

SENATE



SÉNAT

CANADA

First Session
Forty-second Parliament, 2015-16

*Proceedings of the Standing
Senate Committee on*

SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE
AND TECHNOLOGY

Chair:

The Honourable KELVIN KENNETH OGILVIE

Wednesday, October 19, 2016 (in camera)
Wednesday, November 16, 2016

Issue No. 11

Consideration of a draft agenda (future business)

and

First meeting:

Study on mandate letters of various ministers

INCLUDING:

THE SIXTH REPORT OF THE COMMITTEE
Dementia in Canada: A National Strategy for
Dementia-Friendly Communities
(Study on the issue of dementia in our society)

APPEARING:

The Honourable Navdeep Bains, P.C., M.P.,
Minister of Innovation, Science and
Economic Development Canada

The Honourable Kirsty Duncan, P.C., M.P.,
Minister of Science

WITNESSES:

(See back cover)

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

*Délibérations du Comité
sénatorial permanent des*

AFFAIRES SOCIALES, DES
SCIENCES ET DE LA
TECHNOLOGIE

Président :

L'honorable KELVIN KENNETH OGILVIE

Le mercredi 19 octobre 2016 (à huis clos)
Le mercredi 16 novembre 2016

Fascicule n° 11

Étude d'un projet d'ordre du jour (travaux futurs)

et

Première réunion :

Étude sur les lettres de divers ministres

Y COMPRIS :

LE SIXIÈME RAPPORT DU COMITÉ
La démence au Canada : Une stratégie nationale pour un Canada
sensible aux besoins des personnes atteintes de démence
(Étude sur la question de la démence dans notre société)

COMPARAISSENT :

L'honorable Navdeep Bains, C.P., député,
ministre de l'Innovation, Sciences et
Développement économique Canada

L'honorable Kirsty Duncan, C.P., députée,
ministre des Sciences

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

*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 replaced the Honourable Senator Beyak (*October 12, 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)	Neufeld Petitclerc
Demers Frum	Raine Seidman
* Harder, C.P. (ou Bellemare)	Stewart Olsen
Merchant Nancy Ruth	

* 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 remplacé l'honorable sénatrice Beyak (*le 12 octobre 2016*).

ORDER OF REFERENCE

Extract from the *Journals of the Senate* of Tuesday, February 23, 2016:

The Honourable Senator Ogilvie moved, seconded by the Honourable Senator Patterson:

That the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine and report on the elements related to its mandate found in the ministerial mandate letters of the Minister of Canadian Heritage, the Minister of Employment, Workforce Development and Labour, the Minister of Families, Children and Social Development, the Minister of Health, the Minister of Immigration, Refugees and Citizenship, the Minister of Infrastructure and Communities, the Minister of Innovation, Science and Economic Development, the Minister of Science, and the Minister of Sports and Persons with Disabilities; and

That the committee submit its final report no later than November 30, 2016.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

ORDRE DE RENVOI

Extrait des *Journaux du Sénat* du mardi 23 février 2016 :

L'honorable sénateur Ogilvie propose, appuyé par l'honorable sénateur Patterson,

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à mener une étude et à faire rapport sur les questions liées à son mandat qui se trouvent dans les lettres de mandat de la ministre du Patrimoine canadien, de la ministre de l'Emploi, du Développement de la main-d'oeuvre et du Travail, du ministre de la Famille, des Enfants et du Développement social, de la ministre de la Santé, du ministre de l'Immigration, des Réfugiés et de la Citoyenneté, du ministre de l'Infrastructure et des Collectivités, du ministre de l'Innovation, des Sciences et du Développement économique, de la ministre des Sciences, et de la ministre des Sports et des Personnes handicapées;

Que le comité dépose son rapport final au plus tard le 30 novembre 2016.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Le greffier du Sénat,

Charles Robert

Clerk of the Senate

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, October 19, 2016
(22)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met in camera this day at 4:18 p.m., in room 505, Victoria Building, the chair, the Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Eggleton, P.C., Merchant, Nancy Ruth, Neufeld, Ogilvie, Petitclerc, Raine, Seidman and Stewart Olsen (9).

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

The committee considered a draft agenda (future business).

It was agreed that the chair be authorized to seek authority from the Senate for the following order of reference:

“That the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine and report on the role of automation in the healthcare system, with a particular focus on robotics, artificial intelligence and 3D printing, in:

- Direct patient healthcare;
- Indirect patient healthcare; and,
- Home healthcare.

That the committee submit its final report no later than December 31, 2017, and that the committee retain all powers necessary to publicize its findings until 180 days after the tabling of the final report.”

At 4:54 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

ATTEST:

OTTAWA, Wednesday, November 16, 2016
(23)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met in camera this day at 4:25 p.m., in room 2, Victoria Building, the chair, the Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, presiding.

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

Also present: The official reporters of the Senate.

The chair called the meeting to order.

PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le mercredi 19 octobre 2016
(22)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à huis clos, à 16 h 18, dans la pièce 505 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie (*président*).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Eggleton, C.P., Merchant, Nancy Ruth, Neufeld, Ogilvie, Petitclerc, Raine, Seidman et Stewart Olsen (9).

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

Le comité examine un projet d'ordre du jour (travaux futurs).

Il est convenu que le président soit autorisé à demander au Sénat d'approuver l'ordre de renvoi suivant :

« Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à étudier, en vue d'en faire rapport, le rôle de l'automatisation dans le système de soins de santé, plus particulièrement la robotique, l'intelligence artificielle et l'impression en 3D, dans les secteurs :

- des soins directs aux patients;
- des soins indirects aux patients; et
- des soins à domicile.

Que le comité dépose son rapport final au plus tard le 31 décembre 2017 et qu'il conserve tous les pouvoirs nécessaires pour diffuser ses conclusions dans les 180 jours suivant le dépôt du rapport final. »

À 16 h 54, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, le mercredi 16 novembre 2016
(23)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à huis clos, à 16 h 25, dans la pièce 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie (*président*).

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

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

Le président déclare la séance ouverte.

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

Pursuant to rule 12-16(1)(d) the committee considered of a draft agenda (future business).

At 4:29 p.m., the committee suspended.

At 4:37 p.m., the committee resumed in public.

Pursuant to the order of reference adopted by the Senate on Tuesday, February 23, 2016, the committee began its study on mandate letters of various ministers.

APPEARING:

The Honourable Navdeep Bains, P.C., M.P., Minister of Innovation, Science and Economic Development Canada;

The Honourable Kirsty Duncan, P.C., M.P., Minister of Science.

WITNESS:

Innovation, Science and Economic Development Canada:

John Knuble, Deputy Minister.

Minister Bains made a statement.

At 4:50 p.m., the ministers were excused.

Mr. Knuble answered questions.

At 5:20 p.m., the ministers returned.

Minister Duncan made a statement and, together with Minister Bains and Mr. Knuble, answered questions.

At 6:01 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

ATTEST:

Il est convenu que le personnel des sénateurs et les témoins puissent demeurer dans la salle pendant la partie de la réunion à huis clos.

Conformément à l'article 12-16(1)d) du Règlement, le comité examine un projet d'ordre du jour (travaux futurs).

À 16 h 29, la séance est interrompue.

À 16 h 37, la séance publique reprend.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mardi 23 février 2016, le comité entreprend son étude sur les lettres de divers ministres.

COMPARAISSENT :

L'honorable Navdeep Bains, C.P., député, ministre de l'Innovation, des Sciences et du Développement économique du Canada;

L'honorable Kirsty Duncan, C.P., députée, ministre des Sciences.

TÉMOIN :

Innovation, Sciences et Développement économique Canada :

John Knuble, sous-ministre.

Le ministre Bains fait une déclaration.

À 16 h 50, les ministres quittent la salle.

M. Knuble répond aux questions.

À 17 h 20, les ministres reviennent devant le comité.

La ministre Duncan fait une déclaration puis, avec le ministre Bains et M. Knuble, répond aux questions.

À 18 h 1, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

La greffière du comité,

Shaila Anwar

Clerk of the Committee

REPORT OF THE COMMITTEE

Tuesday, November 15, 2016

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

SIXTH REPORT

Your committee, which was authorized by the Senate on Tuesday, February 23, 2016 to examine and report on the issue of dementia in our society, now tables its final report entitled *Dementia in Canada: A National Strategy for Dementia-friendly Communities*.

Respectfully submitted,

Le président,

KELVIN KENNETH OGILVIE

Chair

(Text of the report appears following the evidence.)

RAPPORT DU COMITÉ

Le mardi 15 novembre 2016

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

SIXIÈME RAPPORT

Votre comité, qui a été autorisé par le Sénat le mardi 23 février 2016 à examiner, pour en faire rapport sur la question de la démence dans notre société, dépose maintenant son rapport final intitulé *La démence au Canada : Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence*.

Respectueusement soumis,

(Text of the report appears following the evidence.)

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, November 16, 2016

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:25 p.m. to study the mandate letters of various ministers.

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

[*English*]

The Chair: I've been informed that there may be another vote in the house that could occur fairly soon, and we want to hear from the ministers for certain.

On behalf of the committee, I want to express our appreciation to Minister Bains and Minister Duncan for being here, and for Mr. Knublely to be here as well. I'm delighted to see him here, filling out the team for our meeting today.

With that, we will get underway. Minister Bains, I'll invite you to present, then I'll ask Minister Duncan and then we'll open the floor up to questions, if that's okay with you.

Hon. Navdeep Bains, P.C., M.P., Minister of Innovation, Science and Economic Development Canada: Absolutely, and thank you very much for the invitation. My apologies for our tardiness. It's just some of the procedural fun that we're having in the House of Commons with the opposition parties, but that's democracy, and I think it's completely within reasonable grounds that they are allowed to have some fun.

Thank you again for this invitation. It really is an honour to be here at the Social Affairs, Science and Technology Committee.

[*Translation*]

I'm honoured to address this committee. I know that it has produced thoughtful reports over the years, and I look forward to working with you.

[*English*]

Much like the department that I represent, the mandate of this committee is broad and far reaching.

[*Translation*]

I'm pleased to highlight for you some of the recent accomplishments of our ministerial team. I would also like to acknowledge John Knublely, our deputy minister.

[*English*]

Minister Duncan, Minister Chagger and I have represented Innovation, Science and Economic Development Canada for more than a year now. This department was called Industry Canada.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 16 novembre 2016

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 25, pour étudier les lettres de mandat de divers ministres.

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

[*Traduction*]

Le président : On m'a informé qu'il pourrait y avoir un autre vote à la Chambre très bientôt, et nous voulons certainement avoir l'occasion d'entendre les ministres.

Au nom du comité, je tiens à remercier le ministre Bains et la ministre Duncan d'être ici, et je remercie également M. Knublely de sa présence. Je suis enchanté de le voir ici pour compléter notre équipe pour la réunion d'aujourd'hui.

Cela dit, nous allons commencer. Monsieur le ministre Bains, je vais vous inviter à faire votre exposé, puis ce sera au tour de la ministre Duncan. Ensuite, nous passerons aux questions, si cela vous convient.

L'honorable Navdeep Bains, C.P., député, ministre de l'Innovation, des Sciences et du Développement économique : Tout à fait; merci beaucoup de l'invitation. Je vous prie d'excuser notre retard. Nous avons simplement eu affaire aux procédures ingénieuses des partis de l'opposition à la Chambre des communes. Ainsi va la démocratie; je pense qu'il est tout à fait raisonnable qu'on leur permette d'avoir du plaisir.

Merci encore une fois de l'invitation. C'est un honneur d'être au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

[*Français*]

Je suis honoré de prendre la parole devant ce comité. Les rapports produits par ce comité au fil des ans ont du poids, et j'ai hâte de travailler avec vous.

[*Traduction*]

Le mandat de ce comité est tout aussi vaste que celui du ministère que je représente.

[*Français*]

Je suis heureux de vous présenter certaines des plus récentes réalisations de notre équipe ministérielle. J'aimerais aussi souligner la présence de notre sous-ministre, John Knublely.

[*Traduction*]

La ministre Duncan, la ministre Chagger et moi-même sommes au service d'Innovation, Sciences et Développement économique Canada depuis un peu plus d'un an maintenant. Ce ministère était auparavant nommé Industrie Canada.

[Translation]

The name change reflects the important role that innovation and science play in stimulating economic growth.

[English]

Minister Duncan, of course, will speak to her role and mandate as Minister of Science momentarily.

The third member of our ministerial team, Minister Chagger, is working to drive economic growth in the small business and tourism sectors. Our government has also chosen to align all six of the regional development agencies, the RDAs as they are known, under one portfolio. The idea is to elevate their importance and make them part of our government's overall agenda for economic growth.

Over the past year, I have had the opportunity to travel to many communities across Canada. I can tell you that our RDAs are truly the boots on the ground. Policy comes to life at the community level, and that's where the regional development agencies operate.

Bringing the RDAs under one department has resulted in the alignment of priorities and best practices that can be shared and scaled up. After all, good ideas should not be the monopoly of one or two parts of the country. They should genuinely benefit all regions.

The focus of the RDAs include, of course, developing young companies, identifying opportunities for companies to scale up, diversifying regional economies, promoting clean technology and supporting indigenous communities. This alignment makes good sense and is consistent with our government's overall growth agenda.

We also now track their progress in each of the above-mentioned areas so that we can identify areas of success. If you measure it, then you can manage it. Where we need to do better, we will.

Tracking also allows us to see opportunities in innovation that have a more regional focus and to share those practices.

[Translation]

Because collaboration is an effective way to drive innovation.

[English]

In fact, collaboration, openness and transparency are core values of this government. The Prime Minister himself set the example by making the mandate letters for all cabinet members — which we're here to discuss today — public.

[Français]

Le changement de nom du ministère témoigne du rôle important que jouent l'innovation et la science pour stimuler la croissance économique.

[Traduction]

La ministre Duncan parlera évidemment de son rôle et de son mandat en tant que ministre des Sciences dans quelques minutes.

Le troisième membre de notre équipe ministérielle, la ministre Chagger, a pour tâche notamment de stimuler la croissance économique dans les secteurs de la petite entreprise et du tourisme. Notre gouvernement a aussi choisi de regrouper les six organismes de développement régional, ou ODR, comme on les appelle, dans un même portefeuille. L'idée est de rehausser leur importance et de les intégrer davantage dans le programme global de notre gouvernement qui est axé sur la croissance économique.

Tout au long de l'année, j'ai eu l'occasion de parcourir le pays et de visiter de nombreuses collectivités. Je peux vous assurer que nos ODR sont actifs et bien ancrés dans leur milieu. Les politiques doivent prendre forme au niveau de la collectivité. Et c'est justement à ce niveau que ces organismes opèrent.

Le regroupement de ces organismes dans un même ministère a permis une meilleure intégration des priorités et des pratiques exemplaires, qui peuvent ainsi être partagées et bonifiées. Après tout, les bonnes idées ne doivent pas être le monopole d'une ou deux régions, mais plutôt profiter à toutes les régions, à juste titre.

Les ODR s'intéressent entre autres, bien sûr, au développement des jeunes entreprises, au repérage des possibilités d'expansion pour les entreprises, à la diversification des économies régionales, à la promotion des technologies vertes et au soutien des collectivités autochtones. Cette intégration est une affaire de bon sens et correspond au programme global de notre gouvernement en matière de croissance économique.

