentent 1 p. 100 du budget des services de santé, ce qui est aussi arbitraire. Ce seuil permettra de déterminer les fonds qui seront annuellement alloués aux États-Unis au titre des soins des personnes atteintes de démence. Cette année, le budget total représente 230 à 240 milliards de dollars et 1 p. 100 équivaldrait donc à 2,3 ou 2,4 milliards de dollars. Le montant demeure raisonnable, outre qu'une augmentation est désormais envisageable dans le temps.

Tout cela obéit à des aspirations scientifiques et nous espérons que, moyennant un tel investissement, nous pourrions réaliser de véritables progrès pour soigner cette maladie.

Senator Frum: Does Canada have a similar formula?

Dr. Petersen: Actually, we stole the 1 per cent from the G8 summit that was held by Prime Minister Cameron when he was president of the G8 in 2013. The last summit that he put together in December 2013 focused on dementia. Out of that, a colleague of mine at University College London and I wrote a paper for *The Lancet* saying it would be nice if countries would invest 1 per cent of their care budget toward research. It seems like a good investment. If in fact it's effective, it will pay back in spades sooner than later.

Senator Nancy Ruth: Mr. Berry, I want to make sure that I heard you right. You said that Scotland created an act of Parliament to support carers. Is that correct?

Mr. Berry: That's correct.

Senator Nancy Ruth: Can you tell us what is in it, why you did it and what the result is?

Mr. Berry: I can certainly do that, yes. It was passed by Parliament in February, and it places a duty on local authorities to provide support to carers based on their identified needs which meet the local eligibility criteria for social carer eligibility.

It requires each local authority to have its own information and advice service for carers set out in statute; so it's a statutory requirement. It must provide information and advice on, amongst other things, emergency and future care planning, advocacy services locally and, importantly, how to maximize your income and to enable people to know what their rights are.

Something like income maximization is important because in a lot of cases people may not know exactly what they are entitled to in terms of support. Part of the statutory requirement is to make sure that every carer is getting as much support financially as they are entitled to.

Senator Nancy Ruth: It's a framework for the lower levels of government or districts, municipalities?

Mr. Berry: It's not a framework; it is now an act, so it has more power than that. There already have initiatives around those areas. The act empowers local statutory agencies to look to deliver those services, yes.

Senator Nancy Ruth: I'd like to ask you both more about the support for the carers.

Doctor, you talked about care and service training being culturally sensitive. I would like to hear more about it because it's a huge issue for Canada, which has a very diverse population and the need for carers to maintain their own health.

Dr. Petersen: Thank you very much, senator.

La sénatrice Frum : Le Canada applique-t-il une formule semblable?

Dr Petersen : En fait, nous avons volé cette idée au premier ministre Cameron. Il avait suggéré 1 p. 100 lors du sommet du G8 qu'il présidait en 2013. Le dernier sommet qu'il a accueilli, en décembre 2013, portait sur la démence. À partir de là, certains de mes collègues du Collège universitaire de Londres et moi-même avons rédigé un article pour *The Lancet* afin d'indiquer qu'il serait souhaitable que les pays investissent 1 p. 100 de leur budget de la santé en recherche, précisant que cela nous semblait être un bon investissement. Et c'est vrai, parce que tôt ou tard, ça rapportera beaucoup.

La sénatrice Nancy Ruth : Monsieur Berry, je veux m'assurer de vous avoir bien compris. Vous avez dit que l'Écosse a adopté une loi portant sur les aidants naturels. C'est vrai?

M. Berry : C'est vrai.

La sénatrice Nancy Ruth : Pouvez-vous me dire ce qu'elle comporte, pourquoi vous l'avez adoptée et ce qu'elle a donné?

M. Berry : Bien sûr. Elle a été adoptée par le Parlement en février. Elle impose aux autorités locales la responsabilité d'apporter un appui aux aidants naturels en fonction des besoins identifiés au regard de critères locaux d'admissibilité des travailleurs sociaux.

Chaque autorité locale doit mettre sur pied son propre service d'information et de conseils à l'intention des aidants naturels visés dans cette loi. Il s'agit donc d'une exigence légale. L'autorité sanitaire doit fournir des renseignements et des conseils sur différents aspects, comme la planification des urgences et les soins futurs, les services de défense des droits à l'échelon local et, plus important encore, la façon de maximiser le revenu de l'aidant naturel et de lui faire connaître ses droits.

La maximisation des revenus est importante parce que, dans bien des cas, les gens ne savent pas exactement ce à quoi ils ont droit en matière de soutien. La loi exige notamment que chaque aidant bénéficie d'un appui financier qui soit le plus important possible en fonction de ses droits.

La sénatrice Nancy Ruth : Ce cadre s'adresse-t-il aux paliers inférieurs de gouvernement, aux districts, aux municipalités?

M. Berry : Ce n'est pas un cadre, c'est désormais une loi qui signifie beaucoup plus qu'un simple cadre. Des initiatives ont déjà été lancées. La loi habilite les organismes statutaires locaux à offrir ce genre de services.

La sénatrice Nancy Ruth : J'aimerais que vous m'en disiez tous deux davantage au sujet du soutien offert aux aidants.

Docteur, vous avez dit que tout ce qui concerne la formation en soins et en prestation de services tient compte de la dimension culturelle. Dites-m'en davantage parce qu'il se trouve que c'est une question importante, ici au Canada, où nous avons une population très variée et où il faut veiller à ce que les aidants prennent soin d'eux-mêmes.

Dr Petersen : Merci beaucoup, sénatrice.

Diversity is an important aspect of our overall strategy. In particular, one of the members of the council is from the agency that deals with Indian country. Many of these programs have been translated into culturally sensitive considerations of Indian country and the Native American population in the United States. Similarly, we know that within the African-American, Hispanic and Latino populations, the rates of dementia are higher, Alzheimer's disease included, in some of these communities. The emphasis has been to make all these materials for training for the carers sensitive to the individual populations.

Mr. Berry: In terms of benefits to carers, the post-diagnostic offer that I mentioned earlier is equally as beneficial to carers as to people with dementia, if those people have carers living with them.

For example, before we introduced this service offer, when families were affected by a loved one, like getting a dementia diagnosis, they would probably go away without any particular support for a long period of time. And with the eligibility criteria being quite strict now, in terms of social care, people would probably go away before we introduced this, and individuals and families without any obvious access to proactive services to help them understand the illness and develop a better quality of life, and to adjust to a loved one's illness, whether it's a husband or wife or a partner, for example, or any type of family arrangement.

Again, coming back to the relationship with the link worker, the carers and families would be central to that as well. It's equally beneficial to them so that their loved one can have a person who travels throughout their care journey with them after that year, and that we expect that the carers would be involved in a very profound way in developing that plan with their loved one.

Again, the link worker is key. The trigger for that is simply getting a diagnosis of dementia, whereas before you wouldn't have had that type of service at all, and you may have nothing for two or three years after diagnosis.

Dr. Petersen: One more comment for Senator Nancy Ruth about the carers in the national plan. That is an important aspect of it because for every person with dementia or Alzheimer's disease, there are estimated to be two or sometimes three carers, so the magnifying factor of this disorder is not trivial.

Of course, the health and well-being of the carer is vitally important for the care of the individual with the disease. A great deal of research has shown that the stress on caregivers can be deleterious to their health as well. The issue of respite care and things of that nature is very important. A big part of our plan is also focused on the carer.

La diversité est un aspect important de notre stratégie globale. L'un des membres de notre conseil représente un organisme qui traite avec ce qu'on appelle l'*Indian country*. Un grand nombre de programmes ont été traduits pour tenir compte de la dimension culturelle du *Indian country* ainsi que de la population autochtone aux États-Unis. Par ailleurs, nous savons que le taux de démence dans les populations afro-américaine, hispanique et latine est supérieur, y compris pour ce qui est de l'Alzheimer. Nous avons donc veillé à ce que toute la documentation de formation à l'intention des aidants tienne compte des réalités culturelles de ces différentes populations.

M. Berry : S'agissant de ce qui est fait pour les aidants, je dois préciser que le post-diagnostic dont j'ai parlé tout à l'heure, est tout aussi bénéfique aux aidants qu'aux personnes souffrant de démence et qui vivent en compagnie d'aidants.

Avant que nous n'offrions ce service, les familles qui devaient s'occuper d'un être cher à la suite, par exemple, d'un diagnostic de démence, se retrouvaient le plus souvent sans appui particulier pendant très longtemps. Comme les critères d'admissibilité sont maintenant très stricts, sur le plan de l'aide sociale, ce n'est plus comme avant et les gens ne sont plus laissés à eux-mêmes sans accès à des services proactifs destinés à les aider à comprendre la maladie et à avoir une meilleure qualité de vie. Désormais, les particuliers et les familles peuvent s'ajuster à la maladie de l'être cher, que ce soit un conjoint ou une conjointe ou un partenaire de vie, bref, dans n'importe quelle modalité familiale.

Pour en revenir à la relation avec le travailleur de liaison, les aidants et les familles se retrouvent aussi au centre de ce dispositif. Tout le monde en bénéficie et les êtres chers peuvent être accompagnés d'une personne tout au long du cursus de soins, après la première année, et nous nous attendons d'ailleurs à ce que les aidants participent véritablement à l'élaboration du plan de soins en compagnie de leur être cher.

Là encore, on constate que le travailleur de liaison est essentiel. Tout est déclenché à partir de l'établissement d'un diagnostic de démence, tandis qu'avant, ce genre de service n'était pas offert du tout et on pouvait ne pas être aidé avant deux ou trois ans après l'établissement du diagnostic.

Dr Petersen : Je vais dire autre chose à la sénatrice Nancy Ruth au sujet de la situation des aidants dans le régime national. C'est très important, parce que, pour toute personne souffrant de démence ou d'Alzheimer, on estime qu'il y a deux ou trois aidants, si bien qu'il ne faut pas prendre à la légère ce facteur aggravant sur le plan social.

Certes, la santé et le bien-être de l'aidant naturel sont importants, puisque la personne doit elle-même prodiguer des soins à un malade. Beaucoup d'études ont mis en lumière le fait que le stress que vivent les aidants naturels peut avoir un effet néfaste sur leur propre santé. La question des soins de relève, par exemple, est très importante. Une grande partie de notre plan concerne aussi les aidants.

Senator Nancy Ruth: Most of our focus has been on older people with dementia. Are there any differences in the caring of younger people with dementia?