Nous suivons maintenant les progrès réalisés dans chacun des secteurs que je viens de mentionner, afin de pouvoir mieux comptabiliser les éléments positifs. Le suivi des progrès permet de les gérer. Nous nous améliorerons là où cela sera nécessaire.

Le suivi des progrès nous permettra aussi de repérer les possibilités d'innovation qui ont une visibilité plus régionale et de les faire connaître.

[Français]

Car la collaboration est un moyen efficace de stimuler l'innovation.

[Traduction]

En fait, la collaboration, l'ouverture et la transparence sont des valeurs clés de ce gouvernement. Le premier ministre lui-même a donné l'exemple en rendant publiques toutes les lettres de mandat des ministres du Cabinet qui sont le sujet de nos discussions aujourd'hui.

Over the past year, our team has worked hard to advance the priorities outlined in our letters. On my first official day — I must confess that I was a bit nervous after being sworn into cabinet — I announced our intention to reinstate the mandatory long-form census. That's because our government understands the value of evidence-based decision making, and I'm proud to say that Canadians agree with us. The 2016 Census resulted in an unprecedented response, 97.8 per cent of people responded. The information we have collected will ensure that we have the best available evidence to make financial, economic and social decisions that benefit all Canadians.

The Prime Minister has also asked me to lead the development of an inclusive innovative agenda. This agenda is our government's plan to drive economic growth by tapping into the ingenuity and creativity of all Canadians.

[*Translation*]

That's how we will create well-paying jobs for the middle class and those working hard to join it.

[*English*]

The first and most important phase in developing this plan was to hear from Canadians because, as you know, the government can't act alone, and Canadians expected meaningful results. I must confess, we had an extraordinary level of public participation.

Over the summer, we held 30 roundtable discussions and invited Canadians to visit our website and to engage with us on social media. I have personally met with more than 500 stakeholders. We heard three recurring themes from Canadians, and I want to highlight those quickly because I wanted to really say that these ideas that I'm discussing today don't only reflect my views or the government's views but they genuinely reflect the outreach that we have done with small- and medium-sized businesses, with academia, with industry and, of course, with civil society.

First, we heard about the need for more people with the right skills and experience to drive innovation. We need to do a better job of preparing people for a rapidly changing job market. University and college students should have access to more work-integrated learning. Meanwhile, people already working should have more opportunities for continuous learning.

Au cours de la dernière année, notre équipe a travaillé fort pour mener à bien les priorités établies dans nos lettres de mandat. Dès le premier jour de mon entrée en fonction — je dois avouer que j'étais quelque peu nerveux après mon assermentation au Cabinet — j'ai annoncé notre intention de rétablir le questionnaire détaillé obligatoire du recensement, car notre gouvernement comprend la valeur de la prise de décisions fondées sur des faits probants. Je suis fier de dire que les Canadiens sont d'accord avec nous, comme le démontre le taux de réponse sans précédent de 97,8 p. 100 enregistré lors du Recensement de 2016. Grâce à l'information recueillie, nous avons en main les meilleures données disponibles et nous serons en mesure de prendre des décisions financières, économiques et sociales judicieuses qui profiteront à tous les Canadiens.

Le premier ministre m'a aussi demandé de diriger l'élaboration de notre programme d'innovation inclusif. Ce programme est le plan de notre gouvernement pour stimuler la croissance économique. Et pour cela, nous voulons miser sur la créativité et l'ingéniosité de tous les Canadiens.

[*Français*]

C'est de cette manière que nous allons créer des emplois bien rémunérés pour la classe moyenne, et pour ceux et celles qui travaillent fort pour en faire partie.

[*Traduction*]

La première étape de l'élaboration de ce plan — et la plus importante — était d'être à l'écoute de la population canadienne, car comme vous le savez, le gouvernement ne peut agir seul, et les Canadiens s'attendent à des résultats tangibles. Je dois dire que le taux de participation à cet exercice de consultation a été extraordinaire.

Durant l'été, nous avons tenu 30 tables de discussions. Nous avons aussi invité les Canadiens à visiter notre site web et à partager leurs points de vue sur les médias sociaux. J'ai personnellement rencontré plus de 500 intervenants. Trois thèmes récurrents sont ressortis de nos consultations auprès des Canadiens. Je veux vous les présenter brièvement, car je tiens absolument à préciser que les idées dont je parle aujourd'hui ne reflètent pas seulement mon point de vue ou celui du gouvernement, mais sont absolument représentatives des consultations que nous avons menées auprès des petites et moyennes entreprises, des universitaires, de l'industrie et de la société civile, évidemment.

Premièrement, on nous a dit que pour stimuler l'innovation, il fallait pouvoir compter sur un plus grand nombre de personnes possédant les compétences adéquates et l'expérience nécessaire. Nous devons faire davantage pour préparer nos gens au marché de l'emploi qui évolue rapidement. Les étudiants des universités et des collèges doivent avoir accès à un plus grand nombre d'occasions d'apprentissage intégrées à l'emploi. En même temps, les personnes qui sont déjà sur le marché du travail doivent avoir plus d'occasions d'apprentissage continu.

We are also committed to making it faster and easier for Canadian companies to attract global talent. Remember, we want to be open to ideas, to trade and to people.

We have already started to move on this front and as many of you probably know and have read in the recent fall economic statement, we announced Canada's Global Skills Strategy.

Second, we heard about the need to harness emerging technologies to achieve big things. That includes targeting resources in specific areas to fulfill ambitious missions, such as fighting climate change.

Lastly, Canadians told us that it was important for this country to develop the next generation of globally competitive companies. In the coming months, those ideas will inform our government's work as we fine-tune our innovation agenda.

Our government has already taken some bold steps to drive economic growth through innovation, so I want to talk a little bit about that.

Budget 2016 allocated \$2 billion to renew university and college campuses across the country. This once-in-a-generation investment will create good quality jobs, but it will also allow students, professors and researchers to work in state-of-the-art facilities. They will collaborate in specially designed spaces that support lifelong learning and skills training, and they will work in close proximity with partners to turn discoveries into products and services.

The budget also committed \$800 million over the next four years to strengthen innovation networks and clusters. These investments will focus on enabling technologies in which Canada has the potential to show global leadership.

We also allocated another \$500 million in the budget for the extension of high-speed Internet service to rural and remote communities. Remember, we want an innovation agenda that is inclusive and we want to make sure that we deal with the digital divide in some of our rural and remote communities.

More than \$1 billion is being invested in the development of clean technologies as well. We're talking about technologies that are more energy efficient, have lower carbon emissions and promote a healthier environment.

[Translation]

Our government has also made it a priority to collaborate with other levels of government to drive economic growth through innovation.

Nous sommes aussi déterminés à faciliter et à accélérer les démarches des entreprises canadiennes qui veulent attirer les talents de l'étranger. N'oubliez pas que nous voulons faire preuve d'ouverture à l'égard des idées, du commerce et des gens.

Nous avons déjà commencé à aller de l'avant à ce chapitre. Comme beaucoup d'entre vous le savent probablement, pour avoir lu le récent Énoncé économique de l'automne, nous avons annoncé la Stratégie en matière de compétences mondiales du Canada.

Deuxièmement, on nous a parlé de la nécessité d'exploiter les technologies émergentes pour atteindre des résultats probants. Pour cela, il faut allouer nos ressources à des secteurs spécifiques qui sont assortis de missions audacieuses, comme la lutte contre les changements climatiques.

Enfin, les Canadiens nous ont dit qu'il était important pour notre pays de développer la prochaine génération d'entreprises concurrentielles à l'échelle mondiale. Dans les mois qui viennent, ces idées serviront de canevas aux travaux de notre gouvernement pour parachever notre programme d'innovation.

Notre gouvernement a déjà pris des mesures audacieuses pour stimuler l'économie au moyen de l'innovation. J'aimerais donc en parler brièvement.

Le Budget de 2016 prévoit deux milliards de dollars pour renouveler les campus des universités et des collèges au pays. Cet investissement, qui est unique en son genre, créera de bons emplois, mais permettra aussi aux étudiants, aux professeurs et aux chercheurs de disposer de locaux à la fine pointe de la technologie, des espaces conçus pour favoriser l'apprentissage permanent et l'acquisition des compétences. Ils pourront travailler en étroite collaboration avec leurs partenaires pour traduire leurs découvertes en produits et services.

Le budget prévoit aussi 800 millions de dollars au cours des quatre prochaines années afin de renforcer les réseaux et les grappes d'innovation. Ces investissements seront axés sur le développement des technologies habilitantes dans des domaines où le Canada pourrait être un chef de file à l'échelle mondiale.

Une autre enveloppe de 500 millions de dollars est prévue au budget pour l'extension des services Internet haute vitesse dans les régions rurales et éloignées. N'oubliez pas que nous voulons un programme d'innovation inclusif et que nous sommes déterminés à éliminer le fossé numérique auquel sont confrontées certaines de nos collectivités rurales et éloignées.

En outre, plus d'un milliard de dollars sont investis dans le développement des technologies vertes. Nous parlons ici de technologies qui favorisent l'efficacité énergétique, qui produisent moins d'émissions de carbone et qui sont meilleures pour l'environnement.

[Français]

Notre gouvernement a aussi comme priorité de collaborer avec tous les autres ordres de gouvernement afin de stimuler la croissance économique au moyen de l'innovation.

[English]

In June, I chaired a meeting of my provincial and territorial counterparts. I must confess that it was a bit surprising. The reason I highlight that is because it was the first such meeting that had taken place in 12 years, the first time where I met with my provincial and territorial counterparts to talk about innovation and economic development. That meeting has set a new tone for constructive engagement. That spirit of partnership has resulted in the Atlantic Growth Strategy, for example, which was launched over the summer.

The strategy is designed to stimulate the economies of the Atlantic provinces. The region faces low economic growth due to a shrinking number of working-age Canadians, the result of a population aging.

Another historic result of our collaboration with the provinces and territories is a new internal trade agreement that we signed in principle, what we call the Canada Free Trade Agreement. This type of agreement was a generation in the making and a long-held aspiration for our federation.

The agreement is all the more significant for having been reached at a time when the rest of the world is talking about putting up more, rather than fewer, barriers to trade.

[Translation]

The Canadian Free Trade Agreement will provide an ambitious, progressive and modern framework for the free flow of goods and services within our borders. As a result, Canadians will benefit from increased choice and opportunity.

[English]

In the year ahead, my officials and I will work with Canadians from all walks of life to finalize and implement the innovation agenda.

We will also act on our commitment to reinforce the independence of Statistics Canada, as outlined in the recent fall economic statement. This is a commitment we made during the campaign. It was reflected in my mandate letter and is now something that we have clearly demonstrated leadership on in the economic update.

We will continue to work with our regional development agencies. Through them, we will make strategic investments that diversify and strengthen the economies of each part of this great country.

As well, we will continue to support key sectors that drive economic growth and innovation, and that includes the automotive industry, which employs more than half a million

[Traduction]

En juin, j'ai présidé une réunion à laquelle participaient mes homologues provinciaux et territoriaux. Je dois avouer que c'était un peu surprenant. Je le souligne parce qu'il s'agissait de la première réunion du genre en 12 ans. C'était la première fois que je rencontrais mes homologues provinciaux et territoriaux pour discuter d'innovation et de développement économique. Cette réunion a donné le ton à un nouvel engagement constructif. Cet esprit de partenariat a mené, par exemple, à l'élaboration de la Stratégie de croissance pour l'Atlantique, qui a été lancée au cours de l'été.

La stratégie vise à stimuler les économies des provinces de l'Atlantique. Cette région traverse une période de faible croissance économique en raison du vieillissement de la population qui réduit la population active.

Un autre résultat important de notre collaboration avec les provinces et les territoires est le nouvel accord de principe sur le commerce intérieur, que nous appelons l'Accord de libre-échange canadien. Cet accord a été préparé de longue date et il reflète les aspirations de notre fédération.

L'accord est d'autant plus significatif qu'il a été conclu au moment où le reste du monde parle d'augmenter et non de réduire les obstacles au commerce.

[Français]

L'Accord de libre-échange canadien fournira un cadre ambitieux, progressif et moderne pour la libre circulation des biens et services sur tout notre territoire. Tous les Canadiens pourront donc en profiter, puisqu'ils auront plus de choix et de possibilités.

[Traduction]

Au cours de la prochaine année, mon personnel et moi travaillerons avec les Canadiens de tous horizons pour peaufiner et mettre en œuvre le programme d'innovation.

Nous donnerons aussi suite à notre engagement qui consiste à renforcer l'indépendance de Statistique Canada, tel que souligné dans le récent Énoncé économique de l'automne. Il s'agit d'un engagement que nous avons pris durant la campagne électorale et qui se reflétait dans ma lettre de mandat. C'est maintenant un aspect pour lequel nous avons clairement démontré notre rôle de chef de file, comme en témoigne la mise à jour économique.

Nous continuerons de travailler avec les organismes de développement régional. Par leur entremise, nous effectuerons des investissements stratégiques qui contribueront à diversifier et à renforcer les économies de chacune des régions de ce magnifique pays.

De plus, nous continuerons de soutenir les secteurs clés qui stimulent la croissance économique et l'innovation, ce qui englobe l'industrie de l'automobile, qui emploie plus d'un demi-million de

Canadians. There was a question today asked in the House of Commons and so this is a priority for all parties.

I'm pleased to note that some automakers have signaled their intent to make new investments in Canada. For example, General Motors announced a major expansion of its engineering and software operations in Canada. The company will also make Ontario its design headquarters for the car of the future. Not only are they making significant investments today to expand their mandate, but they are also saying Canada will be leading when it comes to innovation and creating the technologies of tomorrow.

Meanwhile, strong demand through the Automotive Supplier Innovation Program continues to point to opportunities for emerging technologies to be developed in Canada.

An equally vital driver of innovation in this country is the aerospace industry. I was speaking at the Canadian Aerospace Summit earlier today.

The Chair: Minister, I wonder if you would mind if I interrupt you for a second. We understand you are going to have to leave momentarily for a vote at five o'clock. I'd like to know if there is a possibility you could return after the vote? I see nodding in the background.

Mr. Bains: Minister Duncan and I would be more than glad to.

The Chair: Thank you. In that case, I'll allow you to continue until your assistants move you out of the room.

Mr. Bains: As I was saying, the aerospace sector is critical, and it employs over 200,000 people — and these are good-quality jobs. A manufacturing worker in the aerospace sector makes \$1.60 for every dollar made by workers in other manufacturing sectors.

[Translation]

I'm pleased to report that it's been a big year for aerospace. A major milestone occurred when Bombardier was awarded type certification by Transport Canada. This is a necessary step for C Series aircraft to operate in Canada.

[English]

Again, I wanted to quickly close on the aerospace sector, Bell Helicopter relocated the assembly of one of its jets to Canada from the U.S. Pratt & Whitney, of course, has negotiated additional investments here as well.

As a government, we embrace a partnership-driven approach to innovation. We collaborate with the provinces and the territories, with our colleges and universities, with the private

Canadiens. Aujourd'hui, à la Chambre des communes, une question a été posée à ce sujet. Il s'agit donc d'une priorité pour tous les partis.