Dr. Petersen: While you're right, the biggest risk factor for many of these disorders is age, a significant proportion of individuals develop these diseases at a younger age, and this has an even greater impact because of loss of earning power of those individuals.

There has been some legislation in the United States now that focuses on individuals of a younger age so that they can get support and care rather than having to wait.

There was a mandated waiting period before you would be eligible for services and support. That now has been eliminated such that if people are diagnosed at a younger age, a working age, 50, 55, with diseases, they are eligible for care support through CMS.

There is a focus on that. Some of these other dementias, like frontotemporal dementia, are actually more prevalent in younger people than in older people. It adds an element of amplification because these individuals still have families to care for, children who are school age and the like. There has been an emphasis on recognizing that aspect of the disease in younger people.

Mr. Berry: In Scotland, we have about 2,500 under age 65 with dementia. Regardless of how old you are, you're entitled, when you get newly diagnosed, to exactly the same service offered in Scotland. So you'll get that post-diagnostic service because it is person-centred, and it is guided essentially by the person with dementia. It will take account of the age factor and personal circumstances, the fact they may have families they are raising, employment, et cetera.

The whole point of the service is to flex around that and to see what's important to the family and the person that's being diagnosed at a younger age, again to understand the illness and to make some different steps or challenges around how they remain connected to their work colleagues and friends and family, how they get supported to stay in their job with reasonable adjustments. Again, how they access psychological support and support for anxiety, depression or trauma or anything associated with the illness and getting the illness at a young age, which may be very isolating and confusing for them.

Again, what's key to the service offered in Scotland is you are entitled to it, regardless of how old you are, and it will be flexible around your individual needs.

Senator Nancy Ruth: Is additional financial assistance provided to those who are, say, 50? If these are working people, it's often that their spouses would also be working, their mortgage might

La sénatrice Nancy Ruth : Nous nous intéressons essentiellement aux personnes âgées atteintes de démence. Y a-t-il des différences quand les soins s'adressent à de jeunes personnes souffrant de cette maladie?

Dr Petersen : Vous avez raison, avec ce genre de maladies, le facteur risque le plus important est celui de l'âge, mais une partie importante de la population est atteinte de la maladie plus tôt dans la vie, et les incidences que cela occasionne sont beaucoup plus importantes à cause de la perte de revenu que subissent ces personnes.

Les Américains se sont dotés de lois qui concernent les patients les plus jeunes afin qu'ils puissent bénéficier de soins et d'un soutien tout de suite, plutôt que d'avoir à attendre.

Avant, il y avait une période d'attente incontournable pour être admissible aux services et au soutien offerts. Tel n'est plus le cas si les patients sont diagnostiqués plus tôt, quand ils sont encore actifs, c'est-à-dire à 50 ou 55 ans, et ils sont alors admissibles à un soutien offert par le CMS.

Nous nous intéressons beaucoup à cet aspect. D'autres formes de démence, comme la démence frontotemporale, est beaucoup plus prévalente chez les jeunes que chez les personnes âgées. Cela contribue à l'amplification du phénomène, parce que ces personnes ont encore une famille dont elles doivent s'occuper, comme des enfants en âge scolaire. Nous nous sommes donc appliqués à reconnaître cet aspect de la maladie chez les jeunes.

M. Berry : En Écosse, on recense environ 2 500 personnes de moins de 65 ans qui souffrent de démence. Peu importe son âge, une fois diagnostiqué tout Écossais a droit au même service à ce titre. Les gens bénéficient donc du service post-diagnostique axé sur le patient, service essentiellement destiné à la personne souffrant de démence. Nous tenons compte du facteur âge et de la situation de chacun, comme le fait de devoir s'occuper d'une famille, d'avoir un emploi et ainsi de suite.

Le service est en fait modulé en fonction de ce qui est jugé important pour la famille et pour la personne présentant un diagnostic précoce, encore une fois pour comprendre la maladie et pour adopter des mesures différentes ou contourner les difficultés qui empêchent le patient de demeurer au contact de ses collègues de travail, de ses amis et de sa famille. Il est question d'accompagner ces patients pour qu'ils puissent continuer de travailler moyennant des ajustements raisonnables. Ils ont accès à un soutien psychologique et à un soutien pour gérer leur anxiété, leur dépression ou leur traumatisme associé à la maladie contractée à un jeune âge, parce que celle-ci risque de les isoler et de les rendre confus.

Je le répète, l'une des principales caractéristiques du service offert en Écosse, c'est qu'il est accessible à tous, sans égard à l'âge, et qu'il peut s'adapter aux besoins de chacun.

La sénatrice Nancy Ruth : Est-ce qu'une aide financière supplémentaire est accordée aux personnes, disons, de 50 ans? Bien souvent, ces personnes sont encore sur le marché du travail,

not yet be paid off and so on and so forth, so there could be a loss of financial assets — the pension isn't increased and so on. Is there a financial benefit to these folk?

Mr. Berry: In Scotland, we have free personal nursing care for people over 65, which is unique in the U.K. But for people under 65, there will be the working-age benefits that apply. They are not dementia-specific but do apply according to people's registered disabilities. So they do get support through that free personal nursing care.

I understand it may be extended based upon people's financial resources rather than their condition. Currently within Scotland the disability benefits would apply.

Dr. Petersen: Similarly, in the U.S., if somebody is working and develops dementia, then they are eligible for their short-term and ultimately their long-term disability programs. They fill out a great deal of paperwork and, yes, this person is permanently disabled because of their neurologic condition.

And then, as I was saying, there are Centers for Medicare & Medicaid Services, which is usually 65 years and over for Medicare, but Medicaid if you're younger because of a disability. And that's the change in the law, to make these individuals immediately eligible for that.

Senator Merchant: I apologize for arriving a little late. I chair another committee across the way on the Hill.

I have some questions of Dr. Petersen, especially about the funding and how you arrived at your funding model. You gave us an indication of how you arrived at the \$2 billion, for instance for cancer, and you referenced that.

When you asked for \$2 billion and only got close to \$1 billion, did you decide as a committee where that money will go?

Dr. Petersen: We do not get into those decisions as a committee. We watch the National Institutes of Health. So the committee recommended the summits be held. The summits then determined where the funding needs to go in the field, where are the gaps, what progress is to be made, what are the challenges out there. We then would charge the National Institutes of Health to do that assessment of the science in the field and where the money needs to go.

That has been fairly effective thus far insofar as these increases in funding have arisen within the system; the National Institutes of Health has been anticipatory of that, putting out funding

leur conjoint ou conjointe travaille également, elles n'ont peut-être pas fini de payer leur hypothèque et ainsi de suite; elles risquent donc de subir une perte de revenus et leur pension n'augmente pas. Ces personnes ont-elles accès à une aide financière?

M. Berry : En Écosse, nous offrons des services de soins infirmiers et personnels gratuits aux personnes de plus de 65 ans, ce qui ne se fait nulle part ailleurs au Royaume-Uni. Quant aux personnes de moins de 65 ans, elles auront droit à des services qui s'adressent aux personnes en âge de travailler. Ces services ne sont pas spécialement axés sur la démence, mais ils sont adaptés aux handicaps déclarés par les personnes. Oui, ces personnes reçoivent donc un soutien dans le cadre de ce programme de soins infirmiers et personnels gratuits.

Je crois savoir que ce programme peut être élargi en fonction des ressources financières des personnes plutôt que de leur maladie. En Écosse, des prestations d'invalidité seraient également versées.

Dr Petersen : C'est pareil aux États-Unis. Si une personne en âge de travailler développe une forme de démence, elle sera admissible à des programmes d'invalidité à court terme et éventuellement à long terme. Cette personne doit remplir beaucoup de documents et, oui, elle est considérée en invalidité permanente en raison de sa maladie neurologique.

Par la suite, comme je le disais, il existe des centres de services Medicare et Medicaid; le Medicare est généralement pour les personnes de 65 ans et plus, mais le Medicaid s'adresse aux personnes plus jeunes atteintes d'une invalidité. De plus, la loi a été modifiée afin que ces personnes deviennent immédiatement admissibles à ce programme.

La sénatrice Merchant : Veuillez m'excuser pour mon retard. Je préside un autre comité à l'autre bout de la Colline.

J'aimerais poser quelques questions au docteur Petersen, notamment au sujet du financement et de la manière dont vous en êtes arrivés à ce modèle de financement. Vous nous avez expliqué comment vous étiez arrivés à obtenir 2 milliards, par exemple pour le cancer.

Quand vous avez demandé 2 milliards de dollars et n'avez obtenu qu'à peine 1 milliard, avez-vous décidé, en tant que comité, à quoi servirait cet argent?

Dr Petersen : Ce n'est pas le comité qui prend ce genre de décisions. Nous nous en remettons aux Instituts nationaux de la santé. Le comité a donc recommandé la tenue de sommets. Les sommets ont ensuite déterminé où devaient aller les fonds sur le terrain, où étaient les besoins, quels progrès devaient être accomplis, quels étaient les défis à relever. Par la suite, nous demandons aux Instituts nationaux de la santé de faire une évaluation scientifique sur le terrain et de nous dire où l'argent doit aller.

Ce système s'est révélé plutôt efficace dans la mesure où il a favorisé une augmentation du financement; les Instituts nationaux de la santé avaient anticipé cet effet et ils ont

announcements that if we get an increase in funding here are the areas we need to get additional grants in. The scientific community has responded with a wealth of grants in those areas, and bingo, the funding becomes available, and then it's able to be applied appropriately.

The committee itself doesn't get into the nuances of the individual science; we sort of charge the appropriate people with that responsibility.

Senator Merchant: Mr. Berry, how do you work with your funding? I know your population is different, and I don't know what the population of Scotland is. I would like to know how across the globe people are able to arrive at a sum that they deem they need to make for progress on this disease or condition.

Mr. Berry: Yes. I didn't understand whether you wanted me to comment on funding for research or funding for services.

Senator Merchant: For research and services. Your total budget and what you have dedicated.

Mr. Berry: For services, we don't ring-fence money for dementia. The NHS gets an overall figure. There's an overall figure for social care, but there's also additional money now for social care of around 250 million per year. It's estimated in Scotland that the overall spend per year on dementia is about 2 billion. If you factored into that the cost of unpaid care from family carers, you could probably double that. That probably excludes the cost of unplanned hospital care when people with dementia go in for falls or fractures or burns.