Je suis heureux de souligner que certains constructeurs d'automobiles ont signalé leur intention de faire de nouveaux investissements au Canada. À titre d'exemple, General Motors a annoncé une expansion majeure de ses activités d'ingénierie et de développement de logiciels au Canada. L'entreprise établira aussi en Ontario le siège de son centre mondial de développement pour les véhicules de demain. Ils ne font pas seulement d'importants investissements pour élargir leur mandat; ils indiquent également que le Canada sera un chef de file de l'innovation et de la création des technologies de demain.

Entre-temps, la forte demande au titre du Programme d'innovation pour les fournisseurs du secteur de l'automobile continue de susciter des occasions pour le développement de technologies émergentes au Canada.

L'industrie de l'aérospatiale est un autre moteur d'innovation tout aussi important au pays. J'ai prononcé un discours au Sommet canadien de l'aérospatiale plus tôt aujourd'hui.

Le président : Monsieur le ministre, je vous prie de m'excuser de vous interrompre pour quelques instants. Nous sommes conscients que vous devrez partir sous peu pour la tenue d'un vote, à 17 heures. J'aimerais savoir si vous pourriez revenir après le vote. Je vois que certaines personnes acquiescent de la tête.

M. Bains : La ministre Duncan et moi le ferons avec plaisir.

Le président : Merci. Dans ce cas, je vais vous permettre de poursuivre jusqu'à ce que vos assistants vous invitent à partir.

M. Bains : Comme je l'ai souligné, l'industrie de l'aérospatiale est un secteur essentiel qui emploie plus de 200 000 personnes; ce sont d'excellents emplois. Un travailleur de la fabrication dans le secteur de l'aérospatiale gagne 1,60 \$ pour chaque dollar gagné par un travailleur des autres secteurs de la fabrication.

[Français]

Je suis heureux de vous faire part du fait que l'année a été très profitable pour l'industrie aérospatiale. Un événement important s'est produit lorsque Bombardier a obtenu de Transports Canada la certification nécessaire à l'exploitation de ses appareils de la Série C au Canada.

[Traduction]

J'aimerais conclure rapidement en parlant du secteur de l'aérospatiale. Bell Helicopter a relocalisé l'usine d'assemblage de l'un de ses jets des États-Unis au Canada. De plus, Pratt & Whitney a bien sûr négocié de nouveaux investissements au Canada.

En tant que gouvernement, nous favorisons une approche d'innovation axée sur les partenariats. Nous collaborons avec les provinces et les territoires, avec nos collèges et nos universités,

sector and the not-for-profit sector. The results we have achieved during our first year in office point to the effectiveness of this approach.

Mr. Chair and colleagues, I am proud to serve a government that listens to Canadians and responds to their needs, and I'm honoured to serve with you on behalf of all Canadians. I look forward to speaking in greater detail about our mandate letter. Thank you.

The Chair: Thank you, minister. I sense you are about to be ejected from your seats, so we will await your return. I understand that will be possible.

We're looking forward to hearing from you, Minister Duncan. We know you have to go, so don't delay.

Mr. Bains: We will vote and be back momentarily. Thank you for your patience.

The Chair: Be back as soon as you can.

Mr. Bains: You have Deputy Minister Knuble here. The arrangement is very simple. He will answer the difficult questions on behalf of Minister Duncan and I, and we will come back for the easier questions. Is that a fair arrangement? I'm just teasing. I'll see you momentarily.

The Chair: Colleagues, would you like to ask Deputy Minister Knuble some questions? I can assure you he's one of the most knowledgeable deputy ministers on the Hill in the whole area of economic development. It is rare to be able to get time with him under any circumstance, and since we have him here, it seems almost wrong not to continue.

Mr. Knuble, we'll allow you to use your own discretion with regard to the questions, but the floor is open. Senator Eggleton, would you like to put a question to him?

Senator Eggleton: Sure. I have a question or two that I could ask of you as opposed to the ministers. I'll save the ones I had for the ministers — the political ones.

John Knuble, Deputy Minister, Innovation, Science and Economic Development Canada: Good idea. Thank you, senator.

Senator Eggleton: The minister did mention something about broadband and investments in that area.

The Chair: Yes, \$500 million. I was going to ask him that, too.

Senator Eggleton: This is fresh in our minds in terms of the report that we put out yesterday on dementia. We heard from people in rural and remote communities that this was something vitally needed for people who were seniors; there are more seniors in rural areas than perhaps in urban centres.

avec le secteur privé et le secteur à but non lucratif. Les résultats que nous avons atteints au cours de la première année de notre administration témoignent de l'efficacité de cette approche.

Monsieur le président, chers collègues, je suis fier d'être au service d'un gouvernement qui écoute les Canadiens et répond à leurs besoins. Je me sens très privilégié de servir à vos côtés au nom de tous les Canadiens. J'ai hâte de discuter de nos lettres de mandat de façon plus approfondie. Merci.

Le président : Merci, monsieur le ministre. J'ai l'impression qu'on va bientôt vous éjecter de vos sièges; nous allons donc attendre votre retour. Je crois comprendre que ce sera possible.

Madame la ministre Duncan, nous avons hâte de vous entendre. Nous savons que vous devez partir, alors allez-y sans tarder.

M. Bains : Nous allons voter, puis nous reviendrons. Merci de votre patience.

Le président : Revenez le plus rapidement possible.

M. Bains : M. Knuble, le sous-ministre, est ici. L'arrangement est très simple : il répondra aux questions difficiles au nom de la ministre Duncan et en mon nom, puis nous reviendrons pour les questions plus faciles. Est-ce un arrangement équitable? Je plaisante; je reviendrai sous peu.

Le président : Chers collègues, souhaitez-vous poser des questions au sous-ministre Knuble? Je peux vous assurer qu'il est un des sous-ministres les plus compétents qu'on puisse trouver sur la Colline du Parlement pour les questions liées au développement économique. Il est rare d'avoir l'occasion de passer du temps avec lui. Puisqu'il est ici, il semble presque inconvenant de ne pas poursuivre.

Monsieur Knuble, nous passons aux questions; vous pouvez y répondre comme bon vous semble. Sénateur Eggleton, aimeriez-vous lui poser une question?

Le sénateur Eggleton : Certainement. J'ai une ou deux questions que je pourrais vous poser plutôt qu'aux ministres. Je vais réserver celles que j'avais pour les ministres, c'est-à-dire les questions d'ordre politique.

John Knuble, sous-ministre, Innovation, Sciences et Développement économique Canada : Bonne idée. Merci, sénateur.

Le sénateur Eggleton : Le ministre a mentionné quelque chose au sujet des services à large bande et des investissements à cet égard.

Le président : Oui; 500 millions de dollars. J'allais poser la même question.

Le sénateur Eggleton : C'est une question qui demeure fraîche dans notre esprit, étant donné que nous avons publié notre rapport sur la démence hier. Les gens des collectivités rurales et éloignées nous ont indiqué que c'était un besoin essentiel pour les personnes âgées, car on trouve peut-être davantage de personnes âgées dans les régions rurales que dans les centres urbains.

They generally stay at home — that's where their families are. But they need the ability to be able through telehealth or whatever to get the kind of information for themselves and for their families with respect to living with dementia.

So this is a particularly important recommendation in our report — recommendation 23, regarding broadband.

What is the schedule for that? How quickly can that get up and operating?

Mr. Knuble: This initiative was announced in Budget 2016. It is for \$500 million. There have been consultations over the spring, and we are to launch the program late in the fall.

Senator Eggleton: This year or the following year? “Late in the fall” only has another month to go.

Mr. Knuble: We are going to call for applications in December.

Senator Eggleton: Okay. So in terms of operationally —

Mr. Knuble: Sorry, we previously had our Connecting Canadians program, which was launched under the previous administration, in Budget 2014, as I recall. It was launched in July 2014. We extended coverage to up to 280,000 households, with an objective of five megabits per second across the country.

This program that we're now proposing to move forward with will be particularly focused on very remote communities and trying to get service to these remote communities in the North but also in other areas of provinces where communities are remote.

The Chair: John, could I come in on that specific note? As you know, I live in one of the extremely remote parts of Canada called Nova Scotia. I'm not too far from a university; I'm only 25 minutes from Acadia University. There is no general broadband service in the area, other than extremely expensive satellite service and so on.

I happen to be in a very fortunate position where I am because I have a direct line to a microwave tower and I can get access, but most of the people along the shore of rural Nova Scotia can't do that. Is this new \$500 million going to deal not only with extremely remote areas but also try to continue to fill in the areas that the system doesn't yet cover in areas as I'm describing?

Mr. Knuble: It's not really done on an ongoing basis, but what we do is work with each province to actually map the areas of poor service. In each province, we work together to identify where the “remote areas” to be identified are and how we will proceed.

In the case of Nova Scotia, we still have work to do in terms of how we're proceeding.

Ils restent généralement à la maison, là où se trouve leur famille. Mais ils doivent être en mesure, par l'entremise de télésanté et par un autre intermédiaire, d'obtenir les renseignements pour eux et pour leur famille en ce qui concerne la démence.

C'est donc une recommandation particulièrement importante dans notre rapport — la recommandation 23 — sur les services à large bande.

Quel en est l'échéancier? Quand serons-nous en mesure de mettre en place cette initiative?

M. Knuble : Cette initiative a été annoncée dans le budget de 2016. C'est un budget de 500 millions de dollars. Des consultations ont eu lieu au printemps et nous avons lancé le programme à la fin de l'automne.

Le sénateur Eggleton : Cette année ou l'année suivante? Il ne reste qu'un mois d'ici la fin de l'automne.

M. Knuble : Nous demanderons que des applications soient mises en place en décembre.

Le sénateur Eggleton : D'accord. Donc, sur le plan opérationnel...

M. Knuble : Désolé, mais nous avons eu dans le passé le programme Canada branché, qui a été lancé sous le gouvernement précédent dans le cadre du budget de 2014, si je me rappelle bien. Il a été lancé en juillet 2014. Nous avons étendu la couverture à 280 000 ménages et nous nous étions fixé l'objectif d'offrir cinq mégaoctets par seconde partout au pays.

Le programme que nous proposons maintenant de mettre sur pied ciblera plus particulièrement les collectivités très éloignées et essaiera d'offrir ces services aux collectivités éloignées dans le Nord mais également dans d'autres régions des provinces où les collectivités sont éloignées.

Le président : John, puis-je intervenir sur cette remarque précise? Comme vous le savez, je vis dans l'une des régions très éloignées du Canada, soit la Nouvelle-Écosse. Je n'habite pas trop loin d'une université. Je ne suis qu'à 25 minutes de l'Université Acadia. Il n'y a pas de services généraux à large bande dans la région, mis à part des services par satellite très dispendieux.

J'ai de la chance là où je suis car j'ai une ligne directe à une tour hertzienne et je peux avoir accès à ces services, mais la majorité des gens qui résident le long de la côte dans les régions rurales de la Nouvelle-Écosse ne peuvent pas avoir ces services. Ce nouveau budget de 500 millions de dollars permettra-t-il de desservir les régions très éloignées, ou continuera-t-on de dire que le système ne couvre pas encore les régions que je suis en train de décrire?

M. Knuble : Ce n'est pas vraiment sur une base régulière, mais nous collaborons avec les provinces pour cartographier les régions qui reçoivent de mauvais services. Dans chaque province, nous travaillons ensemble pour cibler les « régions éloignées » et la façon dont nous allons procéder.

Dans le cas de la Nouvelle-Écosse, il nous reste encore du travail à faire pour établir la façon dont nous allons procéder.

Senator Merchant: Can you tell me how this program affects First Nations communities? There are some remote communities. How does that benefit them?

Mr. Knuble: The idea actually in this particular case is to identify a specific list of indigenous communities. Part of the focus of this \$500 million will be precisely on those communities.

Senator Merchant: How do you go about that, if I might ask? How do you identify them?

Mr. Knuble: Typically, there is a lot of work done on a technical basis. There are two ways. The first is we do the technical work with the provincial authorities and the providers in each province. We actually prepared detailed maps of broadband coverage and identify the gaps. The second aspect of how we develop the plan is we actually do a series of consultations. We did the consultations over the last three months, starting in mid-June.

Senator Seidman: I would like to focus on the minister's presentation to us. He said he had round table discussions, met stakeholders and there were recurring themes.

You heard about harnessing emerging technologies and targeting resources toward specific areas. Canadians said it was important for this country to develop the next generation of globally competitive companies. You get the theme I'm focusing on here.

The budget committed \$800 million over the next four years to strengthen innovation networks and clusters, to focus on technologies in which Canada has the potential to show global leadership.

I'm really interested in this. I've been sitting through a study on another committee where we're talking about sustainable energy and global leadership, and we've heard repeatedly that there are challenges in moving from R&D to taking a product to commercialization on the market. This is an ongoing challenge in this country, but there are huge opportunities. There are huge opportunities, as we say, to show leadership, to develop the technology and to market that in the rest of the world.

So where are our strengths and weaknesses? How are you going to do this? There's a lot of reference to that in this presentation. What are the fields where we have the leadership, and how are we going to show that global leadership and develop that global leadership?

Mr. Knuble: Let me start maybe at the top. Again, the minister identified how we have been consulting on the innovation agenda. There were 30 roundtables. We engaged outside champions, if you like, not part of the department or not part of the government, to lead these consultations, and they took place over the last three months.

La sénatrice Merchant : Pouvez-vous me dire comment ce programme touche les collectivités des Premières Nations? Il y a des collectivités éloignées. Comment en bénéficieront-elles?

M. Knuble : L'idée dans ce cas particulier consiste à dresser une liste précise de communautés autochtones. Une partie de ces 500 millions de dollars seront versés à ces collectivités.

La sénatrice Merchant : Comment procédez-vous, si je peux poser cette question? Les avez-vous ciblées?

M. Knuble : Habituellement, on fait beaucoup de travail technique. Il y a deux façons de faire. La première, c'est que nous effectuons le travail technique avec les autorités provinciales et les fournisseurs dans chaque province. Nous avons en fait préparé des cartes détaillées de la couverture à large bande et avons relevé les lacunes. La deuxième, c'est que nous élaborons le plan en tenant une série de consultations. Nous avons mené des consultations au cours des trois derniers mois, qui ont commencé à la mi-juin.

La sénatrice Seidman : J'aimerais me concentrer sur l'exposé du ministre. Il a dit qu'il avait organisé des tables rondes, rencontré des intervenants, et qu'il y avait des thèmes récurrents.

Vous avez entendu parler qu'il faut tirer parti des technologies émergentes et cibler les ressources dans des secteurs précis. Les Canadiens ont dit qu'il est important que le pays crée la prochaine génération d'entreprises concurrentielles à l'échelle mondiale. Vous comprenez le thème sur lequel je me concentre ici.

Le budget prévoit 800 millions de dollars pour les quatre prochaines années afin de renforcer les réseaux et les grappes d'innovation, et de se concentrer sur les technologies où le Canada a le potentiel de faire preuve de leadership à l'échelle mondiale.

C'est quelque chose qui m'intéresse beaucoup. Je siége à un autre Comité où nous discutons dans le cadre de notre étude de l'énergie durable et de leadership mondial, et nous avons entendu à maintes reprises qu'il y a des défis pour passer de la R-D à la commercialisation d'un produit sur le marché. C'est un défi à l'heure actuelle au pays, mais il existe d'immenses possibilités, comme nous le disons, de faire preuve de leadership, de concevoir la technologie et de commercialiser cette technologie dans le monde entier.

Quelles sont nos forces et nos faiblesses? Comment allez-vous procéder? Le témoin y a fait souvent allusion dans son exposé. Quels sont les domaines où nous faisons preuve de leadership, et comment allons-nous montrer et améliorer ce leadership mondial?

M. Knuble : Permettez-moi de commencer par le haut. Le ministre a parlé de nos consultations sur le programme en matière d'innovation. Il y a eu 30 tables rondes. Nous avons fait appel à des champions externes, pour ainsi dire, qui ne font pas partie du ministère ou du gouvernement, pour mener ces consultations, qui ont eu lieu au cours des trois derniers mois.

As we did this, as the minister identified, really three topics came out as the priority ones. We actually had six areas of consultation. One is talent. What we hear from every company that we sit down with is that they almost always start with the issue of talent and how there are issues of importance to ensure that we have people for, basically, the skills of the future.

What I would describe, in comparison to discussions in the past on innovation with companies, is that it is really noticeable how much emphasis is put on this talent issue and how important it is that they have the right people. I think I've learned, in this consultation, that innovation is as much about the people we have as it is about the actual products or processes that we are creating in terms of added value.

I think what's behind it is an aging population but also this issue of emerging technologies. So the first area is talent.

The second area is emerging technologies. I think what we all observe is that there are such changing technologies happening. Business strategies are having to change because of advanced manufacturing, robotics, Internet of things, et cetera. Companies are struggling, to some degree, in terms of the pace of change and what's required, and there are some opportunities.

The third area is growing companies. The evidence that we have is that Canada is actually quite strong at creating firms. This is true in the clean technology area as well. In fact, some of the data shows that we actually create firms more quickly than the U.S. Where we fall down, however, is in the growing of the companies to a mid-size and to a large size. Typically, the pattern — and you've heard it anecdotally — is that an American firm will come and buy the IP and take it back to Silicon Valley or whatever. I think we really do want to — and there's a great deal of consensus around this — do a better job in Canada, really trying to take our good start-ups and then grow them into this mid-size and larger size. I'll stop there. I know there were other parts of the question.

The Chair: Yes, there are. I think I want to get some of my other colleagues in, and then we can come back to flesh things out. I think you gave a good start on it.

Senator Raine: It's great to have this opportunity to ask you a few questions.

The Chair: One question.

Senator Raine: One question, all right.

How confident are you in the science of man creating climate change? I guess my worry is that this has been an issue that's been very polarized, and I know there are scientific opinions and scientific treatises on both sides of the issue. Yet, I don't think the

Dans le cadre de ces consultations, comme le ministre l'a dit, on a relevé trois sujets prioritaires. Nos consultations ont porté sur six sujets. L'un de ces sujets était le talent. Toutes les entreprises qui sont venues témoigner ont dit qu'elles commencent presque toujours par se pencher sur le talent et sur la façon dont ces questions sont importantes pour s'assurer d'avoir les compétences voulues dans l'avenir.

Ce que je dirais, si l'on compare avec les discussions que nous avons eues dans le passé sur l'innovation avec les entreprises, c'est que l'on peut facilement voir l'importance que l'on accorde aux talents et à quel point il est important que les entreprises aient les bons employés. Je pense que j'ai appris, dans le cadre de ces consultations, que l'innovation est aussi importante que les ressources humaines puisque nous cherchons à offrir des produits ou des processus à valeur ajoutée.

Je pense que le problème, c'est le vieillissement de la population, mais aussi les technologies émergentes. Premièrement, il y a le talent.

Deuxièmement, il y a les technologies émergentes. Je pense que ce que nous constatons tous, c'est qu'il y a des technologies qui évoluent. Les stratégies commerciales doivent changer en raison de la fabrication de pointe, de la robotique, d'Internet, et cetera. Les entreprises ont du mal, dans une certaine mesure, à suivre le rythme des changements et des besoins, et il y a des possibilités.

Troisièmement, il y a les entreprises en expansion. Les éléments de preuve dont nous disposons révèlent que le Canada excelle dans la création d'entreprises. C'est vrai dans le secteur des technologies propres également. En fait, quelques-unes des données montrent que nous pouvons créer des entreprises plus rapidement que les États-Unis. Là où nous battons de l'aile cependant, c'est pour faire prendre de l'expansion aux entreprises de taille moyenne pour qu'elles deviennent de grandes entreprises. Ce que l'on fait habituellement — et on vous en a parlé —, c'est qu'une entreprise américaine viendra et achètera la propriété intellectuelle et ramènera le produit à Silicon Valley ou ailleurs. Je pense que nous voulons vraiment — et il y a un large consensus à cet égard — nous améliorer au Canada pour permettre à nos jeunes entreprises de devenir des entreprises de taille moyenne et de grandes entreprises. Je vais m'arrêter ici. Je sais qu'il y avait d'autres volets à la question.

Le président : Oui, il y en a effectivement. Je pense que je veux entendre encore quelques collègues, puis nous pourrions revenir pour approfondir la question. Je pense que vous avez bien entamé la discussion.

La sénatrice Raine : C'est formidable d'avoir l'occasion de vous poser quelques questions.

Le président : Une question.

La sénatrice Raine : Une question, d'accord.

Dans quelle mesure pensez-vous que la science des humains cause les changements climatiques? J'imagine que ce qui me préoccupe, c'est qu'il y a un problème qui est très polarisé, et je sais qu'il existe des avis et des traités scientifiques en ce qui

proper debate has been had. It's degenerated from being a scientific debate to being one almost of zealots. I don't think it's healthy.

I'm very aware now that, with the new government in the U.S., we could put ourselves in a very precarious position if we go forward with the assumption of putting in place programs that will be expensive. It could really hurt our economy. So I'm wondering how you're going to deal with that.

Mr. Knuble: We are committed to using scientific evidence as the basis for moving forward on climate change initiatives. Minister Duncan will speak to that when she comes.

Senator Raine: Okay.

Mr. Knuble: I think what I'd want to point to is that, as a result of the Paris conference, the government has created four working groups. The one that's of particular focus for us in Innovation, Science and Economic Development — and Minister Bains is a co-chair with the provinces — that will look at clean growth, innovation and jobs. This is more about how we promote sustainable operations of firms across the economy, not just in the natural resource sector. I think what I have observed as a deputy minister is that many businesses these days are very interested in improving their sustainable energy practices, partly because consumers are looking for that. I think that's one of the things that we learned as we did our work with the provinces on clean growth.

The other aspect — and I think it refers to some degree to some of the aspects of Senator Seidman's questions — is how important clean technology is for Canada. And there are some very strong firms in Canada. Some of them tend to be on the smaller side and very export-oriented, and there is a business opportunity here to grow these firms and help them to take their products abroad.

Then maybe I would just end by saying I do agree that it is unfortunate if there is a polarized debate on this issue. I think there's some real scientific evidence that leads you to some reasonable actions around sustainable growth but also the other areas of the working groups of this government, which relate to mitigation, adaptation and carbon pricing.

Senator Nancy Ruth: I'm very interested in how departments use gender-based analysis. It's not a matter of doing a form; it's a matter of measuring the outcomes.

concerne les deux côtés de la question. Je ne pense pas que nous avons tenu le débat approprié. Ce qui était un débat scientifique a dégénéré et est presque devenu un débat fanatique. Je ne pense pas que ce soit sain.

Je sais très bien que, avec le nouveau gouvernement aux États-Unis, nous pourrions nous placer dans une position très précaire si nous décidons de mettre en place des programmes qui seront coûteux. Cela pourrait vraiment nuire à notre économie. Je me demande donc comment vous allez régler cette situation.

M. Knuble : Nous sommes résolu à utiliser les données scientifiques comme base pour aller de l'avant avec des initiatives de lutte contre les changements climatiques. La ministre Duncan en discutera lorsqu'elle comparaitra.

La sénatrice Raine : D'accord.

M. Knuble : Je pense que ce que je veux signaler, à la suite de la conférence de Paris, c'est que le gouvernement a créé quatre groupes de travail. Celui sur lequel nous nous concentrons le plus est le groupe de travail sur l'Innovation, les Sciences et le Développement économique — et le ministre Bains en est le coprésident avec les provinces — qui examinera la croissance propre, l'innovation et les emplois. Ces groupes de travail se penchent davantage sur la façon de promouvoir des opérations durables au sein des entreprises dans l'économie et non pas seulement dans le secteur des ressources naturelles. Je pense que ce que j'ai observé en tant que sous-ministre est que de nombreuses entreprises de nos jours sont très désireuses d'améliorer leurs pratiques éconergétiques durables, en partie parce que c'est ce que les consommateurs veulent. Je pense que c'est l'une des choses que nous avons apprises dans le cadre du travail que nous avons fait avec les provinces sur la croissance propre.

L'autre aspect — et je pense qu'il se rapporte dans une certaine mesure à quelques points que la sénatrice Seidman a soulevés dans ses questions —, c'est à quel point les technologies propres sont importantes pour le Canada. Il y a des entreprises très solides au Canada. Certaines d'entre elles ont tendance à être de plus petite taille et très axées sur les exportations, et il y a des possibilités commerciales pour faire prendre de l'expansion à ces entreprises et à les aider à exporter leurs produits.

Je dirais peut-être en terminant que je suis d'accord pour dire qu'il est regrettable qu'il y ait un débat polarisé sur cette question. Je pense qu'il existe des preuves scientifiques qui vous mènent à des mesures raisonnables entourant la croissance durable, mais également aux autres secteurs qu'étudient les groupes de travail du gouvernement, qui se rapportent à la réduction des risques, à l'adaptation et à la tarification du carbone.

La sénatrice Nancy Ruth : Je suis très intéressée par la façon dont les ministères utilisent les analyses sexospécifiques. Ce n'est pas le format qui compte; c'est la façon de mesurer les résultats.

So given the excitement around the automotive, aerospace and clean growth industries, how are you applying gender-based analysis, and how are you measuring it?

Mr. Knuble: That's a great question.

Senator Nancy Ruth: I thought so.

Mr. Knuble: I think the way I'll answer it is to say that, first of all, within the department, there are processes around gender-based analysis, and we have really stepped up, if you like, the work that we do around this in terms of specific initiatives.

So as items come forward for consideration by ministers, we follow this process around gender-based analysis and make recommendations in that regard, but let me just try to address your very specific question. I think you will hear Minister Duncan, and would also hear Minister Chagger, talk a good deal about the importance of women in science, the importance of women in the STEM disciplines. When we move forward and work with, say, the aerospace sector or the auto sector, we are constantly engaging with the businesses around how to improve the training of the people in these sectors in a way that will be more responsive to gender equality.

Senator Nancy Ruth: My concern is that, for over 20 years, we've had the process.

Mr. Knuble: Yes.

Senator Nancy Ruth: But we haven't had outcomes that are favourable. We are still doing the process.

Mr. Knuble: Yes.

Senator Nancy Ruth: So how are you going to measure outcomes?

Mr. Knuble: Well, I think you would see that, in the individual initiatives, this government is generally very committed to metrics. I have actually created a new group in my organization to develop metrics around our activities in particular.

In this case, I would say to you that we are really trying to set specific outcomes related to women in science, the STEM disciplines and coding so that we can see results. I agree with you that it is frustrating that there have not been more results over the last 20 years.

Senator Merchant: I will ask a question about the census because Minister Bains mentioned that. Now that you've had one long-form census — you've had it reinstated — but I'd like to know if it has changed. Has the long-form census changed from the previous one?

Donc, compte tenu de l'enthousiasme entourant les industries de l'automobile, de l'aérospatiale et de la croissance propre, comment appliquez-vous les analyses sexospécifiques, et comment les mesurez-vous?

M. Knuble : C'est une excellente question.

La sénatrice Nancy Ruth : C'est ce que je pensais.

M. Knuble : Je pense que je répondrai que, tout d'abord, au sein du ministère, il y a des processus entourant les analyses sexospécifiques, et nous avons vraiment fait ce qu'il fallait, pour ainsi dire, relativement au travail que nous faisons entourant ces initiatives précises.

Donc, à mesure que les sujets sont présentés aux ministres pour qu'ils les examinent, nous suivons ce processus entourant les analyses sexospécifiques et nous faisons des recommandations en ce sens, mais permettez-moi d'essayer de répondre à votre question très précise. Je pense que vous entendrez la ministre Duncan et la ministre Chagger parler souvent de l'importance des femmes dans le secteur scientifique, de l'importance des femmes dans les disciplines STIM. Lorsque nous allons de l'avant et travaillons, par exemple, dans le secteur aérospatial ou le secteur de l'automobile, nous travaillons constamment avec les entreprises pour trouver des moyens d'améliorer la formation des gens dans ces secteurs d'une façon plus adaptée à l'égalité entre les sexes.

La sénatrice Nancy Ruth : Ce qui me préoccupe, c'est que nous avons le processus depuis plus de 20 ans.

M. Knuble : Oui.

La sénatrice Nancy Ruth : Mais nous n'avons pas obtenu de résultats positifs. Nous suivons encore le processus.

M. Knuble : Oui.

La sénatrice Nancy Ruth : Donc, comment allez-vous mesurer les résultats?

M. Knuble : Eh bien, je pense que vous verrez que, dans le cadre des initiatives, ce gouvernement tient généralement beaucoup aux paramètres. J'ai en fait mis sur pied un nouveau groupe dans mon organisation pour créer des paramètres pour nos activités plus particulièrement.

Dans ce cas-ci, je vous dirais que nous essayons vraiment d'établir des résultats précis liés aux femmes dans le secteur scientifique, les disciplines STIM et le codage pour pouvoir les atteindre. Je suis d'accord avec vous qu'il est frustrant qu'il n'y ait pas eu plus de résultats au cours des 20 dernières années.

La sénatrice Merchant : Je vais poser une question sur le recensement car le ministre Bains l'a mentionné. Vous avez maintenant le formulaire détaillé du recensement — que vous avez rétabli —, mais j'aimerais savoir s'il a changé. Le formulaire détaillé du recensement a-t-il changé par rapport au précédent?

Mr. Knubley: No, basically the Chief Statistician, in consultation with ministers, launched the 2016 census. Essentially, the questions in that census are, with one exception, I believe, the same as the ones that were in the previous mandatory census.

Senator Merchant: I see. Does that entail some extra cost to have the long-form census rather than the short? What kinds of results were you interested in that you weren't getting from the short-form census?

Mr. Knubley: I'd have to get back to you because I'm not sure about the costs related to the census. This is obviously the purview of the Chief Statistician.

Senator Eggleton: One item that's in both ministers' mandate letters is the establishment of new Canada research chairs to help foster the creativity that leads to cutting-edge research. This is the Canada Research Chairs for sustainable technologies, specifically. How is that coming along?

Mr. Knubley: The program invests approximately \$265 million per year to attract and retain some of the world's most accomplished and promising minds. It's supporting nearly 1,700 researchers at over 70 universities across Canada.

What's been announced by Minister Duncan has been a new Canada Excellence Research Chairs competition. In that, and it goes back to an earlier question, she has strengthened the emphasis on equity and diversity. This competition is under way at this particular point in time and will lead to the appointment of new chairs in due course.

Senator Eggleton: So there haven't been any results yet, just these plans and the money allocated for it?

Mr. Knubley: No, typically the way this program works is funding is provided for a certain number of years. Each year, we typically look at the complement of chairs. We're looking at, I think, a complement of 10 to 15 chairs, and there's a competition under way to identify those people.