You're talking probably, in terms of statutory spend, about 2 billion as an estimate. What we don't know is how much is recorded locally as dementia spends. If somebody gets an aid or an adaptation for their house because of dementia, it may not be recorded as dementia. We don't know that all dementia spending is getting accounted for. Regardless of that, we don't quantify that nationally.

In terms of research, we fund through our Chief Scientist Office about 480,000 per year for clinical research. Within Scotland over the last few years there's been an expansion of academic institutions interested in clinical and social research for dementia, in particular developing research into practice initiatives for dementia.

Our approach to research is that we obviously see it as a global initiative and that Scotland's playing its part in that, and we're obviously looking to maximize the impact of research in Scotland. Part of that is connecting across the U.K., across Europe and the

annoncé que, si jamais notre financement était augmenté, certains secteurs recevraient des subventions supplémentaires.

La communauté scientifique a répondu en octroyant une multitude de subventions dans ces domaines, et bingo, les fonds sont devenus disponibles. L'argent peut ensuite être utilisé judicieusement.

Le comité ne tient pas compte des nuances scientifiques. En fait, nous confions cette responsabilité aux personnes compétentes.

La sénatrice Merchant : Monsieur Berry, comment répartissez-vous vos fonds? Je sais que la population écossaise est différente, sans toutefois en connaître la composition exacte. J'aimerais savoir comment, à la grandeur de la planète, les autorités arrivent à déterminer le montant qu'elles jugent nécessaire pour faire des progrès dans le traitement de cette maladie.

M. Berry : Oui. Je n'ai pas bien compris si vous voulez que je parle du financement de la recherche ou du financement des services.

La sénatrice Merchant : De la recherche et des services. De votre budget total et de sa répartition.

M. Berry : En ce qui concerne les services, nous n'avons pas de budget dédié à la démence. Le NHS obtient un montant global. Il y a un montant global pour les services sociaux, mais il y a aussi maintenant un budget supplémentaire d'environ 250 millions par année pour les services sociaux. En Écosse, les dépenses totales engagées au titre de la démence sont évaluées à quelque 2 milliards par année. Si nous ajoutons à cela le coût des aidants familiaux non rémunérés, nous arriverions probablement à un chiffre deux fois plus élevé. Ce montant exclut probablement le coût des soins hospitaliers non prévus, par exemple, lorsqu'une personne atteinte de démence est hospitalisée à la suite d'une chute, d'une blessure ou d'une brûlure.

Les dépenses couvertes par la loi s'élèvent probablement à environ 2 milliards. Nous ne connaissons toutefois pas les montants dépensés localement pour la démence. Si une personne obtient une aide ou une mesure d'adaptation à domicile pour cause de démence, cette dépense ne sera peut-être pas inscrite dans la colonne des dépenses pour la démence. Nous ne savons pas si toutes les dépenses liées à la démence sont comptabilisées. Quoiqu'il en soit, nous ne les quantifions pas à l'échelle nationale.

En ce qui concerne la recherche, nous consacrons environ 480 000 par année pour la recherche clinique, par le biais du bureau de notre expert scientifique en chef. Ces dernières années, un nombre croissant d'établissements universitaires écossais ont manifesté leur intérêt à l'égard de la recherche clinique et sociale dans le domaine de la démence, en particulier dans des projets de recherche appliquée liés à la démence.

Nous considérons la recherche dans ce domaine comme une initiative internationale dans laquelle l'Écosse joue un rôle et nous cherchons à en optimiser les retombées dans notre pays. Dans le cadre de cette initiative, nous travaillons en collaboration avec le

globe in the post-G7 context. Clinical research in Scotland from government is around about 486,000 per year, but obviously there's other money coming from elsewhere, including other parts of the U.K. and into Scotland, as institutions in Scotland attract investment over and above Scottish Government investment.

Senator Merchant: I have another question. We have been told in our study that a lot of the people that have this condition are women. Maybe this has something to do with the fact that life expectancy, if it is age-related — I know it's not strictly an age-related issue but it is largely — if the life expectancy of men and women is different.

Are you aware of specific research which gives more insight into whether women really get dementia in a disproportionate manner or whether this is something that is related to longevity?

Dr. Petersen: It's a very relevant question that's being investigated actively right now in the community.

As you suggest, Senator Merchant, the leading risk factor for Alzheimer's disease is age, and women do live longer, so there are more women with it than men. However, that's not the total answer. The thinking is there is a biologic predisposition as well. Whether that's hormonally related or genetically driven is unclear.

One of the biggest risk factors for late onset Alzheimer's disease is a genetic feature called apolipoprotein E. It's a normal protein, we all have it, and it carries lipids around the body and comes in three varieties, E2, E3 and E4. It turns out that E4 is overrepresented in Alzheimer's disease in anybody. The way that plays out in women versus men is different. In fact, there may be genetic predispositions of being a woman that predisposes you to certain risk factors for Alzheimer's disease that are different from men.

In fact, at the National Institutes of Health, when we put in our grant applications, we have to specifically say what are the sex implications of your particular study. We do a lot of work at the Mayo Clinic on biomarkers, imaging studies trying to pick up the proteins in the brain that are related to Alzheimer's disease. Do those proteins appear differently in men than women? We have to investigate that. So I think we're learning a great deal about the sex differences, and it's a very important one.

It may also imply that women may respond to treatment differently than men and vice versa, so it's a very important issue.

Royaume-Uni, les pays de l'Union européenne et du reste du monde dans le contexte de l'après-G7. Le gouvernement écossais consacre environ 486 000 par année à la recherche clinique, mais nous recevons évidemment des fonds d'autres sources, notamment de certaines régions du Royaume-Uni et d'Écosse, puisque des institutions écossaises attirent des investissements qui dépassent les fonds octroyés par le gouvernement.

La sénatrice Merchant : J'ai une autre question. Dans le cadre de notre étude, nous avons appris que cette maladie touche un grand nombre de femmes. Cela a peut-être quelque chose à voir avec leur espérance de vie, puisque cette maladie est liée à l'âge — du moins dans une large mesure — et que l'espérance de vie n'est pas la même pour les hommes que pour les femmes.

Savez-vous si des projets de recherche visent expressément à déterminer si le taux disproportionné de femmes atteintes de démence a quelque chose à voir avec leur espérance de vie plus longue?

Dr Petersen : Votre question est très pertinente et fait actuellement l'objet de nombreux travaux au sein de la communauté des chercheurs.

Comme vous le laissez entendre, sénatrice Merchant, l'âge est le principal facteur de risque pour la maladie d'Alzheimer; comme les femmes vivent plus longtemps, elles sont plus nombreuses que les hommes à en être atteintes. Mais ce n'est pas tout. On pense également qu'il y a une prédisposition biologique. Il n'est toutefois pas clair s'il s'agit d'une prédisposition hormonale ou génétique.

L'un des principaux facteurs de l'apparition tardive de la maladie d'Alzheimer est un défaut du gène appelé apolipoprotéine E. Il s'agit d'une protéine normale présente chez tous les humains et qui achemine les lipides dans le corps; elle se présente sous trois formes : E2, E3 et E4. Il se trouve que la E4 est surreprésentée dans le corps des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle agit différemment chez les femmes que chez les hommes. En fait, une femme peut avoir des prédispositions génétiques par rapport à certains facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer qui sont différentes chez les hommes.

En fait, aux Instituts nationaux de la santé, lorsque nous présentons nos demandes de subvention, nous devons préciser quelles seront les incidences de notre étude sur les hommes et les femmes. À la Clinique Mayo, nous effectuons beaucoup de travaux sur les biomarqueurs, des études par imagerie qui cherchent à isoler les protéines du cerveau liées à la maladie d'Alzheimer. Ces protéines sont-elles différentes chez les hommes et chez les femmes? C'est ce que nous devons investiguer. Nous apprenons beaucoup de choses sur les différences entre les sexes et cette recherche est très importante.

Cela veut peut-être également dire que les femmes répondent au traitement différemment que les hommes, et vice versa. D'où l'importance de cette question.

Senator Raine: Thank you very much. It's almost overwhelming to see the intricacies between research and on-the-ground care. I'm going to focus my remarks on the care side of it. I am a caregiver for my sister, who has Alzheimer's, so I'm a bit familiar with how it works in Canada.

My first question would be for Mr. Berry. In your presentation there's an acronym, COSLA. Can you tell me which body that is?

Mr. Berry: That's the Convention of Scottish Local Authorities. That's the governing body for all the local authorities in Scotland. That's the overarching umbrella organization for all of the local authorities.

Senator Raine: Those are all kinds of authorities, including hospital, education, et cetera?

Mr. Berry: No. Local authorities are literally the 32 that I mentioned that are co-located with health boards. You have 14 health boards, which are obviously larger areas, and then some health boards will have two local authorities; some may have three or one. Essentially, local authorities are the social care arm of statutory services.

Senator Raine: You mentioned that they have been operating on a time-and-task-based home care model, and the desire is to move to a model that focuses on outcomes. That would be a challenge because they would already be set up to budget one way, and now we're looking at a different way.

Mr. Berry: I think it is a big challenge. It's not entirely my area, but I think it's in the early stages of discussion at the moment. You're right, we have a system whereby everything is quantifiable in terms of carer home services, for example, and you have 15-minute visits, half-hour visits. The intention is to fundamentally move away from that approach so that you get visits that are based upon the person's needs and desired outcomes. How you square that circle, I don't know at the moment, but that's definitely the ambition, the intention over the next phase of government, to try and move away from those structures.

Senator Raine: When I look at care needs in Canada, we all know that the longer you can keep people in their own homes, even if you have to have extra outside help coming in, the better it is. Sometimes the person who comes in is coming in to do maybe medication, but a housekeeping task or something like that is also needed. It becomes inefficient because care is bigger than just one small component. The challenge is to work so that somebody can come and help out and multi-task, if you like. Is that being looked at?

La sénatrice Raine : Je vous remercie beaucoup. Il est impressionnant de voir tous les liens qui existent entre la recherche et les services de soins prodigués sur le terrain. Mon intervention portera essentiellement sur les soins. Comme je suis l'aidante naturelle de ma sœur atteinte de la maladie d'Alzheimer, j'ai une assez bonne idée de la façon dont les choses fonctionnent au Canada.

Ma première question est pour vous, monsieur Berry. Dans votre exposé, vous avez utilisé l'acronyme COSLA. Pouvez-vous me dire de quel organisme il s'agit?

M. Berry : Cela signifie Convention of Scottish Local Authorities. C'est l'organisation qui encadre toutes les autorités locales.

La sénatrice Raine : Ces autorités sont diverses, n'est-ce pas? Hôpitaux, établissements d'enseignement et ainsi de suite?

M. Berry : Non. Les autorités locales sont littéralement les 32 que j'ai déjà mentionnées et qui relèvent des conseils de santé. Nous avons 14 conseils de santé qui couvrent évidemment des secteurs plus grands et certains de ces conseils de santé ont deux autorités locales; d'autres en ont trois et certains une seule. En gros, les autorités locales sont la branche sociale des services dispensés en vertu de la loi.

La sénatrice Raine : Vous avez dit que ces autorités appliquaient un modèle de soins à domicile établi selon un horaire rigide et une liste de tâches à effectuer et que vous souhaitiez aller vers un modèle axé sur les résultats. Il s'agit là d'un gros défi, parce que vous avez déjà établi votre budget en fonction d'un modèle, et maintenant vous voulez changer.

M. Berry : Oui, c'est un gros défi. Ce n'est pas tout à fait mon domaine, mais je pense que nous en sommes aux étapes préliminaires des discussions en ce moment. Vous avez raison de dire que nous avons un système où tout est quantifiable en matière de services de soins à domicile, par exemple, des visites de 15 minutes et d'autres d'une demi-heure. Nous avons l'intention d'abandonner cette approche afin que les visites puissent être effectuées en fonction des besoins du bénéficiaire et des résultats souhaités. Je ne sais pas encore comment nous arriverons à résoudre cette équation, mais nous avons vraiment l'intention de délaissier cette structure au cours du prochain mandat du gouvernement.

La sénatrice Raine : Si l'on considère les besoins en matière de soins au Canada, nous savons tous que le plus longtemps les patients restent à la maison, mieux ils s'en tirent, même s'ils doivent parfois obtenir de l'aide supplémentaire de l'extérieur. Un soignant peut parfois venir administrer la médication, mais les patients ont également besoin d'une aide domestique. La situation devient ingérable parce que les soins requis ne se limitent pas à une seule petite composante. Le défi est de trouver quelqu'un qui peut faire des tâches multiples en quelque sorte. Vous penchez-vous sur ce problème?

Mr. Berry: It's interesting you say that. Actually, the NHS, we had an actual case study which looked at this, where somebody had actually gone into someone's home and they've got tasks written down to fulfill when they go in, but when they come into the person's home the situation is more complex. What the person did was took extra time to try and deal with the situation as they found it as opposed to what was in their time sheet.

What we're trying to do is get towards a situation where people have more flexibility as to what they do in the person's home and they're not constrained in the same way as they are at the moment by time and task structures. As I said, that's still in the early stage of discussions in terms of how that can be achieved. I think we are being challenged to move away from everything that's quantifiable and measurable in terms of the time people spend delivering services.

Senator Raine: We're looking in our country at a shortage of care workers in all areas, in nursing home facilities and also for home care delivery. Is that also happening in Scotland?

I notice that you are looking to pay a living wage. Can you describe the impact of the wages being paid on the quality and the accessibility to enough people to do the caring?

Mr. Berry: Scotland, like every other country, is varied in terms of areas of affluence and areas where people are less affluent and areas where there are a variety of jobs and incomes. There are issues in some parts of Scotland where it's very difficult to attract people into the care sector because there are a lot of other attractive options for employment. That's one of the reasons why a living wage is being implemented as one of the levers to attract people into the care sector.

It's not the only lever. Another element is people's sense of fulfillment in their job and pride in their job. And also the more ambitious element is to see how that job leads into some kind of career structure. That's more difficult. For example, one of the elements is to try and be even more flexible in how you mix care workers with nursing staff, for example, so that people get a range of experience in terms of career opportunities.

I think it is a challenge. One of the big-ticket approaches from the Scottish Government is to implement a living wage partly to address that challenge that in some areas they're not able to attract the right volume of people into the care sector.

Senator Raine: I've noticed in the care for my sister, who is in a very nice residential care facility, that a tremendous amount of work needs to be done between three o'clock and five o'clock when you are moving people from their rooms to the dining room, and it's also an opportunity for them to be taken out to get a bit of fresh air, things like that.

M. Berry : C'est intéressant que vous disiez cela. En fait, au NHS, nous avons fait une étude de cas à cet égard. Un employé devait se rendre au domicile d'un patient pour dresser la liste de toutes les tâches à accomplir au cours d'une visite, mais une fois sur place, la situation est plus complexe. L'employé doit parfois rester plus longtemps afin de composer avec la situation réelle au lieu de s'en tenir aux tâches inscrites sur sa feuille de temps.

Nous essayons de mettre en place un système au sein duquel les travailleurs auront plus de latitude quant aux tâches qu'ils doivent accomplir au domicile du patient et qu'ils ne soient pas aussi contraints qu'ils le sont en ce moment par un horaire et une structure de tâches. Comme je l'ai dit, nous en sommes encore à l'étape initiale des discussions sur la manière d'y arriver. Je pense que nous sommes obligés de délaissé tout ce qui est quantifiable et mesurable en ce qui a trait au temps que les travailleurs passent à dispenser les services.

La sénatrice Raine : Dans notre pays, nous avons une pénurie de personnel de soins dans tous les secteurs, dans les foyers de soins infirmiers et aussi dans les services de soins à domicile. Ce problème se pose-t-il également en Écosse?

Je constate que vous envisagez de verser un salaire de subsistance. Pouvez-vous décrire l'impact des salaires versés sur la qualité du travail et la disponibilité du personnel affecté aux soins?

M. Berry : À l'instar des autres pays, l'Écosse est diversifiée, il y a des régions où les gens vivent dans l'opulence, d'autres où les habitants sont moins nantis et des régions qui offrent une diversité d'emplois et de revenus. Certaines régions du pays sont aux prises avec des problèmes et ont de la difficulté à attirer des travailleurs dans le secteur des soins parce qu'elles ne peuvent rivaliser avec d'autres régions offrant des possibilités d'emploi plus intéressantes. C'est l'une des raisons pour lesquelles nous avons établi un salaire de subsistance, pour attirer des gens dans le secteur des soins.

Ce n'est pas le seul moyen. Un autre élément est le sentiment de satisfaction et de fierté que les gens tirent de leur emploi. Et l'élément le plus ambitieux, c'est de faire en sorte que cet emploi ouvre la voie à une carrière. Ça, c'est plus difficile. Par exemple, nous essayons d'être encore plus souples dans notre manière de mélanger les préposés aux soins et le personnel infirmier afin de leur permettre à chacun d'acquérir une gamme d'expériences professionnelles.

Je pense que c'est un gros défi. L'une des mesures les plus audacieuses du gouvernement écossais est la mise en place d'un salaire de subsistance, en partie pour répondre au problème des régions qui sont incapables d'attirer un nombre suffisant de préposés dans le secteur des soins.

La sénatrice Raine : En m'occupant de ma sœur, qui réside dans un excellent foyer de soins, j'ai remarqué que les tâches sont en grande partie accomplies entre 15 et 17 heures, au moment où il faut déplacer les résidents de leur chambre à la salle à manger; c'est également l'occasion pour eux de sortir prendre un peu d'air frais et de se changer les idées.

Do you have any programs that engage with local high school students to pay them to come in for a few hours to help out? I would think that might expose them to how wonderful these old people are, which they may not know.

One of the tragedies of a system is where you put people away in a house, in a home, and then they're out of sight and out of mind, and yet they're fascinating. Are there any programs in Scotland around that concept?

Mr. Berry: Many things are happening in Scotland across the country which broadly capture dementia-friendly communities or enabled communities — for example, what you mentioned there, intergenerational work. As an example, people in Scotland can get trained as dementia friends now throughout some of Scotland or they can look into dementia befriending or they can join their local dementia-friendly community. We also have other funding available through a charity for dementia-enabled community work.

I'm sure there are examples across Scotland, and we could source them, where there's a great deal of work done to make residential care much more public facing.

Obviously, it's still somebody's private home, so it's a delicate balance, but I do think there are a lot of initiatives now to innovate in terms of how close care homes and residential care are to people's local communities and how visible they are to try and break down a lot of the barriers around dementia.

Senator Raine: Is there a system where there is a budget to pay high school students minimum wage? A lot of the students need the pocket money. Many schools need to get volunteer credits, and volunteer work in the community is part of our curriculum in many areas. The shortage of care workers is going to limit quality care.

Mr. Berry: Volunteering is one thing. As I mentioned, there are loads of examples of people volunteering.

In terms of paid support, again I come back to the living wage issue. A lot of people will be attracted to working in care for a certain period of time for maybe a certain period of their life, but hopefully the living wage will attract a wider range of people to consider that as an option even for a shorter period of time. One of the major solutions we'll have going forward is higher wages for people working in care homes.

Avez-vous des programmes engageant la participation de jeunes des écoles secondaires des alentours qui viendraient, moyennant rémunération, donner un coup de main pendant quelques heures? Par la même occasion, ils apprendraient à connaître ces personnes et se rendraient compte qu'elles peuvent être merveilleuses, ce qu'ils ignorent peut-être.

L'une des tragédies du système, c'est que ces personnes, au demeurant très intéressantes, sont confinées dans des résidences, des foyers, loin des yeux et du cœur. Existe-t-il des programmes du genre en Écosse?

M. Berry : Il se passe beaucoup de choses à la grandeur de l'Écosse pour favoriser l'instauration des collectivités accueillantes pour les personnes atteintes de démence ou pour renforcer leur capacité de s'occuper de ces personnes, notamment le travail intergénérationnel, comme vous venez de le mentionner. À titre d'exemple, dans certaines régions d'Écosse, les citoyens peuvent acquérir une formation à titre d'amis de personnes atteintes de démence et suivre des séances de formation sur la démence ou se joindre à une collectivité accueillante pour les personnes atteintes de démence. Des organismes de bienfaisance peuvent également obtenir des fonds destinés à ce genre de travail auprès des personnes atteintes de démence.

Il existe certes d'autres exemples en Écosse, et nous pourrions les répertorier, où il se fait beaucoup de travail dans le but de mieux sensibiliser la population à ces résidences de soins.

Ces solutions ne sont certes pas comparables aux soins à domicile; c'est un fragile équilibre à atteindre, mais je crois vraiment qu'il y a une foule d'initiatives en place pour innover et implanter des foyers et des résidences de soins à proximité des collectivités locales, pour les rendre visibles et pour essayer de supprimer une bonne partie des obstacles autour de la démence.