Senator Eggleton: You said "in due course" decisions would be made as a result of the competition. How long is "in due course"? Are we talking about next year sometime until this gets moving?

Mr. Knubley: Again, it's a competition. We take time to look at who the real leaders are here that we want to appoint. We want to get the right gender mix, so I can't give a time frame on that.

Senator Eggleton: We also want to get it going.

Mr. Knubley: Just to say there are already a number of chairs in place.

M. Knubley : Non, le statisticien en chef, en consultation avec les ministres, a lancé le recensement de 2016. Les questions dans le recensement, à l'exception d'une, je crois, sont les mêmes que dans le recensement obligatoire précédent.

La sénatrice Merchant : Je vois. Des coûts supplémentaires sont-ils associés au formulaire détaillé du recensement par rapport au formulaire abrégé? Quel type de résultats cherchez-vous à atteindre que vous ne pouviez pas obtenir avec le formulaire abrégé?

M. Knubley : Il faudrait que je vous revienne là-dessus car je ne suis pas certain des coûts qui sont associés au recensement. Cela relève évidemment du statisticien en chef.

Le sénateur Eggleton : Un point qui figure dans les lettres de mandat des deux ministres est l'établissement de nouvelles chaires de recherche au Canada pour contribuer à stimuler la créativité qui mène à des recherches de pointe. Ce sont les chaires de recherche du Canada pour les technologies durables, plus précisément. Comment cela se présente-t-il?

M. Knubley : Le programme investit environ 265 millions de dollars par année pour attirer et retenir les esprits les plus accomplis et prometteurs au monde. Il finance près de 1 700 chercheurs dans plus de 70 universités au Canada.

La ministre Duncan a annoncé un nouveau concours du Programme des chaires d'excellence en recherche du Canada. Avec cette annonce, et cela se rapporte à une question précédente, elle a mis en relief l'importance de l'équité et de la diversité. Ce concours est en cours en ce moment et donnera lieu à la nomination de nouvelles personnes à des chaires de recherche au moment opportun.

Le sénateur Eggleton : Il n'y a pas encore eu de résultats, seulement ces plans et l'argent alloué?

M. Knubley : Non, la façon dont ce programme fonctionne habituellement, c'est que du financement est offert pour un certain nombre d'années. Chaque année, nous examinons le nombre de chaires pouvant être ajoutées. Nous envisageons, je pense, d'ajouter de 10 à 15 chaires de recherche, et un concours a été lancé pour nommer ces personnes.

Le sénateur Eggleton : Vous avez dit qu'« au moment opportun », des décisions seront prises. Par « au moment opportun », on parle de combien de temps? Est-ce que ce sera au cours de la prochaine année?

M. Knubley : Je répète que c'est un concours. Nous prenons le temps de voir qui sont les vrais leaders que nous voulons nommer. Nous voulons la bonne proportion d'hommes et de femmes, alors je ne peux pas vous donner de délai.

Le sénateur Eggleton : Nous voulons également que les choses avancent.

M. Knubley : Je tiens simplement à dire qu'il y a déjà un certain nombre de chaires de recherche.

Senator Eggleton: Yes, I know, but this is a promise they made in the election campaign as well as in the mandate letters.

Senator Seidman: Perhaps I could just continue my question, then — the parts you didn't have a chance to answer.

What are the strengths in this country? What are the technologies or the key growth sectors where Canada has the ability to attract investment, to grow into those mid-sized companies and then to take that global?

Mr. Knuble: Although this has not been confirmed, we are looking at a process where we're hoping that people, particularly firms within clusters, will come forward and present a value proposition to the government around how they will support clusters in a way that will be promoting an emerging technology, have strengths in terms of partnerships and collaboration, and really have a global presence.

The processes as envisaged will really be ones where we want businesses or organizations like Communitech or COSIA to come forward and identify what the gaps are that will need to be addressed.

Having said that, there are a number of areas where Canada is typically strong. There were, for example — although this is more on the pure science side — a number of announcements around the Canada First Research Excellence Fund. I will give you examples of where we have dedicated significant amounts of money to do fundamental research. My personal view is that it shows a number of real strengths for Canada.

So let me give you some of the list. The first is on the North and the issues at play in the North. The second would be quantum science and quantum technology. There were a number of awards that went to Sherbrooke, UBC and Waterloo. Global food — and you probably heard Dominic Barton talk about the strengths of Canada in the food sector and the opportunities for Canada to take advantage of the growing middle class in Asia. There's an award related to regenerative medicine and stem cell theory — lots of strengths in that regard.

There was an award for ocean technologies. If you look both on the West Coast and the East Coast this particular award actually went to Dalhousie, the University of P.E.I. and Memorial University of Newfoundland. However, I think there are also strengths in ocean technology in the West.

I could continue, but I think also artificial intelligence is another area that we are certainly hearing a lot about today. In Montreal and Toronto, there's real leadership in the area of artificial intelligence.

I could carry on, but I think there really are areas where Canada, in this world of fast-paced change and emerging technologies, has real strengths. The challenge for Canada is always to translate that fundamental science work that we are leaders in into commercial opportunities. We're hoping that the new design of the cluster program that we're talking about really

Le sénateur Eggleton : Oui, je le sais, mais c'est une promesse qui a été faite lors de la campagne électorale et qui figure dans les lettres de mandat.

La sénatrice Seidman : Je vais tout simplement reprendre ma question, alors... pour que vous ayez la chance d'y répondre.

Quelles sont les forces du Canada? Quels sont les technologies ou les secteurs de croissance clés où le Canada peut attirer des investissements, faire croître les entreprises et attaquer le marché mondial?

M. Knuble : Bien qu'il n'y ait rien de confirmé, nous songeons à un processus qui permettra aux gens, surtout aux entreprises qui font partie des regroupements, de présenter une proposition de valeur au gouvernement quant à la façon dont elles favoriseront les technologies émergentes, les partenariats et la collaboration, et la présence à l'échelle internationale.

Le processus permettra à certaines entreprises ou organisations comme Communitech ou COSIA de désigner les lacunes qui doivent être corrigées.

Cela étant dit, la force du Canada réside dans plusieurs domaines. Par exemple — même si c'est du domaine purement scientifique — on a fait plusieurs annonces relatives au Fonds d'excellence en recherche Apogée Canada. Je vais vous donner des exemples de financement important en vue de la recherche fondamentale. À mon avis, cela démontre la force du Canada.

Voici donc une liste. Premièrement, le Nord et les enjeux connexes. Deuxièmement, la science et la technologie quantiques. L'Université de Sherbrooke, l'Université de la Colombie-Britannique et l'Université Waterloo ont reçu plusieurs prix à cet égard. Le marché alimentaire mondial... et vous avez probablement entendu Dominic Barton parler des forces du Canada dans le secteur de l'alimentation, et des possibilités pour le Canada de tirer profit de la croissance de la classe moyenne en Asie. On remet un prix associé à la médecine régénérative et à la théorie sur les cellules souches... de nombreuses forces à cet égard.

On a remis un prix pour les technologies océanologiques. Sur la côte Ouest et la côte Est, ce prix a été remis à l'Université Dalhousie, à l'Université de l'Île-du-Prince-Édouard et à l'Université Memorial de Terre-Neuve. L'Ouest a également des forces en matière de technologies océanologiques.

Je crois que l'intelligence artificielle est un autre domaine dont nous entendons beaucoup parler. Les villes de Montréal et de Toronto sont des chefs de file en matière d'intelligence artificielle.

Je pourrais continuer, mais je crois que le Canada a de grandes forces dans certains domaines, à une époque où les changements sont rapides et où les nouvelles technologies sont nombreuses. Le défi pour le Canada est toujours de transformer le travail scientifique fondamental, auquel nous excellons, en des occasions commerciales. Nous espérons que la nouvelle

does try to attack that issue of commercialization in the clusters and helps translate some of this fundamental science that we have just awarded money for to get to the market.

Senator Seidman: In the mandate letter of the minister —

Mr. Knuble: Minister Bains?

Senator Seidman: Yes, sorry. Under “top priorities,” the second point is to:

Improve the quality of the publicly available data in Canada. This will require working with Statistics Canada, the President of the Treasury Board and other departments and agencies to develop an Open Data initiative that would consider big data and make more of the data paid for by Canadians available to the public.

Could you give me some idea of where we are with that whole project of open data and its availability to the public?

Mr. Knuble: Yes. Treasury Board is really in the lead on the initiatives related to open data. Our department is working very closely with them on this. We do work with telecommunication firms in the ICT sector on big data and the opportunities there. Again, this is an area where we're working together and hoping that we can actually translate some of the opportunities we have in the country from a business perspective to materialize and have some real commercial opportunities.

Minister Duncan would also want to talk about some of the support that we're providing the universities through CANARIE and Compute Canada. What we're doing there is reviewing their activities to ensure that we, again, are providing adequate support to universities in terms of their digital infrastructure.

Senator Seidman: So you're suggesting that I might ask Minister Bains more about this?

The Chair: We will move into that phase.

Mr. Knuble: Yes, I think that's a terrific thing to ask him about that.

Senator Seidman: How appropriate that the minister should enter at this very moment.

Senator Raine: This is an easy question.

Mr. Knuble: I was suggesting that Minister Duncan might want to talk to the issues related to Compute Canada and CANARIE.

The Chair: Given the way the afternoon is going, I'm going to get right back to the ministers, even though we have just had an absolutely great opportunity to interact with the deputy minister who, as you know, is one of the great ones on the Hill.

With that, Minister Duncan, I will invite you to speak to us.

conception du programme dont nous parlons permettra d'attaquer la question de la commercialisation et de transformer la science fondamentale, dans laquelle nous venons d'investir, en une occasion commerciale.

La sénatrice Seidman : Dans la lettre de mandat du ministre...

M. Knuble : Le ministre Bains?

La sénatrice Seidman : Oui, pardon. Dans la liste des « grandes priorités », le deuxième point est le suivant :

Améliorer la qualité des données accessibles au public au Canada. Cela nécessitera une collaboration avec Statistique Canada, le président du Conseil du Trésor et d'autres ministères et agences afin de concevoir une initiative des données ouvertes qui tiendra compte des données volumineuses et qui rendra accessibles au public davantage de données payées par les Canadiens.

Pourriez-vous me dire où nous en sommes avec le projet des données ouvertes et leur accessibilité au public?

M. Knuble : Oui. Le Conseil du Trésor est responsable des initiatives en matière de données ouvertes. Notre ministère travaille en étroite collaboration avec lui à cet égard. Nous travaillons avec les entreprises de télécommunications du secteur des TIC sur les mégadonnées et les possibilités connexes. Encore une fois, nous travaillons en collaboration dans ce domaine et nous espérons que certaines perspectives organisationnelles se transformeront en des occasions commerciales concrètes.

La ministre Duncan veut aussi vous parler du soutien que nous offrons aux universités par l'entremise de CANARIE et de Calcul Canada. Nous examinons leurs activités afin de veiller à offrir un soutien adéquat aux infrastructures numériques des universités.

La sénatrice Seidman : Donc, vous dites que je devrais poser plus de questions au ministre Bains à ce sujet?

Le président : Nous y arrivons.

M. Knuble : Oui, je crois que ce serait une excellente idée de lui en parler.

La sénatrice Seidman : Quelle coïncidence : le ministre vient tout juste d'entrer.

La sénatrice Raine : C'est une question facile.

M. Knuble : Je disais que la ministre Duncan voudrait peut-être parler de Calcul Canada et de CANARIE.

Le président : Étant donné le déroulement de la séance, je vais revenir aux ministres, même si nous avons eu un excellent échange avec le sous-ministre qui, comme vous le savez, est l'un des meilleurs sur la Colline.

Cela étant dit, madame Duncan, je vous invite à nous présenter votre exposé.

Hon. Kirsty Duncan, P.C., M.P., Minister of Science:
Mr. Chair, I want to begin by saying thank you. It's an honour to be here. I want to say thank you for the invitation. It's a special honour because I've had the privilege of working with so many of you over the last many years, and I want to thank you before I begin.

[Translation]

I'm pleased to be here in front of this esteemed committee. I appreciate the opportunity to speak today about my mandate letter and what is being done to strengthen science in our country.

[English]

I would also like to acknowledge my dear friend and cabinet colleague Navdeep Bains, Minister of Innovation, Science and Economic Development. And you've heard from John Knubley, and as you say, senator, he is one of the real special ones on the Hill.

[Translation]

Mr. Chair, last November, the Prime Minister asked me to take the lead on supporting research and on integrating scientific considerations into our policy choices.

[English]

As the Prime Minister wrote, support for science is an essential pillar in our strategy to create sustainable economic growth and grow the middle class. Boosting the role of science is certainly something about which I am passionate. For starters, we have made it clear that government scientists can and should speak freely about their work to the media and to the public.

Last May I worked with my colleague, Treasury Board President Scott Brison, on releasing a new government communications policy. The policy is clear: Subject-matter experts, including scientists, can speak publicly about their work without being officially designated to do so.

What's more, our government is breaking down the silos that prevent federal scientists from sharing their knowledge with each other as they advance common goals. To help accomplish this, I met with deputy ministers from science-based departments and agencies at a first-ever retreat this summer. I stressed to them the need to promote greater integration across portfolios, and I am very encouraged by our progress to date on human resources, on labs and infrastructure, and on IT.

L'honorable Kirsty Duncan, C.P., députée, ministre des Sciences : Monsieur le président, je tiens d'abord à vous remercier de me recevoir. C'est un honneur pour moi d'être ici aujourd'hui. Je vous remercie de l'invitation. C'est un honneur particulier parce que j'ai eu le privilège de travailler avec bon nombre d'entre vous au cours des dernières années, et je tenais à vous remercier avant de commencer.

[Français]

Je suis heureuse de me trouver devant cet auguste comité. Je vous suis reconnaissante de me donner l'occasion aujourd'hui de m'exprimer au sujet de mon mandat et de ce qui est fait pour soutenir les sciences dans notre pays.

[Traduction]

Je tiens aussi à saluer mon grand ami et collègue Navdeep Bains, ministre de l'Innovation, des Sciences et du Développement économique. Vous avez aussi entendu John Knubley et, comme vous l'avez dit, monsieur le sénateur, c'est un des meilleurs sous-ministres de la Colline.

[Français]

Monsieur le président, en novembre dernier, le premier ministre m'a demandé de prendre la responsabilité du soutien à la recherche et de l'intégration des considérations scientifiques dans nos choix en matière de politiques.

[Traduction]

Comme le premier ministre l'a écrit, le soutien à la science est un pilier essentiel de notre stratégie visant à favoriser une croissance économique durable et à assurer la croissance de la classe moyenne. Renforcer le rôle de la science est assurément une chose qui me passionne. Dès le début, nous avons clairement fait comprendre aussi bien aux représentants des médias qu'aux membres du public que les scientifiques du gouvernement devraient avoir la liberté de parler librement de leur travail, et qu'ils pouvaient le faire.

En mai dernier, j'ai travaillé avec mon collègue, le président du Conseil du Trésor, Scott Brison, à la publication d'une nouvelle politique sur les communications du gouvernement. La politique est claire : les spécialistes — y compris les scientifiques — peuvent parler publiquement de leur travail sans nécessairement avoir été officiellement désignés pour le faire.