La sénatrice Raine : Est-ce qu'il existe un système doté d'un budget pour rémunérer au salaire minimum des étudiants du secondaire? La plupart des étudiants ont besoin d'argent de poche. Bon nombre d'écoles doivent obtenir des crédits d'impôt pour les volontaires. Dans plusieurs régions, le travail bénévole au sein de la collectivité fait partie des programmes scolaires. La pénurie de personnel risque de diminuer la qualité des soins.

M. Berry : Le bénévolat est une chose. Comme je l'ai mentionné, les exemples de personnes qui font du bénévolat sont nombreux.

En ce qui concerne l'aide rémunérée, je reviens encore une fois au salaire de subsistance. Beaucoup de gens auront envie de venir travailler dans les établissements de soins pour une certaine période de leur vie, mais le salaire de subsistance attirera, nous l'espérons, un plus grand nombre à envisager cette solution, ne serait-ce que pour une courte période de temps. L'une des principales mesures que nous préconiserons est la hausse du salaire du personnel des résidences de soins.

I know that's not addressing your specific question, but I don't think there is a particular initiative around targeting high school children to give them a salary to do that, but there are other things that are similar.

Senator Raine: We'd probably need to call it an honorarium. Thank you very much. I appreciate your input.

The Chair: Before I go to the second round, I want to clarify a couple of issues.

Just in this last set of questions, all countries have great concern about the vulnerability of people in this category, and free access to them by students or any other volunteer is a major issue with regard to managing that and the liabilities around it. So it's not as simple as normal volunteering kinds of activities.

Dr. Petersen, I'd like to make certain that we've got it clearly when you talked about the budget and you had influence that went to the National Institutes of Health as part of your plans and recommendations. Is that budget focused on dementia? It doesn't just go into the general health spending of NIH but is required to be directed to dementia studies?

Dr. Petersen: Absolutely. It comes directly from Congress that this is money to be allocated for research in Alzheimer's disease and related dementias.

The Chair: I do have another question, but I'm going to hold that until my colleagues have had a second round. I'm going to ask them to be focused.

Senator Eggleton: In our hearings over the past few months, we've heard about various social support programs promising programs and promising ideas. You mentioned one of them, Dr. Petersen, dementia-friendly communities. One of the programs we heard about in that regard is Blue Umbrella, where a business opened up a Blue Umbrella and it's on display to indicate that it is a friendly place for people who have dementia difficulties.

We also learned about Memory Cafés and social integration of people that is apparently a great deal of help, particularly if music is involved, and even dementia villages that come out of the Netherlands.

I wonder if you have experience with these kinds of ideas. Just tell us briefly how they work, and if you have anything to add to the inventory that we've been collecting of promising ideas and social support programs.

Dr. Petersen: Yes. Thank you, Senator Eggleton.

Je sais que cela ne répond pas à votre question, mais je ne pense pas qu'il existe une initiative consistant à rémunérer les étudiants du secondaire pour faire ce travail, mais il y a d'autres initiatives similaires.

La sénatrice Raine : Il faudrait probablement parler de rétribution dans ce cas. Je vous remercie beaucoup pour vos intéressants commentaires.

Le président : Avant de passer au deuxième tour, je voudrais préciser deux ou trois points.

Dans cette dernière ronde de questions, tous les pays ont manifesté leur grande préoccupation au sujet de la vulnérabilité des personnes de cette catégorie. Avant d'autoriser le libre accès d'étudiants ou d'autres bénévoles à ces personnes, il faudrait réfléchir sérieusement à la manière de gérer cela et à toutes les responsabilités que cette initiative implique. Ce genre de bénévolat n'est pas aussi simple que d'autres activités plus courantes de bénévolat.

Docteur Petersen, j'aimerais m'assurer que nous vous avons bien compris lorsque vous avez parlé du budget et de l'influence que vous avez exercée sur les Instituts nationaux de la santé dans le cadre de vos plans et recommandations. Ce budget est-il consacré à la démence? Ou est-ce un montant inclus dans le budget général des dépenses en santé des INS, mais qui doit être consacré directement aux études sur la démence?

Dr Petersen : C'est exactement cela. Il provient directement du Congrès. C'est un montant qui doit être consacré à la recherche sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences associées.

Le président : J'ai une autre question, mais je vais attendre que mes collègues aient terminé la deuxième ronde de questions. Je vais leur demander de cibler leurs questions.

Le sénateur Eggleton : Au cours de nos audiences des derniers mois, nous avons entendu parler de divers programmes et idées de soutien social très prometteurs. Vous en avez mentionné un, docteur Petersen, celui des collectivités soucieuses des personnes atteintes de démence. L'un des programmes dont on nous a parlé est le Blue Umbrella, dans le cadre duquel des magasins installent une petite ombrelle bleue bien en évidence pour indiquer qu'il s'agit d'un endroit accueillant pour les personnes aux prises avec des problèmes liés à la démence.

Nous avons également entendu parler des cafés de la mémoire dont le but est de faciliter l'intégration et qui sont d'une grande utilité, surtout lorsqu'il y a de la musique, ainsi que de villages regroupant des personnes atteintes de démence, un concept qui vient des Pays-Bas.

Je me demande si vous avez déjà songé à ce genre d'initiatives. Pouvez-vous nous dire brièvement comment ces projets fonctionnent et si vous avez des idées à ajouter à la liste d'idées prometteuses et de programmes de soutien social que nous avons dressée.

Dr Petersen : Oui, je vous remercie, sénateur Eggleton.

Actually, I've toured in the Netherlands one of their villages as part of membership on the World Dementia Council, and I find these very appealing. They indicate that this has been a very successful venture for them and has enhanced the quality of life for the residents and family members who come to visit with them.

Whether that's affordable on a larger scale, I'm not certain, but it certainly has been effective.

Again, without belabouring this Dementia Friendly America notion, I think this really has legs in terms of integrating individuals with these conditions into the communities such that the Blue Umbrella notion is very positive because I think to keep people in the community functional for a longer period of time is good for them, good for the families, and good for the economy as well.

In our community, we're one of the communities in Minnesota that has adopted this problem. Examples were given of individuals who have mild cognitive impairment or memory impairment; they're on the road but not completely disabled at this point in time, and they're going to a health club. We think that exercise is good for everybody, but they get a little confused on a machine, and having the staff at that club aware of that and say, "Hey, Joe, how are you doing? Good to see you. Remember now, we press this and we do that," and in a non-threatening kind of environment.

I think those kinds of manoeuvres and the Memory Cafés are very positive in terms of enhancing the quality of life.

You mentioned the music therapy programs. Several of these have become quite popular in the U.S. in various programs where, particularly later in the day, four o'clock or five o'clock in the afternoon, people tend to get confused, so-called sundowning. Unfortunately, for better or worse, sometimes medications are used, and sometimes people get agitated and confused, and there are a variety of explanations for that. But music therapy has been a very useful technique in that setting such that people would put on earbuds with an iPod with music of their genre, and in fact that has a calming effect, a reminiscing effect for individuals, and obviates the use of medication.

I think those kinds of strategies can and should be expanded and employed in this kind of situation.

Mr. Berry: I would maybe talk specifically about music therapy as well and just explain it and use it as an example as to how we would see those types of options and services developing in the future.

I think there are two things. Some families, when they face the prospect of dementia or somebody who has been diagnosed in the family, they lack information and knowledge around the illness. It may be that they're obviously resourceful and they're willing to

En fait, j'ai visité l'un de ces villages néerlandais, en ma qualité de membre du World Dementia Council, et j'ai trouvé ce concept fort intéressant. Il semble connaître beaucoup de succès et avoir contribué à l'amélioration de la qualité de vie des résidents et des membres de leur famille qui viennent leur rendre visite.

Je ne suis pas certain que ce genre d'entreprise soit abordable à plus grande échelle, mais elle est certes efficace.

Là encore, sans vouloir insister sur le projet Dementia Friendly America, je pense qu'il favorise l'intégration des personnes touchées par cette maladie au sein des collectivités; l'initiative Blue Umbrella est donc très efficace pour les maintenir actives plus longtemps au sein de la collectivité. C'est bon pour les familles et c'est aussi bon pour l'économie.

Dans notre collectivité, nous sommes l'une des collectivités du Minnesota qui s'est attaquée à ce problème. On a donné des exemples de personnes dont la capacité cognitive ou la mémoire sont légèrement diminuées; ces personnes ne sont pas encore tout à fait inaptes, elles sortent pour se rendre à leur club de santé. Nous pensons que l'exercice est bon pour tout le monde, mais lorsque ces personnes deviennent un peu confuses sur leur appareil d'exercice, le personnel du club est là pour les accompagner : « Bonjour, comment allez-vous aujourd'hui? Ça fait plaisir de vous voir. N'oubliez pas d'appuyer sur ce bouton et de faire ceci ou cela », dans un environnement non menaçant.

Je pense que ce genre d'activités ainsi que les initiatives comme les cafés de la mémoire améliorent grandement la qualité de vie de ces personnes.

Vous avez glissé un mot sur les programmes de musicothérapie. Aux États-Unis, ces programmes sont de plus en plus populaires, surtout vers la fin de la journée, vers 16 ou 17 heures, quand les gens deviennent confus ou tombent dans un état crépusculaire, comme nous disons. Malheureusement, pour le meilleur ou pour le pire, certaines personnes sont médicamentées et deviennent parfois agitées et confuses pour diverses raisons. La musicothérapie est une technique très utile dans ces situations. Les gens écoutent leur musique préférée sur leur iPod avec des écouteurs; cette technique a un effet calmant, elle éveille leurs souvenirs et diminue le recours à la médication.

Ces stratégies peuvent et devraient être étendues et utilisées dans ce genre de situations.

M. Berry : J'aimerais dire un mot sur la musicothérapie, l'expliquer brièvement et donner quelques exemples d'une gamme d'options et services que nous pourrions mettre en place à l'avenir.

À mon avis, il y a deux choses. Certaines familles, lorsqu'elles voient planer le spectre de la démence ou dont un membre vient de recevoir un diagnostic, manquent d'information et de connaissance sur la maladie. Certaines ont manifestement des

do a lot of things for themselves, and one of the things would probably be to look into things like developing a personal list of music that's loaded onto an iPod for a loved one.

Alternatively, when dementia develops and they get into the stage of the illness where they're eligible for social care support, again going back to the self-directed support, people may potentially choose the option of purchasing a more advanced music therapy. I'm using that as one example that we will probably see in the future — a combination of dementia-specific supports in the community, dementia-inclusive support but also more individualized supports and people taking more control over what they actually utilize themselves to alleviate some of the symptoms of dementia for a loved one and helping them to do that.

Senator Seidman: My question is for both of you. It's about three potential elements of a national strategy. I'm going to list three items, and you could tell me whether you would consider them of benefit and how you see them being integrated into a national strategy. One is a data system, the second is education and training, and the third is knowledge translation, how you translate best practices.

Perhaps I could start with you, Dr. Petersen.

Dr. Petersen: Good points, all three of them.

Absolutely, I think a data system, as Mr. Berry alluded to, a range of figures of diagnosis, the number of people, and that varies with regard to what is the prevalent figure of the disorder in your particular community. Data are absolutely essential not only for knowing what the scope of the problem is but also for tracking progress. If one of your goals might be we want to increase the number of people being diagnosed with the disorder, who deserve the diagnosis rather than going undetected in the community, you have to have baseline figures and data.

I think that data system, call it a registry or whatever you want, is absolutely essential.

The notion of education and training is vital, and I think both Mr. Berry and I have emphasized in our countries how important it is to get people out there.

For example, costs to the health care system. Every time a person becomes confused about this, that or the other thing, do I need to take them into the emergency department or is that part of the disease? Well, they had that medication or they have a little bit of a fever and that's causing the increase in confusion.

ressources et sont disposées à y consacrer beaucoup d'énergie. L'une des choses que la famille pourrait faire, par exemple, serait de remplir un iPod des morceaux de musique préférés de l'être cher.

Par ailleurs, lorsque la démence s'aggrave et que la personne devient admissible à des services de soutien social, les familles peuvent décider d'offrir à la personne touchée un service plus poussé de musicothérapie. J'utilise cet exemple précis qui deviendra probablement plus courant à l'avenir — une combinaison de mesures de soutien adaptées aux besoins particuliers des personnes atteintes de démence au sein de la collectivité, mais également des soutiens plus personnalisés et la présence de proches qui s'impliquent davantage pour alléger les symptômes de la démence chez un proche. Nous devons les aider à le faire.

La sénatrice Seidman : Ma question s'adresse à vous deux. Elle concerne trois éléments potentiels d'une stratégie nationale. Je vais vous nommer ces trois éléments et vous me direz si, à votre avis, ils présentent un avantage et comment ils pourraient être intégrés à une stratégie nationale. Le premier est un système de données, le deuxième est l'éducation et la formation et le troisième, le transfert des connaissances, le partage de pratiques exemplaires.

À vous d'abord, docteur Petersen.

Dr Petersen : Ce sont trois excellents éléments.

Absolument. Il est important d'avoir un système de données, comme l'a mentionné M. Berry, contenant une liste des diagnostics possibles et le nombre de personnes touchées par ce trouble, qui varie en fonction de la prévalence du trouble au sein de votre communauté. Les données sont absolument essentielles, non seulement pour saisir l'ampleur du problème, mais pour faire le suivi de sa progression. Si l'un de nos objectifs est de traiter un plus grand nombre de personnes ayant reçu un diagnostic, mais aussi de dépister celles qui devraient l'être mais ne le sont pas encore, vous devez avoir des chiffres et des données de base.

Je crois que le système de données, que vous l'appeliez registre ou autrement, est tout à fait essentiel.

L'éducation et la formation sont également indispensables, et M. Berry et moi-même avons insisté, dans nos pays respectifs, sur l'importance de sensibiliser les gens à cela.

Prenons l'exemple des coûts pour le système de santé. Chaque fois qu'une personne devient confuse au sujet de ceci ou de cela, faut-il l'emmener à l'urgence de l'hôpital ou est-ce que cette confusion fait simplement partie de la maladie? La personne a peut-être pris un médicament ou fait un peu de fièvre et c'est ce qui augmente son état de confusion.

So education for the patients and families such that they know what is part of the disorder and what's not is important. If I have chest pain, I probably need to go in because that's not part of Alzheimer's disease in general; I may have another problem. So I think all of those implications for families and carers.

Regarding knowledge transfer as part of our national plan, we have a provision that the research not just be kept in the ivory towers but asking what it means for the primary care practitioner in the field. So if you think this is a risk factor for this disease, how do you translate that into primary care practice to try to get them to reduce that risk factor, because that will be elements for the disease. Translational elements of the research are essential.

Mr. Berry: Yes. Data is absolutely essential to our approach to dementia. We have national data and diagnosis around post-diagnostic support. We have a national dementia benchmarking framework, as well. We have the national infrastructure that underpins that, and the analysis and expertise around data harvesting and analysis. Absolutely, that's important.

I want to say, though, that anecdotal testimony always has much more emotional impact, but I think the two things go side by side. We have to really have a very strong approach in terms of data, ultimately, and evidence to convince people, for example, service commissioners and managers, to invest in certain options around dementia. That remains a massive part of what we do.

I mentioned before that we have a national workforce strategy and national funding. That's really a spine throughout dementia policy. That seems to be essential to us.

In terms of knowledge transfer, I think that relates to the workforce work because, as part of that, we have the Dementia Managed Knowledge Network, for example. That's a website that is password-protected, I think, but in which services and staff share good practice among themselves. There are moves to make that even more accessible, as well.

We would probably be less prescriptive around sharing best practices because all implementation is local, and we wouldn't say this is best practice for you, necessarily, because it's not always translatable. But the first two are major imperatives for us.

Senator Raine: I'd like to ask both of you, what do you use as an early diagnostic tool? Is it done by general practitioners in their annual check-up? In Canada, we have the Montreal test, but I'm just asking what you use as your first screening tool.

Éduquer les patients et les familles afin qu'ils sachent ce qui fait partie du trouble et ce qui n'est pas important. Si un patient a une douleur à la poitrine, il devra probablement être hospitalisé parce que cette douleur n'est pas associée à la maladie d'Alzheimer en général. Le patient peut souffrir d'un autre problème. Je pense donc à toutes ces choses que les familles et les soignants devraient savoir.

Concernant le transfert des connaissances dans le cadre de notre plan national, nous avons un budget pour la recherche, non pas pour cantonner les chercheurs dans leurs tours d'ivoire, mais pour qu'ils établissent un lien entre la recherche et les professionnels de la santé sur le terrain. S'il existe un facteur de risque pour cette maladie, comment faire passer l'information aux praticiens pour les aider à réduire ce facteur de risque, parce que ces éléments contribueront à la maladie. Il est essentiel que les résultats de la recherche soient transférables.

M. Berry : Oui. Les données sont absolument essentielles dans notre approche de traitement de la démence. Nous avons des données nationales et offrons un soutien post-diagnostique. Nous avons également un cadre national de traitement de la démence. Nous avons une infrastructure qui sous-tend ce cadre ainsi que la capacité d'analyse et de collecte de données. C'est primordial.

Permettez-moi d'ajouter que les témoignages anecdotiques ont toujours un impact de nature plus émotionnelle, mais je pense que les deux éléments sont indissociables. Nous devons vraiment avoir une approche très rigoureuse en matière de données, mais aussi des preuves pour convaincre les gens, par exemple les responsables et les gestionnaires des services, d'investir dans certaines mesures relatives à la démence. Cela représente une large part de nos activités.

J'ai déjà dit que nous avons une stratégie nationale sur la main-d'œuvre et un financement national. C'est vraiment le fil conducteur de notre politique en matière de démence. Cela nous semble essentiel.

Quant au transfert des connaissances, je pense que cela touche notre travail au niveau du personnel; par exemple, nous avons créé un réseau de connaissances sur la démence. Il s'agit d'un site web protégé par un mot de passe, au moyen duquel les services et le personnel diffusent les pratiques exemplaires. Il reste encore des mesures à prendre pour le rendre encore plus accessible.

Nous serons probablement moins normatifs en ce qui concerne le partage de pratiques exemplaires étant donné que toutes les pratiques sont locales et ne s'appliquent pas nécessairement à tout le monde. Elles ne sont pas toujours transférables. Mais les deux premiers éléments sont primordiaux pour nous.

La sénatrice Raine : J'aimerais vous demander à tous les deux ce que vous utilisez comme outil de diagnostic précoce. Est-il posé par le médecin de famille au moment de l'examen annuel du patient? Au Canada, nous avons le MOCA, ou le Montreal

Dr. Petersen: It's a good question, and an important one. MoCA, the Montreal Cognitive Assessment, has been popular in the field. It is an excellent screening tool. There are a variety of other ones out there. They all need to be validated, but they are things that we can provide to the primary care physician to allow him or her the option to ask whether any degree of cognitive impairment is present.

I mentioned the AGS, the American Geriatrics Society. It has done a review of the literature to help primary care physicians on what instruments are available free of charge — there are some that are copyrighted — but those that have been used free of charge in large-scale studies to indicate if there is some cognitive impairment or not.

There are no standards instruments — no “you do this, and this is it.” I'm not sure there needs to be. But I think providing primary care physicians with these tools will help them make that diagnosis.

Early diagnosis and recognition are absolutely fundamental.

Mr. Berry: We use the phrase “timely diagnosis” rather than “early diagnosis,” generally, so we make a fine distinction; we say we want more people diagnosed earlier rather than later but not necessarily “early.” It's about timely diagnosis.

In terms of diagnostic tools that are used, there are long-standing clinical guidelines in the U.K. and Scotland around dementia that clinicians will use when applying diagnostic tools. Also, family doctors will refer to specialist services for a diagnosis, particularly in earlier stages where it's more difficult to diagnose somebody.

As Dr. Petersen says, there is probably no standard tool, but there are clinical guidelines that do indicate which tools should be used according to circumstances and the potential for dementia to be diagnosed.

The Chair: Thank you.

I'd like to come back an issue that has arisen in different ways during the conversation today. Let's say those in the 40 to 60 age group who are working — family, careers and so on — and we have had testimony from people in that category who actually have dementia; we have had them here and had the benefit of them describing the shock when they're initially identified and then what happens immediately. I'm going to summarize a little bit of this and then ask a specific question to you.

Cognitive Assessment, mais j'aimerais savoir ce que vous utilisez comme premier outil de dépistage.