Même que le gouvernement aplanit les obstacles qui empêchent les scientifiques fédéraux de faire part de leurs connaissances à leurs pairs, alors qu'ils travaillent tous à l'atteinte des mêmes objectifs. À cette fin, j'ai rencontré les sous-ministres des ministères et organismes à vocation scientifique à une toute première réunion de réflexion cet été. J'ai insisté sur la nécessité de promouvoir une meilleure intégration interportefeuille, et je me réjouis vraiment de constater les progrès accomplis jusqu'à maintenant dans les domaines des ressources humaines, des laboratoires, des infrastructures et des technologies de l'information.

[Translation]

We are also making real investments that will improve federal scientific capacity.

[English]

For example, last May I worked with the Minister of Fisheries to announce a \$197 million investment that will help us make more informed decisions about our oceans, waterways and fisheries. That same investment is creating 135 new jobs in federal science, the single largest recruitment ever toward restoring ocean science.

And to ensure federal science is fully available to the public, we will be establishing a chief science officer position. We will launch this search in the near future.

[Translation]

Mr. Chair, science is essential to Canada's Innovation Agenda.

[English]

And the ability of our country to compete and prosper depends on the creativity and talent of its people. To that end, in June I launched a panel review of federal support for science to ensure the funding we provide is strategic, effective and meets the needs of our scientists. I expect to receive the panel's recommendations by the end of the year.

We are also promoting increased collaboration between researchers and companies, and we're encouraging more co-op and internship opportunities.

At the same time, we have rolled out a number of funding initiatives to boost our academic strengths. These include, as you heard from my colleague, Minister Bains, \$2 billion for research and innovation infrastructure across post-secondary institutions; \$95 million top-up to the three federal granting councils to support discovery research, and this is the largest increase to the granting councils in a decade; \$900 million for transformational research projects under the Canada First Research Excellence Fund.

In October, I also launched a competition for 11 Canada Excellence Research Chairs, at least two of which will be in clean and sustainable technologies.

[Français]

Nous effectuons également des investissements concrets qui amélioreront la capacité scientifique fédérale.

[Traduction]

Par exemple, en mai dernier, j'ai travaillé avec le ministre des Pêches en vue d'annoncer un investissement de 197 millions de dollars qui nous permettra de prendre des décisions plus éclairées concernant nos océans, nos voies navigables et nos pêches. Grâce à cet investissement, 135 nouveaux emplois seront créés dans le domaine scientifique à l'échelon fédéral. Il s'agit de la plus importante campagne de recrutement en vue de rétablir les sciences océaniques à leur juste valeur.

Et pour veiller à ce que les travaux scientifiques menés au sein de l'administration fédérale soient accessibles à la population, le gouvernement a créé le poste de conseiller scientifique en chef. Les démarches en vue de pourvoir ce poste seront lancées sous peu.

[Français]

Monsieur le président, la science est une composante essentielle du Programme d'innovation du Canada.

[Traduction]

Et la capacité de notre pays d'être concurrentiel et prospère dépend de la créativité et du talent de nos concitoyens. C'est pourquoi j'ai lancé au mois de juin un examen indépendant du financement fédéral consacré aux sciences afin de nous assurer que le financement que nous accordons est stratégique et efficace, et qu'il répond aux besoins des scientifiques. Je m'attends à recevoir les recommandations du comité d'examen d'ici la fin de l'année.

Nous encourageons également une plus grande collaboration entre les chercheurs et les entreprises, ainsi que l'augmentation de possibilités de stages et d'enseignement coopératif.

Au cours de la même période, nous avons lancé un certain nombre d'initiatives de financement visant à renforcer le milieu de l'enseignement. Comme l'a fait valoir mon collègue, le ministre Bains, nous avons octroyé 2 milliards de dollars en vue d'améliorer l'infrastructure de recherche et d'innovation dans les établissements postsecondaires partout au pays. Nous avons aussi octroyé 95 millions de dollars supplémentaires par année aux trois conseils subventionnaires à l'appui de la recherche axée sur la découverte, soit la plus importante hausse jamais vue en 10 ans, et 900 millions de dollars pour les projets de recherche transformationnelle au titre du Fonds d'excellence en recherche Apogée Canada.

En octobre, j'ai lancé également un concours visant l'attribution de 11 nouvelles chaires d'excellence en recherche du Canada, dont au moins deux seront établies dans les domaines reliés aux technologies propres et durables.

[Translation]

That is some of what we have done in Canada.

[English]

In addition, I have taken part in several high-level meetings in China, Japan, Belgium and Germany to promote Canadian science and to see what other countries have been doing well and to build new science partnerships.

In September, I attended a White House Arctic Science Ministerial meeting. In all of these places people are eager to know about Canada, our vision, our openness and our plan for the future.

That plan involves creating opportunity for researchers, especially for women, indigenous peoples and other under-represented groups.

[Translation]

Diversity is an important factor in the creative potential of individuals, organizations and nations.

[English]

That is why we must absolutely take action to remove the barriers preventing women from pursuing careers in science. To this end, we have reinstated the UCASS, University and College Academic Staff System, which will inform policy decisions that concern university researchers and faculty.

Moreover, the Canada Excellence Research Chairs program has taken measures to increase the participation of women. And for the 2016 Canada Excellence Research Chairs competition, we have instituted new requirements that will strengthen the equity and diversity of the program.

Mr. Chairman, as we advance our innovation agenda, science will play a prominent role in our decision-making and investment choices. I look forward to building on the momentum of what we have accomplished in the past year.

[Translation]

Thank you, Mr. Chair.

[English]

The Chair: Thank you both very much for being part of this.

I'm going to ask a question before I get to the speakers list. I remind my colleagues we are now back on the original ministerial speakers list of which I have three on there at the moment.

[Français]

Ce sont là des exemples de ce que nous avons accompli au Canada.

[Traduction]

De plus, j'ai participé à plusieurs réunions de haut niveau en Chine, au Japon, en Belgique et en Allemagne en vue de promouvoir la science canadienne, de voir ce que les autres pays font de façon exemplaire et d'établir de nouveaux partenariats scientifiques.

Et, en septembre, j'ai assisté à une réunion des ministres des Sciences pour l'Arctique à la Maison-Blanche. Partout où je suis allée, les gens étaient très désireux d'en apprendre davantage sur le Canada, sur notre vision et sur notre ouverture, et aussi sur ce que nous avons comme plan pour l'avenir.

Ce plan comprend la création de possibilités pour les chercheurs, surtout pour les femmes, les Autochtones et les groupes sous-représentés.

[Français]

La diversité est un facteur important du potentiel créatif des gens, des organisations et des nations.

[Traduction]

C'est pourquoi nous devons absolument prendre des dispositions pour lever les obstacles qui empêchent les femmes de faire carrière en science. À cette fin, nous avons rétabli l'enquête du Système d'information sur le personnel d'enseignement dans les universités et les collèges. Nous serons ainsi en mesure de prendre des décisions éclairées au sujet des chercheurs et du corps professoral des universités.

En outre, le Programme des chaires de recherche du Canada a mis en place des mesures visant à accroître la participation des femmes. Et dans le cadre du concours de 2016 du Programme des chaires d'excellence en recherche, nous avons établi de nouvelles exigences destinées à renforcer l'équité et la diversité.

Monsieur le président, plus le Programme d'innovation prendra de l'ampleur, plus la science jouera un rôle important dans nos processus décisionnels et nos choix d'investissements. Et je compte bien poursuivre sur la lancée de ce que nous avons accompli au cours de l'année.

[Français]

Merci, monsieur le président.

[Traduction]

Le président : Je vous remercie tous deux de votre présence ici aujourd'hui.

Je vais vous poser une question avant de passer à la liste des intervenants. Je rappelle à mes collègues que nous revenons à la liste des intervenants d'origine, et que trois noms y figurent pour le moment.

I'm much more aware of the current developments in our basic research capability, Minister Duncan, and the outstanding research that we have in the country. Of course the great advantage of that research ultimately returns to our society when it's translated into social and economic development. So I'm going to ask my question on that to Minister Bains with regard to what you have been saying.

You have been carrying out all these consultations. You have met with a wide range of innovators and those involved in economic development. What I'd like to get from you is your sense of the nascent innovation that is occurring in this country, that is, the truly innovative ideas that are right at the move forward and implementation stages and the development of new business economic opportunities, new market access capability based on the tremendous science that exists in the country.

I wonder if you could give me some observation that you have to this point.

Mr. Bains: Sure. Thank you very much for that question. One of the points you raised in your remarks — I think it's very important, essential and consistent with the remarks made by Minister Duncan that when we talk about the innovation agenda, science is a key component, and the fact that we have to take pride in that. We represent roughly 0.5 per cent of the world's population, and we produce 2 per cent of the world's publications. We punch well above our weight. These are good-quality publications. It's one indicator, next to the amount of R&D we invest for higher education. We rank first amongst G7 countries. So science is a core foundation.

Under the leadership of Minister Duncan, we have put more monies into our granting councils. Of course, as I mentioned, we reinstated the mandatory long-form census. That sent a very important signal when it comes to our emphasis on science.

My focus has been on the commercialization aspect of it, as well as what you alluded to. That's essential, because too often the case is that we come up with the ideas, but we don't necessarily take advantage of that IP or that idea, and that idea is commercialized abroad.

A couple of areas stand out. I know my deputy talked about three key themes that emerged, and I referred to them in my remarks: the focus on people, talent and lifelong learning.

The other one is key emerging technologies. In that area, some horizontal platforms have emerged showing that Canada has a lot of leadership. One is artificial intelligence. That is changing and disrupting what's happening in sectors all across the economy.

The other one would be quantum computing. That's another horizontal technology that has a significant impact.

However, our government is putting a fair amount of effort and energy in the clean technology area as we move to a low carbon economy. We put forward a \$1-billion fund in the last

Madame Duncan, je connais maintenant beaucoup mieux les récents développements relatifs à notre capacité de recherche de base et la recherche exceptionnelle qui est réalisée au pays. Bien sûr, la société tire profit de ces recherches lorsqu'elles se traduisent par des développements sociaux et économiques. Je vais donc poser une question à M. Bains à ce sujet.

Vous avez tenu de nombreuses consultations. Vous avez rencontré de nombreux innovateurs et intervenants en matière de développement économique. J'aimerais que vous me parliez de l'innovation naissante au pays et des idées novatrices qui seront mises en œuvre, de même que des nouvelles possibilités économiques et capacités d'accès au marché pour l'incroyable secteur des sciences au pays.

Pourriez-vous nous faire part de vos observations à cet égard?

M. Bains : Bien sûr. Je vous remercie de votre question. Vous avez soulevé un point important, essentiel et qui correspond aux commentaires de la ministre Duncan : les sciences sont une composante essentielle du programme d'innovation et il faut en être fiers. Nous représentons environ 0,5 p. 100 de la population mondiale et nous produisons 2 p. 100 des publications mondiales. Notre influence est plus grande que notre poids démographique. Nos publications sont de grande qualité. C'est un des indicateurs, en plus du montant de recherche et développement investi dans l'enseignement supérieur. Nous sommes au premier rang des pays du G7. La science est donc une base essentielle.

Sous la direction de la ministre Duncan, nous avons accordé un financement accru aux conseils de subvention. Bien sûr, comme je l'ai dit plus tôt, nous avons rétabli le questionnaire détaillé de recensement obligatoire, signe que nous accordons une importance particulière à la science.

Je me suis surtout concentré sur le volet de la commercialisation, en plus de ce à quoi vous avez fait référence. C'est essentiel, parce que trop souvent, nous avons des idées, mais nous ne tirons pas profit de la propriété intellectuelle, et les idées sont commercialisées à l'étranger.

Quelques domaines se démarquent du lot. Je sais que mon sous-ministre a parlé des trois thèmes clés qui sont ressortis de nos consultations, et j'y ai fait référence dans mon exposé : les gens, le talent et l'apprentissage continu.

Les nouvelles technologies en sont un autre. Certaines plateformes horizontales ont fait surface et montrent que le Canada est un chef de file dans ce domaine. Il y a aussi l'intelligence artificielle, qui modifie et perturbe les activités de tous les secteurs de l'économie.

Enfin, il y a l'informatique quantique. C'est une autre technologie horizontale qui a une incidence importante.

Toutefois, le gouvernement consacre beaucoup de temps et d'énergie aux technologies propres, alors que nous effectuons une transition vers une économie à faibles émissions de carbone. Nous

budget to reflect our commitment to commercializing clean technology, and we're seeing a lot of solutions emerging in that area. That can speak to, for example, ocean tech that's taking place in Atlantic Canada, stuff that we're seeing in agriculture and agri-food processing as well, and value added there. A lot of that is emerging in those areas as well, which is essential.

I was in India last week, and I can tell you right now that they have major challenges with regard to pollution. I was in Delhi, and it has the worst air quality in 17 years. It was really bad. When I was speaking to my counterparts, they wanted to tap into our investments in clean technology. So that's one area that's emerging which is very significant.

However, we can't underestimate some of the key sectors that already exist in Canada and that have a long-standing history, such as the auto sector. GM just announced 1,000 new engineers to develop software and technology for the car of the future. The aerospace sector has always been number one or two when it comes to R&D investment, and they have obviously produced state-of-the-art technologies. So the auto and the aero industries still tend to be very strong. We also see a lot of start-up companies emerging in Toronto and the Waterloo corridor in the information and communications technology, or ICT, and life sciences sector.

A lot of solutions are emerging, both small and large in scale, and we're seeing this pretty much prevail in all sectors. Technology is now prevalent in everything, from fintech to ocean tech to clean tech. The point that I want to highlight is the fact that artificial intelligence, for example, or quantum computing, is going to be the foundation for a lot of the commercialization and the technologies that will emerge.

The Chair: Thank you very much. I'm going to turn to the speakers list. My understanding is the ministers have to leave by 6 p.m. I will invoke the one-question-at-a-time rule and go around for as many opportunities as we can.

Senator Eggleton: We don't get to question each minister?

The Chair: No, one question. I will start with Senator Eggleton, to be followed by Senator Seidman.

Senator Eggleton: Thank you to both of you for your presentations. You have outlined a number of programs. You outlined a vision. You've said, "Here's money that's being applied to it, and here are all the meetings we've held to get there." Next time we would like to have you here to talk about outcomes and results, because we need it.

avons établi un fonds de 1 milliard de dollars dans le dernier budget pour démontrer notre engagement à l'égard de la commercialisation des technologies propres, et on a trouvé de nombreuses solutions dans ce domaine. Je pense par exemple aux technologies océanologiques dans le Canada atlantique, à l'agriculture et à la transformation des aliments, et à leur valeur ajoutée. De nombreuses solutions émergent dans ces domaines, et c'est essentiel.

J'étais en Inde la semaine dernière et je peux vous dire que le pays est confronté à d'importants problèmes de pollution. J'étais à Delhi et la qualité de l'air n'a jamais été aussi mauvaise en 17 ans. C'était vraiment terrible. Mes homologues m'ont dit qu'ils voulaient tirer profit de nos investissements dans les technologies propres. C'est donc un domaine émergent, et très important.

Il ne faut toutefois pas sous-estimer certains des secteurs clés qui existent déjà depuis longtemps au Canada, comme le secteur de l'automobile. GM vient tout juste d'annoncer la création de 1 000 postes d'ingénieur pour développer les logiciels et la technologie de l'automobile du futur. Le secteur de l'aérospatiale est toujours au premier ou au deuxième rang en matière d'investissement dans la recherche et le développement, et crée des technologies de pointe. Les industries de l'automobile et de l'aérospatiale sont donc très fortes. Le corridor Toronto-Waterloo compte aussi beaucoup d'entreprises en démarrage dans le domaine des technologies de l'information et des communications, et des sciences de la vie.

De nombreuses solutions émergent, de petite ou de grande portée, et c'est prévalant dans tous les secteurs. Les technologies sont maintenant répandues partout, qu'il s'agisse de technologies financières, de technologies océaniques ou de technologies propres. Ce que je veux souligner, c'est que l'intelligence artificielle, par exemple, ou l'informatique quantique formeront la base d'une grande partie de la commercialisation et des technologies qui vont émerger.

Le président : Merci beaucoup. Je vais maintenant passer à la liste des intervenants. Si j'ai bien compris, les ministres devront partir au plus tard à 18 heures. Je vais appliquer la règle voulant qu'on pose une question à la fois, et nous allons faire le tour autant de fois que possible.

Le sénateur Eggleton : Nous ne pourrions pas poser des questions à chacun des ministres?

Le président : Non. Une seule question. Je vais commencer par le sénateur Eggleton, qui sera suivi de la sénatrice Seidman.

Le sénateur Eggleton : Merci à vous deux pour vos exposés. Vous avez énoncé plusieurs programmes. Vous avez exprimé une vision. Vous avez dit : « Voici l'argent que nous avons consacré à cela, et voici toutes les réunions que nous avons tenues pour y arriver. » La prochaine fois, nous aimerions que vous veniez nous parler des effets et des résultats, car nous avons besoin de cela.

In terms of the things you've outlined, Minister Bains, it's very promising. But we have a weak economy, so we need some of these things to be in effect very soon, as opposed to somewhere down the road.

I'm going to ask you about one of the areas in your mandate. I have questions to pose to you, but next time I'll get to Minister Duncan.

One of the items is for you to support the Minister of International Trade and the development of programs to support Canadian businesses to increase their exports, expanding the range of their trading partners, and adjust to take advantage of and prepare for the implementation of new trade agreements. Similar statements came out in the platform that your party presented in the election campaign.

I think this is particularly important. I, of course, have an interest in this. Back in the day when I was Minister of International Trade, the Minister of Industry at the time, who was John Manley — we had, in fact, a joint operation of being able to encourage our industries to get into markets abroad, and beyond just the United States. We wanted to broaden our endeavours, and maybe that is no more needed than it is right now. Perrin Beatty certainly said that yesterday when he was talking about the kind of situation we're being faced with, with the new presidency in the United States.

The government has signed the CETA agreement in Europe. Just like all these trade agreements, there are numbers in there that say, well, we can have X number of jobs and we're going to have this much GDP, this much growth in the economy. But that's, by and large, if our industries take advantage of it. It's enabling. It's not going to automatically fall into our laps. It has to be pushed and encouraged an awful lot. We are a trading nation, and this agreement could be very important to us, so we really need the mechanisms to be able to encourage our industries to expand, to export into these other markets.

Tell me how you're progressing on this. Tell me what you're doing to particularly set up new — as it said in the campaign literature, "We will develop a new export promotion strategy that will help businesses take advantage of new trade agreements." So tell me, what have you set up?

Mr. Bains: Thank you very much for the question. I think you're absolutely right. When it comes to the innovation agenda, there have to be both short- and long-term aspects to it. I think some of the short-term provisions we put in our budget — the \$2-billion strategic investment for our universities and colleges is designed to go into effect immediately. We launched that ambitious program. We rolled out the commitments for that, for example. So we have short-term measures in our budget as well.

Monsieur le ministre Bains, ce que vous avez énoncé est très prometteur. Cependant, notre économie est faible, alors il faut que certaines de ces choses soient mises en œuvre très bientôt, et non à un moment donné.

Je vais vous interroger sur un des volets de votre mandat. J'ai des questions à vous poser, et à la prochaine occasion, je poserai des questions à la ministre Duncan.

L'une de vos responsabilités est de soutenir la ministre du Commerce international et de concevoir des programmes pour aider les entreprises canadiennes à accroître leurs exportations, à étendre la portée de leurs partenaires commerciaux et à se préparer et s'adapter pour pouvoir profiter de la mise en œuvre de nouveaux accords commerciaux. Des déclarations semblables ont été faites par votre parti lors de la campagne électorale.

Je pense que c'est particulièrement important. Bien sûr, j'ai un intérêt particulier dans cela. À l'époque où j'étais ministre du Commerce international, le ministre de l'Industrie d'alors, John Manley... Nous avions en fait un processus de collaboration afin d'aider nos industries à percer dans les marchés étrangers et à ne pas se limiter aux États-Unis. Nous voulions étendre la portée de nos efforts, et peut-être qu'on n'a jamais eu autant besoin de cela que maintenant. Perrin Beatty l'a clairement dit hier, quand il parlait du genre de situation que nous connaissons, avec la nouvelle présidence des États-Unis.

Le gouvernement a signé l'AECG en Europe. Comme dans tous les accords commerciaux, il y a des chiffres qui disent que nous pourrions avoir tel nombre d'emplois, que nous aurons tel PIB, et telle croissance de l'économie. Mais pour cela, il faut que nos industries en profitent. C'est un cadre favorable. Ça ne va pas tomber du ciel. Il faut beaucoup pousser et encourager cela. Nous sommes une nation commerçante, et cet accord pourrait être très important pour nous, alors nous avons vraiment besoin des mécanismes qui nous permettront d'encourager nos industries à prendre de l'expansion et à exporter dans ces autres marchés.

Dites-moi les progrès que vous faites sur ce plan. Dites-moi ce que vous faites en particulier pour faire ce que les documents de la campagne électorale disaient : « Nous développerons une nouvelle stratégie pour promouvoir nos exportations qui aidera les entreprises à tirer parti des nouveaux accords de libre-échange. » Dites-moi, qu'est-ce que vous avez prévu pour cela?

M. Bains : Je vous remercie beaucoup de votre question. J'estime que vous avez tout à fait raison. En matière d'innovation, il faut des éléments à court et à long terme. Une partie de ce que nous avons prévu à court terme — l'investissement stratégique de 2 milliards de dollars dans nos universités et collèges — doit prendre effet immédiatement. Nous avons lancé cet ambitieux programme. Nous avons pris les engagements à cette fin, par exemple. Nous avons donc des mesures à court terme aussi dans notre budget.

Some of the ones that will take some time — and I know my deputy alluded to them earlier — are around the cluster network strategy, as we create those global centres of excellence. That will take a multi-year effort to see those gain prominence and be influential in terms of growing companies and creating jobs.

But this time around, when it comes to the innovation agenda, if I may, there are a few lessons learned. I spoke with the former ministers of industry that held this portfolio.

One element that's different this time is the inclusive nature. We're focusing on young people, indigenous communities, women and new Canadians, looking at the digital divide issue. I know you spoke about that with respect to broadband connectivity a few moments ago. That's different. We genuinely want to be inclusive, because if we're not, we see some of the social and economic challenges that are unfolding in other parts of the world with Brexit and what we have heard in terms of the U.S. rhetoric.

The other one is focused. We want to be focused in key areas. That's why we have three key policy planks in areas around talent, human resources technologies and focusing on high-growth firms.

We also recognize that it has to be a partnership-driven model. Government does not have all the solutions. We do a really good job when it comes to R&D investment. We rank number nine among OECD countries in terms of government support for R&D, but industry is falling behind relative to our peers. If you look at Canadian industry, we rank 22 out of 34 countries when it comes to R&D investment.

We need to unlock some of that cash off the balance sheets. What we're trying to do differently this time is how we genuinely engage industry, academia and civil society, because we need a collaborative model and effort.

Your point around execution is critical. To give you an example, we have a program called the Build in Canada Innovation Program, BCIP. It's an innovative program for first-time buyers for procurement. It's a \$40-million program. The take rate is only \$12 million. We do billions of dollars in procurement, we have carved out \$40 million for first-time innovators, and only roughly one quarter of that gets used. That's a reflection of execution, so I think we need to do a better job in terms of how to execute better.

To your last point, we need to make sure we have clear metrics that are understood by the public that we can manage and communicate, and those metrics are around growth, jobs and R&D. We recognize that's key to our success. I wanted to give

Certaines des choses qui vont prendre du temps — et mon sous-ministre en a parlé tout à l'heure — sont liées à la stratégie relative aux réseaux et aux grappes d'innovation, avec la création des centres d'excellence mondiaux. Il faudra déployer des efforts sur plusieurs années pour les voir prendre de l'importance et influencer sur l'expansion des entreprises et la création d'emplois.

Cependant, cette fois-ci, en matière d'innovation, je me permets de souligner que des leçons ont été apprises. J'ai parlé avec les anciens ministres de l'Industrie.

Un élément diffère, cette fois, et c'est la nature inclusive des efforts. Nous nous concentrons sur les jeunes, les collectivités autochtones, les femmes et les nouveaux Canadiens et nous nous penchons sur le fossé numérique. Je sais que vous avez parlé de cela, plus tôt, en discutant de connexion à large bande. Ceci est différent. Nous voulons véritablement être inclusifs, car nous ne le sommes pas; nous voyons les enjeux sociaux et économiques qui prennent forme dans d'autres parties du monde, avec le Brexit et les propos qui se tiennent aux États-Unis.

L'autre chose, c'est qu'il faut nous concentrer sur des aspects essentiels. C'est la raison pour laquelle nous avons trois éléments stratégiques clés entourant le talent, les technologies en matière de ressources humaines et les entreprises à forte croissance.

Nous reconnaissons aussi que le modèle doit être axé sur les partenariats. Le gouvernement n'a pas toutes les solutions. Nous faisons vraiment de l'excellent travail quand il s'agit des investissements en recherche et développement. Nous sommes au neuvième rang des pays de l'OCDE concernant le soutien du gouvernement à la recherche et au développement, mais l'industrie tire de l'arrière par rapport à nos pairs. Sur le plan de l'industrie, le Canada arrive au 22^e rang sur 34 pays, concernant les investissements dans la recherche et le développement.

Nous devons faire débloquer une partie de l'argent qui se trouve au bilan. Ce que nous cherchons à faire différemment, cette fois-ci, c'est d'obtenir véritablement la participation de l'industrie, des milieux universitaires et de la société civile, car nous avons besoin d'un modèle et d'un effort de collaboration.

Ce que vous avez dit à propos de l'exécution est fondamental. Par exemple, nous avons le Programme d'innovation Construire au Canada, le PICC. C'est un programme visant l'achat d'innovations précommerciales. C'est un programme de 40 millions de dollars. La participation ne correspond qu'à 12 millions de dollars. Nous achetons pour des milliards de dollars en produits et services, nous réservons 40 millions pour les innovations précommerciales, mais ce n'est qu'environ le quart de ce montant qui est utilisé. Cela vous montre ce qu'il en est de l'exécution, alors je pense que nous devons faire mieux sur ce plan.

Concernant votre dernier point, nous devons nous assurer d'avoir des mesures claires que le public comprend, que nous pouvons gérer et communiquer — des mesures relatives à la croissance, aux emplois et à la recherche et au développement.

you some context. We have a short-term plan; we have a long-term plan. It's different than previous attempts. A lot of lessons learned, and we've been more engaging in terms of our outreach.

In terms of how we work with the mandate letter in terms of my colleague on International Trade, one example of that — and I mentioned it in my remarks — is the auto sector. We are focusing on getting investments from companies from other jurisdictions to come to Canada. Those investments will obviously help with the auto-sector mandate. We're creating a one-stop shop when it comes to auto investments, and we want to take advantage of CETA. We're telling companies, "If you set up shop in Canada, we not only have a North American Free Trade Agreement, but now — as you alluded to — we are in the process of ratifying and completing this free trade agreement with Europe, CETA." A lot of car companies are looking to Canada to be the hub from which they can export to Europe. That's an example — and there are many more — of how I work very closely with International Trade. We can sign all of the free trade agreements that we want. It's really about how businesses really take advantage of that. How do we genuinely allow our SME sector and some of our key sectors to really take advantage of that? That's something Minister Freeland understands and our government recognizes. Our Prime Minister definitely understands that, and this is something that he's championing on every trip he takes abroad. But that is a core focus. It's not simply signing agreements. We're going to demonstrate success by how we're really improving the export opportunities for our businesses. The auto sector is one example where we've become, I believe, in a very niche area, the point of contact for exporting into Europe for a lot of these auto companies. They recognize that, and that's because of CETA.

Senator Seidman: Mr. Knubley did a great job at answering my question regarding emerging technologies and the importance that you heard in your roundtables of Canada being at the forefront and being able to harness and develop the next generation of globally competitive companies, as you put forward here. You've started to touch on this again now in your response to Senator Ogilvie. We all know that this is a tough situation and has continued to be a tough situation in Canada, for whatever reason. Mr. Knubley mentioned moving from the small company to the mid-sized company. You mention, and we know, moving from R&D to the market and being competitive globally and, in fact, maximizing the opportunities internationally if we're innovators in particular areas. How do we maximize that internationally so that Canada and Canadians benefit from innovation, as opposed to Americans or Germans coming in,

Nous reconnaissons que c'est essentiel à notre succès. Je voulais vous donner du contexte. Nous avons un plan à court terme : nous avons un plan à long terme. C'est différent des tentatives antérieures. Nous avons appris beaucoup de leçons, et nous travaillons à obtenir davantage de participation par nos efforts d'approche.

Concernant la lettre de mandat et notre façon de travailler avec ma collègue du Commerce international, je vous donnerai comme exemple le secteur de l'automobile, que j'avais d'ailleurs mentionné dans ma déclaration. Nous nous efforçons d'obtenir les investissements d'entreprises d'ailleurs qui viendraient au Canada. Ces investissements contribueront manifestement à l'accomplissement du mandat lié au secteur de l'automobile. Nous créons un guichet unique pour les investissements dans le secteur de l'automobile, et nous voulons profiter de l'AECG. Ce que nous disons aux entreprises, c'est : « Si vous venez vous installer au Canada, non seulement nous avons l'Accord de libre-échange nord-américain, mais maintenant — comme vous l'avez mentionné —, nous sommes en train de ratifier et de compléter un accord de libre-échange avec l'Europe, l'AECG. » De nombreux constructeurs automobiles voient le Canada comme la possible plaque tournante à partir de laquelle ils peuvent exporter vers l'Europe. C'est un exemple — et il y en a bien d'autres — de la façon dont je travaille en très étroite collaboration avec Commerce international. Nous pouvons signer tous les accords de libre-échange que nous voulons. Tout est dans la façon dont les entreprises en profitent vraiment. Que faisons-nous pour permettre à nos PME et à certains de nos secteurs clés de vraiment profiter de cela? C'est une chose que la ministre Freeland comprend et que notre gouvernement reconnaît. Il est clair que notre premier ministre comprend cela, et c'est une chose dont il fait la promotion lors de chacun de ses voyages à l'étranger. C'est un objectif fondamental. Il ne s'agit pas simplement de signer des accords. Le signe de notre succès sera la façon dont nous aurons effectivement amélioré les débouchés d'exportation pour nos entreprises. Le secteur de l'automobile est un exemple de créneau très particulier que nous offrons maintenant, en devenant le point de contact pour les exportations vers l'Europe de nombreux constructeurs automobiles. Ils reconnaissent cela, et c'est grâce à l'AECG.