Dr Petersen : C'est une bonne question et elle est aussi très importante. Ce test de dépistage, le MOCA, est très populaire sur le terrain. C'est un excellent outil de dépistage. Il existe également des variantes d'autres tests sur le terrain. Tous ces tests doivent être validés, mais nous pouvons déjà proposer aux médecins de soins primaires certains outils pour les aider à déterminer si un patient présente une certaine incapacité cognitive.

J'ai déjà parlé de l'AGS, l'American Geriatrics Society. Cet organisme a recensé les ouvrages dans le domaine afin d'informer les médecins de soins primaires sur les outils gratuits à leur disposition, dont certains sont protégés par un droit d'auteur. Ces outils ont été utilisés gratuitement dans des études à grande échelle pour déceler si les sujets avaient un certain degré d'incapacité cognitive.

Il n'y a pas d'outils normalisés, pas de directives précises. Je ne crois pas que ce soit nécessaire. Je pense, par contre, que ces outils peuvent aider les médecins de soins primaires à poser un diagnostic précoce.

Le diagnostic et le dépistage précoces sont absolument nécessaires.

M. Berry : En général, nous parlons plutôt de « diagnostic opportun » plutôt que « diagnostic précoce », il y a une différence subtile entre ces deux notions; nous souhaitons que le trouble soit diagnostiqué plus tôt que tard, mais nous ne parlons pas nécessairement de « diagnostic précoce ». Nous parlons de diagnostic « opportun ».

Concernant les outils de diagnostic utilisés au Royaume-Uni et en Écosse, les cliniciens s'appuient sur des directives cliniques en place depuis déjà longtemps lorsqu'ils utilisent les outils de diagnostic. En outre, les médecins de famille dirigent des patients vers des spécialistes pour obtenir un diagnostic, surtout aux premiers stades de la maladie lorsqu'elle est plus difficile à diagnostiquer.

Comme l'a dit le docteur Petersen, il n'existe probablement pas d'outils normalisés, mais les lignes directrices cliniques indiquent quels outils utiliser dans telle ou telle situation et quelle est la possibilité de diagnostiquer la démence.

Le président : Merci.

Permettez-moi de revenir sur une question qui a été abordée sous différents angles au cours de la discussion aujourd'hui. Je veux parler des personnes du groupe des 40 à 60 ans qui sont sur le marché du travail. Nous avons entendu des témoignages de personnes de cette catégorie d'âge qui sont atteints de démence; nous les avons reçues ici et avons eu le privilège de les entendre décrire le choc qu'elles ont ressenti en apprenant leur diagnostic et ce qui se passe immédiatement après. Je vais vous en faire un résumé avant de vous poser une question précise à ce sujet.

In these particular cases, what often happens that leads to the diagnosis is an action that is just simply not the normal forgetfulness. They're in full life activity and all of a sudden they have to face the reality that they cannot continue in the profession that they're engaged in. We have had those in emergency care nurses, businesspeople managing creative firms and those engaged in major service industries such as accounting and so on.

All of a sudden, as of that diagnosis, their lives change instantly. One of the first things they identified for us is that there is no support group. It's immediately identifiable. As one individual said, "If I had had a stroke, there is an immediate program that deals with me, but with dementia, there is not."

Second, their income situation changes almost instantly. You've all referred to going on long-term disability and so on. That occurs here in Canada, but long-term disability and lifestyle are not compatible.

I can give you the example of one of the nurses testifying before us. While she could not be entrusted to continue dealing with patients in the manner before, she felt there were many activities within the hospital circumstance that she could clearly have continued to contribute to and would have felt useful and would have had an opportunity to be part of society. But two things immediately stand in the way: the terms of long-term disability, which don't allow any kind of activity, and union rules around positions in highly organized activity areas.

My first question: Have either of you identified or come across any innovative program in any country that helps advise employers and communities with regard to trying to help these people make that adjustment from the instant demarcation into engagement in society in any way and with some ability to enhance the disability income that they're entitled to?

Dr. Petersen: This is a very important issue, and I must say I don't think I have a magic answer for that. It is a dilemma for individuals who are younger in age who experience these difficulties.

There are some early-stage support groups that are available, like through the Alzheimer's Association in the U.S. for people who are younger who experience this. They are not all that widespread, but they are available.

The work situation — adaptation to the person's disabilities — is an important one. I don't think there are standard programs available. The Mayo Clinic is a big organization, and we try to adapt to individuals on our staff — physicians — who actually develop these difficulties.

En général, ce qui conduit au diagnostic, ce n'est pas simplement un oubli banal. Ces personnes mènent une vie active et tout à coup, elles se rendent compte qu'elles ne peuvent plus poursuivre leur carrière. Nous avons entendu les témoignages d'infirmières des services d'urgence, de gens d'affaires à la tête d'entreprises de création et de personnes travaillant dans le secteur des services et bien d'autres.

Dès l'annonce du diagnostic, leur vie change soudainement. L'une des premières choses qu'elles nous ont signalées, c'est qu'il n'y a pas de groupe de soutien. Il s'agit là d'une lacune immédiatement identifiable. Comme nous l'a fait remarquer un témoin : « Si j'avais fait un AVC, j'aurais immédiatement eu accès à un programme de soutien, mais pour la démence, il n'y en a pas. »

Deuxièmement, leur situation financière change quasi instantanément. Vous avez tous parlé d'invalidité à long terme et d'autres conséquences. Cela se produit ici au Canada, mais l'invalidité à long terme n'est pas compatible avec le mode de vie.

Je peux vous donner l'exemple d'une infirmière venue témoigner devant nous. Même si elle ne pouvait plus continuer à s'occuper des patients de la même manière qu'avant, elle se sentait néanmoins capable de continuer à effectuer de nombreuses tâches en milieu hospitalier. Cela lui aurait donné le sentiment d'être utile et l'occasion de jouer un rôle au sein de la société. Or, elle s'est heurtée à deux obstacles : l'invalidité à long terme, qui ne lui permet pas de s'engager dans aucune forme d'activité, et les règles syndicales relatives aux postes dans des domaines d'activité hautement organisés.

Ma première question est la suivante : savez-vous s'il existe des programmes novateurs quelque part dans le monde dans le cadre desquels les employeurs et les collectivités peuvent aider ces personnes à faire cette transition et à jouer un rôle dans la société afin de pouvoir suppléer au revenu d'invalidité auquel elles sont admissibles?

Dr Petersen : C'est une question très importante à laquelle je n'ai malheureusement pas de réponse magique. C'est un dilemme pour les personnes encore jeunes aux prises avec ces difficultés.

Aux États-Unis, il existe des groupes de soutien aux personnes qui en sont aux premiers stades de la maladie, par le biais de la Société Alzheimer, notamment pour les jeunes. Ces groupes ne sont pas très répandus, mais ils existent.

Un point important, ce sont les conditions de travail, l'adaptation aux handicaps des personnes. À ma connaissance, il n'existe pas de programmes officiels. La Clinique Mayo est une grosse organisation et nous essayons de nous adapter à la situation des membres de notre personnel — il peut s'agir de médecins — qui développent ces problèmes.

The other side, Senator Ogilvie — I thought you were going to mention the liability issue. If you have somebody on board who is cognitively impaired but involved in major decision making, is the organization now liable? The answer is yes. Our attorney friends will be at our doorstep.

Nevertheless, I think the work situation can be adapted. I'm thinking of one individual, a patient of mine — a younger individual — who developed a dementing disorder, who has been put into — I don't want to make it like a lesser status — a research capacity. This person is now handling and processing data from various sources and using the application within that particular research environment to accommodate his needs, keeping him going. It's checked; people are looking over his shoulder, and he understands that. That is so the veracity of the data is maintained.

But I think that is an unusual situation, and I don't think there are many of those programs. I'd be interested if Mr. Berry has some in Scotland.

Mr. Berry: In the U.K., we have the Equality Act. As you expect, employers are required to make reasonable adjustments for dementia or any other mental health condition. You talked about, for example, people being supported to maybe take a different role within the organization. That happens on some occasions, if that's possible.

In terms of the other issue — coming back to support for people generally when they are under 65 — there are many programs for peer support in Scotland through national dementia groups, although some younger people with dementia look for peer support from their own peer group. I think there are fewer barriers between older and younger people with dementia. They have a lot of the same cultural reference points, and there may be less of an issue there.

But if you're talking about knowledge of a job retention program for dementia, I'm not aware of one. It would be interesting to see if there are any across the globe, but I have not come across one. But there are job-retention programs for mental health, although I'm not aware of one for dementia.

The Chair: Related to this was how the individual with dementia is incorporated into the support programs that are already in existence within communities. One specific example: An individual identified with early onset dementia was capable of moving around in the community but not of driving herself to any of those activities. The particular community had a handibus, a program where those with handicaps — we normally think of physical handicaps — can be picked up at their homes and delivered to another location within the community.

Il y a un autre aspect, sénateur Ogilvie — je pensais que vous alliez mentionner la question de la responsabilité. Si vous avez, au sein de votre entreprise, une personne avec une déficience cognitive qui doit prendre des décisions majeures, est-ce que votre entreprise en assume la responsabilité? La réponse est oui. Nos amis avocats ne tarderont pas à faire le pied de grue à la porte.

Je pense néanmoins qu'il est toutefois possible de faire des adaptations dans le milieu de travail. Je pense notamment à l'un de mes jeunes patients qui, après avoir développé un trouble de démence, a été affecté à des activités de recherche — loin de moi l'idée de diminuer la valeur de cette sphère d'activité. Il traite des données provenant de diverses sources au moyen de l'application propre à cet environnement de recherche; c'est une tâche adaptée à sa situation et qui lui permet de demeurer actif. Il est supervisé; il y a des gens qui vérifient son travail et il comprend cela. La véracité des données en dépend.

Il s'agit toutefois d'un cas exceptionnel et je crois qu'il n'existe pas beaucoup de programmes du genre. Je suis curieux de voir si M. Berry a des exemples en Écosse.

M. Berry : Au Royaume-Uni, nous avons l'Equality Act. Comme vous le devinez, les employeurs sont tenus de faire des ajustements raisonnables pour les personnes atteintes de démence ou de toute autre maladie mentale. Vous avez parlé, par exemple, des gens qui reçoivent un soutien et qui sont amenés à jouer un rôle différent au sein de leur organisation. Cela arrive à l'occasion, dans la mesure du possible.

En ce qui concerne l'autre point — pour revenir au soutien apporté aux personnes de moins de 65 ans —, de nombreux programmes de soutien par des pairs sont offerts par le biais de groupes nationaux de soutien aux personnes atteintes d'une forme de démence. Les jeunes préfèrent cependant rechercher un soutien auprès de personnes du même groupe d'âge qu'eux. Je pense qu'il y a moins de barrières entre les jeunes et les aînés atteints de démence. Ces personnes partagent un grand nombre de références culturelles, ce qui facilite les choses.

Vous me demandez si je connais un programme de maintien en emploi des personnes atteintes de démence. Hélas, non, je n'en connais pas. Il serait intéressant de savoir s'il en existe dans le monde, mais je ne connais aucun programme de ce genre pour les personnes atteintes de démence.

Le président : Je me demande également comment nous pouvons intégrer une personne atteinte de démence aux programmes de soutien déjà en place au sein des collectivités? Voici un exemple concret, celui d'une personne atteinte d'un début de démence qui était capable d'aller et venir au sein de sa collectivité, mais elle ne pouvait pas conduire elle-même sa voiture pour se rendre à ses activités. Cette municipalité s'était dotée d'un « handibus », un programme de transport pour personnes handicapées — nous pensons normalement à des handicaps physiques — entre leur domicile et un autre endroit de la ville.

When she approached the service to be included in that, having to go to medical appointments and so on, she was simply asked, “How far can you walk? Can you walk 100 feet?” She said that she could, and then was told that she didn’t qualify. In other words, she wasn’t physically handicapped in that sense.

Are you aware of any other programs in existence to deal with persons having a handicap where there’s been some way of recognizing that those with dementia should qualify for that? Again, I’ll start with you, Dr. Petersen.

Dr. Petersen: To a certain extent, yes. I was indicating earlier that sometimes I fill out these disability forms. It is always, is it heart class 1, 2, 3 that you can’t, because you can’t walk exactly — or even for a handicap parking permit and that type of thing. It’s all physical disability. But usually at the end, they will have something on these forms — at least the more recent ones — asking whether there is a mental capacity problem. That is where I write down “Alzheimer’s disease; unable to do X, Y, and Z. No, it is not going to get better, and this is permanent.”

But to your point about transportation for handicapped, I can see where they will not allow you to use those types.

The other complication is that it’s one thing to have a physical disability — can you physically get on and off the bus and walk 50 yards versus being capable of handling yourself when you get there. That’s a whole other capacity issue that’s different.

Your point is well taken that all of our services need to reconsider what these mean — on both sides — in terms of ability to accommodate them, but, at the same time, affording them a safe environment once they get to the other end.

The Chair: Right. I’ll come back to that.

Mr. Berry: I would echo Dr. Petersen’s comments. Theoretically in the law, people with a physical disability and a mental disability have equality, but often I would imagine in the latter case that people may not have the same level of common-sense understanding about something like dementia. As Dr. Petersen says, it’s about assessing what some of the ramifications are in travelling from point A to point B.

Lorsque cette personne a voulu faire appel à ce service pour se rendre à ses rendez-vous médicaux, on lui a simplement demandé : « Quelle distance pouvez-vous parcourir à pied? Pouvez-vous marcher sur une cinquantaine de mètres? » Elle a répondu par l’affirmative et on lui a dit qu’elle n’était donc pas admissible. Autrement dit, elle n’était pas physiquement handicapée.

Savez-vous s’il existe d’autres programmes pour personnes handicapées qui reconnaissent l’admissibilité des personnes atteintes de démence? Je vais commencer par vous, docteur Petersen.

Dr Petersen : Dans une certaine mesure, oui. J’ai indiqué tout à l’heure que je remplis parfois ces formulaires d’incapacité. C’est toujours pareil : il faut indiquer si l’incapacité de la personne est de niveau 1, 2 ou 3, même pour obtenir un permis de stationnement pour personnes handicapées. C’est toujours le handicap physique qui compte. En général, à la fin de ces formulaires, du moins des plus récents, il y a une brève section sur la capacité mentale. C’est là que j’écris : « Maladie d’Alzheimer; incapable de faire ceci ou cela. Aucune amélioration possible. État permanent. »

Pour revenir à votre argument sur le transport pour personnes handicapées, je peux comprendre pourquoi ces personnes ne sont pas autorisées à utiliser ce genre de transport.

Le problème, c’est qu’il y a une différence entre le handicap physique et le handicap mental — entre être capable de monter dans l’autobus et de marcher une cinquantaine de mètres et être capable de se débrouiller une fois rendu à destination. Le handicap est tout à fait différent.

Vous avez raison de dire que tous nos services doivent réfléchir à la signification de ces deux formes de handicap et trouver des moyens de les accommoder, tout en garantissant aux personnes un environnement sécuritaire une fois rendues sur place.

Le président : Exact. Je vais revenir sur cette question.

M. Berry : Je vais faire écho aux commentaires du Dr Petersen. En théorie, selon la loi, les personnes handicapées, que ce soit physiquement ou mentalement, sont égales, mais j’imagine, comme l’illustre le cas que vous venez de décrire, que les personnes atteintes d’un trouble lié à la démence ne sont pas aussi bien comprises au sein de la société. Comme le dit le Dr Petersen, il faut évaluer quelles sont les implications découlant du transport d’une personne d’un point A au point B.

We have the challenge, which we're addressing around the core dementia workforce, but other people working in a whole range of areas need to have better knowledge of dementia, because it will become more prevalent. Inevitably, sometimes people misinterpret their obligations under the Equality Act in the U.K., but we hope to minimize that as far as possible.

The Chair: Thank you. In that case, Dr. Petersen, I recognize the liabilities; however, if it's a handibus, if it's a transfer from home to a medical appointment and then immediately back, probably some adjustments can be made in certain areas.

Mr. Berry, there is a final question I wanted to ask you. There has been a report recently that the U.K. government is making a determining that it will create 10 new cities in a particular belt of the U.K. They are intended to take into account much of what we've learned over the last 30 or 40 years with regard to a number of social issues, including obesity and so on, to decrease the obesogenic environment — one part of the objective — but also to make them more accommodating to persons with dementia.

Has this reached a dialogue state yet in the U.K.? There was an announcement of an initiative intended, but I'm not certain how far it has progressed.

Mr. Berry: Because health and social care has devolved, I would expect that Scotland would take its own initiatives in that area. Indeed, they are. If you look around Scotland, there are many local authority areas in cities that have declared themselves to be, for example, dementia-enabled. They have a whole plan and program around that. That would be the sort of thing that Scotland would develop its own initiatives around.

The Chair: Thank you. Just before I thank our witnesses today, I want to remind the committee members that, next Thursday, we will be giving advice to our analysts with regard to the drafting of the report. So make sure you think about that in advance and come prepared to actively advise on that particular issue.

I want to thank both of you, Dr. Petersen and Mr. Berry, for your willingness to present to us today and be available for the questions that have been asked. It's been very informative and helpful in putting perspective on a number of things that we have heard before our committee during the study. I want to thank my colleagues again for their questions that have, as usual, led us to information that is going to be very helpful to the study.

(The committee adjourned.)

La communauté qui œuvre auprès des personnes atteintes de démence a un défi à relever, mais d'autres travailleurs de nombreux domaines doivent également acquérir une meilleure connaissance de la démence, parce que la prévalence de cette maladie ira en augmentant. Inévitablement, les gens interprètent mal leurs obligations en vertu de l'Equality Act au Royaume-Uni, mais nous espérons corriger la situation dans la mesure du possible.

Le président : Merci. Dans ce cas précis, docteur Petersen, je reconnais les responsabilités; il s'agit toutefois d'un minibus. S'il est utilisé pour transporter une personne de sa résidence à son rendez-vous et à la ramener immédiatement chez elle, il serait possible de faire certains ajustements, je suppose.

Monsieur Berry, j'aimerais vous poser une dernière question. Un récent rapport nous apprend que le gouvernement du Royaume-Uni a décidé de créer 10 nouvelles villes dans une zone particulière de son territoire. Le gouvernement a l'intention de s'inspirer d'une bonne partie des leçons que nous avons apprises au cours des 30 ou 40 dernières années concernant un certain nombre d'enjeux sociaux, notamment l'obésité, afin de réduire le milieu obésogène — cela fait partie de l'objectif —, mais également de rendre ces villes plus accueillantes pour les personnes atteintes de démence.

Est-ce que ce projet est à l'étape du débat au Royaume-Uni? On a annoncé ce projet, mais je me demande s'il y a eu des progrès.

M. Berry : En raison du transfert des soins de santé et les services sociaux, je suppose que l'Écosse lancera ses propres initiatives dans ce domaine. En fait, c'est déjà commencé. Si vous regardez ce qui se passe en Écosse, vous constaterez de nombreuses autorités locales au sein des villes se sont autodéclarées, par exemple, aptes à agir en matière de démence. Elles se sont dotées d'un plan et d'un programme à cet égard. C'est le genre de mesures que l'Écosse lancera à son propre compte.

Le président : Je vous remercie. Avant de remercier nos témoins, je voudrais rappeler aux membres du comité que jeudi prochain, nous donnerons des directives à nos analystes en vue de la rédaction du rapport. Prenez donc le temps de réfléchir afin d'être bien préparés à donner des conseils judicieux sur cet enjeu.

J'aimerais maintenant vous remercier, docteur Petersen et monsieur Berry, d'avoir bien voulu nous présenter votre point de vue aujourd'hui et répondre à nos questions. Il est très instructif et profitable de mettre en perspective certains points abordés au cours de notre étude. Je veux également remercier mes collègues pour leurs questions qui nous ont permis, comme toujours, de recueillir des renseignements qui éclaireront notre étude.

(Le comité s'ajourne.)

WITNESSES

Thursday, June 2, 2016

As an individual:

Dr. Ronald C. Petersen, Chair, Advisory Council on Research, Care and Services for the US National Plan to Address Alzheimer's Disease.

Government of Scotland (Edinburgh):

David Berry, Policy Officer, Dementia Policy Unit (by video conference).

TÉMOINS

Le jeudi 2 juin 2016

À titre personnel:

Dr Ronald C. Petersen, président, Conseil consultatif sur la recherche, les soins et les services pour le plan national des É.-U. sur la maladie d'Alzheimer.

Gouvernement de l'Écosse (Édimbourg):

David Berry, agent de politique, Unité de la politique en matière de démence (par vidéoconférence).