La sénatrice Seidman : M. Knubley a vraiment bien répondu à ma question sur les technologies émergentes et sur l'importance pour le Canada d'être à l'avant-garde et de pouvoir tirer parti de la prochaine génération d'entreprises concurrentielles à l'échelle mondiale, comme vous avez dit avoir entendu cela lors de vos tables rondes. Vous avez commencé à en parler de nouveau dans votre réponse au sénateur Ogilvie. Nous savons tous que c'est une situation difficile et qu'elle demeure difficile au Canada, peu importe la raison. M. Knubley a mentionné la transition de la petite entreprise vers la moyenne entreprise. Vous avez mentionné — et nous le savons — le passage de la recherche et du développement au marché, ainsi que la compétitivité mondiale, et vous avez parlé en fait de maximiser les possibilités à l'échelle internationale si nous sommes innovateurs dans des domaines particuliers. Comment maximiser les possibilités à l'échelle

buying up the companies and then developing the technology? How do you intend to do that? Again, as Senator Eggleton said, how do you intend to measure that outcome? In science we measure outcomes, so how are you set up to measure your success?

Mr. Bains: We are absolutely about measurement and science. Minister Duncan reminds me of that all the time.

I totally agree with you. Your assessment is very similar to the approach we're trying to take. We recognize that we're really good at starting up companies. We start up over 70,000 companies each year. We really have become a start-up nation. It's a point of pride. It may not be the case across the country. There are different regions that have different challenges, but, overall, at a macro level, we're really good at starting up companies.

The challenge is the growth rate for highly capable companies that are able to grow at a high rate. The percentage is very small; it's roughly 3.5 per cent. The measurement I use is 20 per cent growth each year, for three years in a row. That's how I identify high-growth firms. That percentage is very small. So we, as a government, are trying to get better data to identify those firms. What we announced in the budget was an accelerated growth strategy, saying, "How do we identify those firms, use all of the different agencies and programs that we have, to help to navigate them through the different opportunities that they can have to scale up, to grow?" That could be a reflection of grants and repayable contributions, initiatives for them to upgrade their talent, opportunities to improve the skillsets of their employees. That's one area.

The other area that I heard loudly and clearly from was businesses. And what we're going to do — and I mentioned it earlier as well — is procurement. The government can genuinely be a marquee customer. We can use historic investments that we're making in the purchase and acquisition of jets through our ITB policy, for example, our industrial technological benefits policy. We can look at the historic investments we're going to make in infrastructure as an opportunity to really engage Canadian companies that have really neat solutions and ideas.

What we're saying is we're going to set concrete targets. We're going to have targets for various departments. We want to look at how many firms we attract, and we want to do this through a very managed number of companies because, again, the high-growth firms are a very small percentage, 3.5 per cent. We're not dealing with hundreds and thousands of companies; we're dealing with a much smaller group. So we want to be very focused for them.

internationale pour que le Canada et les Canadiens profitent de l'innovation, plutôt que de voir les Américains ou les Allemands arriver, acheter les entreprises, puis développer la technologie? Comment comptez-vous faire cela? Encore là, comme le sénateur Eggleton l'a dit, comment comptez-vous mesurer les résultats? En science, nous mesurons les résultats, alors comment êtes-vous organisés pour mesurer votre succès?

M. Bains : Nous sommes absolument axés sur les mesures et la science. La ministre Duncan me le rappelle constamment.

Je suis entièrement d'accord avec vous. Votre évaluation est très semblable à l'approche que nous essayons d'adopter. Nous reconnaissons que nous sommes très bons dans le démarrage d'entreprises. Nous démarrons plus de 70 000 entreprises chaque année. Nous sommes vraiment devenus une nation de démarrage. C'est une source de fierté. Ce n'est peut-être pas le cas partout au pays. Les défis diffèrent selon les régions, mais dans l'ensemble, nous sommes très bons dans le démarrage d'entreprises.

Le défi réside dans le taux de croissance des entreprises extrêmement compétentes qui sont capables d'afficher une forte croissance. Le pourcentage est très faible; à peu près 3,5 p. 100. La mesure que j'utilise est une croissance de 20 p. 100 par année, et ce, trois années de suite. C'est ainsi que je détermine les entreprises à forte croissance. C'est un très petit pourcentage. Donc, en tant que gouvernement, nous essayons d'obtenir de meilleures données pour cerner ces entreprises. Ce que nous avons annoncé dans le budget est une stratégie de croissance accélérée, qui cherche à répondre à la question : « Comment pouvons-nous identifier ces entreprises et utiliser tous les programmes et toutes les agences que nous avons pour les aider à explorer les diverses possibilités qu'elles ont d'intensifier leurs activités, de croître? » Il pourrait s'agir de réfléchir à des subventions ou à des contributions remboursables, à des initiatives par lesquelles elles rehausseraient leur talent, à des occasions d'améliorer l'ensemble des compétences de leurs employés. C'est un aspect.

L'autre aspect que les entreprises nous ont clairement fait valoir — ce que nous allons faire, comme je l'ai mentionné précédemment — est l'approvisionnement. Le gouvernement peut véritablement être un client de choix. Nous pouvons miser sur les investissements sans précédent que nous faisons dans l'achat et l'acquisition d'avions de chasse, au moyen de notre Politique des RIR, des retombées industrielles et technologiques, par exemple. Nous pouvons regarder les investissements sans précédent que nous allons faire dans l'infrastructure comme une occasion de réellement faire participer des entreprises canadiennes qui ont des solutions et des idées vraiment intéressantes.

Ce que nous disons, c'est que nous allons fixer des cibles concrètes. Nous allons avoir des cibles pour divers ministères. Nous voulons voir combien d'entreprises nous pouvons attirer, et nous voulons le faire avec un nombre étroitement géré d'entreprises, car comme je le disais, les entreprises à forte croissance forment un très petit pourcentage, soit 3,5 p. 100. Nous ne traitons pas avec des centaines et des milliers d'entreprises, mais avec un groupe nettement plus restreint. Nous voulons donc porter une grande attention à ces entreprises.

The idea is that, if you're a client or a company and you want to do business with the government, what we want to do is to present a set of challenges that we have and go out there to the market and say, "Here are the problems that we have; here are the challenges that we have in government. Does anyone have an innovative solution?" It's not always about the lowest cost, but it's about the best idea. The hope is that they do business with us. It validates their particular solution. It allows them to go abroad and brag about the fact that they're doing business with the Government of Canada, which, again, creates more opportunities for them internationally. So that's an example of how we would create opportunities, and we would definitely measure that. Implementation, as I mentioned earlier, is the key to the success of an initiative like that.

Senator Merchant: Thank you, ministers. I'm going to direct my question to Minister Duncan. You've been sitting very quietly. You mentioned that you're going to appoint a chief science officer for Canada, and that you were just starting that process. I would like to know what the scope of his job will be, what function he will perform and how you're going to make sure that his position lives beyond the life of your government. Are you going to enshrine it in legislation? Are you looking at models in other countries? Which model do you favour? I understand that Quebec has a similar position. Are there other provinces that have this position? Are you working with the Quebec side to be sure that everything works well, that they complement each other?

Ms. Duncan: Thank you so much, Senator Merchant. Once I received this position, it was just weeks after that we began the consultations for the Chief Science Officer position. We want to ensure that government science is made available to Canadians, that government scientists can speak freely about their work and that scientific analyses inform decision making.

I began reaching out to the chief scientists, chief science advisors or chief innovation officers in different countries. That included Australia, Israel, the United Kingdom, the United States, New Zealand, and there were multiple meetings. Also, our officials reached out to one another, and then we began a broad consultation across the country. We reached out to the experts, the stakeholders and parliamentarians from across the political spectrum.

I can say that in the seven years I have been here no one has ever asked me for my opinion. I don't think one party has all the answers, so we reached out to everyone and asked, "What should the roles and responsibilities of this position be? What should the first actions they undertake be? How should they work with the external and the intramural science community?" I'm pleased to tell you we've had over 80 responses, and the model that we will

Le principe est que si vous êtes un client ou une entreprise et que vous voulez faire des affaires avec le gouvernement, ce que nous voulons faire, c'est présenter l'ensemble des défis que nous devons relever et nous adresser au marché pour dire : « Voici les problèmes que nous avons; voici les défis que nous avons au gouvernement. Est-ce que quelqu'un a une solution novatrice? » Il n'est pas toujours question du coût le moins élevé, mais bien de la meilleure idée. Ce que nous espérons, c'est que ces entreprises fassent des affaires avec nous. Cela leur permet de valider la solution particulière qu'elles proposent. Cela leur permet d'aller à l'étranger et de se vanter de faire des affaires avec le gouvernement du Canada, ce qui, je le répète, crée davantage de possibilités pour elles à l'étranger. C'est un exemple de manière dont nous créerions des possibilités, et il est sûr que nous mesurerions cela. La mise en œuvre, comme je l'ai dit, est essentielle au succès d'une initiative comme celle-là.

La sénatrice Merchant : Je remercie nos deux ministres. Je vais poser mes questions à la ministre Duncan. Vous êtes assise là, bien tranquille. Vous avez mentionné que vous allez nommer un conseiller scientifique en chef pour le Canada et que vous amorcez ce processus en ce moment. J'aimerais connaître la portée de ce poste, les fonctions que le titulaire assumera et la façon dont vous allez veiller à ce que ce poste survive quand vous ne serez plus au pouvoir. Allez-vous l'inscrire dans la loi? Regardez-vous les modèles d'autres pays? Quel modèle préférez-vous? Je crois savoir que le Québec a un poste semblable. Est-ce que c'est le cas d'autres provinces? Travaillez-vous avec le Québec pour vous assurer que tout fonctionne bien et que les deux fonctions se complètent?

Mme Duncan : Je vous remercie beaucoup, sénatrice Merchant. Ce n'est que quelques semaines après ma nomination que nous avons entrepris les consultations pour le poste de conseiller scientifique en chef. Nous voulons nous assurer que les Canadiens ont accès aux données scientifiques du gouvernement, que les scientifiques du gouvernement peuvent parler librement de leur travail et que les analyses scientifiques étayent la prise de décisions.

J'ai commencé à joindre les scientifiques en chef, les conseillers scientifiques en chef ou les agents en chef de l'innovation de divers pays, notamment ceux de l'Australie, d'Israël, du Royaume-Uni, des États-Unis et de la Nouvelle-Zélande, et il y a eu de nombreuses réunions. Nos représentants ont communiqué entre eux, puis nous avons entrepris une vaste consultation à l'échelle du pays. Nous avons communiqué avec les experts, les intervenants et les parlementaires de tous les horizons politiques.

Je peux dire que depuis que je suis ici — cela fait sept ans — personne ne m'a demandé mon opinion. Je ne pense pas qu'un seul parti possède toutes les réponses, alors nous nous sommes adressés à tout le monde et leur avons posé la question : « Quels devraient être les rôles et les responsabilités liés à ce poste? Quels devraient être les premiers gestes du titulaire de ce poste? Comment devrait-il travailler avec les scientifiques externes et

come forward with is going to reflect what the community has asked for. We even looked at the statistics. So we've really tried to reflect.

I can tell you that we hope to launch in the next very short while.

Senator Merchant: One part of my question was how you will be sure that this position lives on? Are you going to enshrine it in legislation, or what are you going to do?

Ms. Duncan: Thanks, Senator Merchant. You brought up the Chief Scientist in Quebec, who is Dr. Rémi Quirion. He's part of the review of fundamental science we have. He's one of the nine on that panel. We did reach out to Dr. Quirion. We absolutely want to ensure that this has durability and permanence. Those will be key issues for us going forward.

This is a really important position, and it's very unfortunate that this position was eliminated in the past. We want to ensure that it continues.

The Chair: I think that's probably where you're going to go.

Senator Nancy Ruth: Minister Duncan, I was delighted to hear in your speech that the plan involves creating opportunities for women, indigenous peoples and other underrepresented groups.

I'm actually interested in the work on climate change in Arctic marine ecosystems. I'm wondering what steps you can take given that research in that place to involve indigenous people, particularly indigenous women?

Ms. Duncan: Senator Nancy Ruth, you've asked about a whole batch of issues there. Would you like me to address women and indigenous people, and then move to the Arctic?

Senator Nancy Ruth: Whatever pleases you. It's a real problem. There are real problem areas.

Ms. Duncan: Yes, there are.

Senator Nancy Ruth: How do we do it?

Ms. Duncan: Let me give you some stats. Today in Canada, women account for almost half of the undergraduate science degrees in this country. It's a quarter when it comes to the engineering degrees. As you know, when you move up to the masters and doctoral level, it decreases. At the doctoral level, it's about 33 per cent of the Ph.Ds. Compare that to 49 per cent in the U.K. and 46 per cent in the U.S.

If you look at the science, technology, engineering and mathematics — STEM — workforce, in 1987, 20 per cent were women. Today, it's 22 per cent. No country can afford to lose

les scientifiques intra-muros? » Je suis ravie de vous dire que nous avons reçu plus de 80 réponses et que le modèle que nous allons proposer sera le reflet de ce que le milieu a demandé. Nous avons même examiné les statistiques. Nous avons donc vraiment essayé de bien refléter tout cela.

Je peux vous dire que nous espérons lancer le processus dans un très proche avenir.

La sénatrice Merchant : Ma question portait en partie sur la façon dont vous allez vous assurer que ce poste demeure. Allez-vous l'intégrer dans la loi? Qu'allez-vous faire?

Mme Duncan : Merci, sénatrice Merchant. Vous avez parlé du scientifique en chef du Québec, le Dr Rémi Quirion. Il contribue à l'examen des sciences fondamentales que nous réalisons. Il est l'un des neuf membres du groupe d'experts. Nous avons demandé au Dr Quirion de participer. Nous voulons absolument veiller à la durabilité et à la permanence de cela. Il s'agira des principaux enjeux pour nous.

C'est un poste vraiment très important, et il est très malheureux qu'il ait été éliminé dans le passé. Nous voulons veiller à ce qu'il soit maintenu.

Le président : Je crois que c'est probablement où vous irez.

La sénatrice Nancy Ruth : Madame la ministre Duncan, j'ai été ravie de vous entendre dire, dans votre déclaration, que le plan inclut la création d'occasions pour les femmes, les Autochtones et les autres groupes sous-représentés.

Je m'intéresse en fait au travail sur les effets des changements climatiques sur les écosystèmes marins de l'Arctique. Je me demande quelles mesures vous pouvez prendre, compte tenu de ce travail de recherche réalisé à cet endroit, pour faire intervenir les Autochtones, et les femmes autochtones en particulier.

Mme Duncan : Sénatrice Nancy Ruth, vous venez de poser une question qui englobe toute une gamme d'enjeux. Aimerez-vous que je parle des femmes et des Autochtones, puis que je vous parle de l'Arctique?

La Sénatrice Nancy Ruth : Comme cela vous plaît. C'est un réel problème. Ce sont des domaines où il y a de réels problèmes.

Mme Duncan : En effet.

La sénatrice Nancy Ruth : Comment pouvons-nous procéder?

Mme Duncan : Je vais vous donner des chiffres. Aujourd'hui, au Canada, les femmes représentent presque la moitié des diplômés de premier cycle en sciences. En ingénierie, elles en représentent le quart. Comme vous le savez, au niveau de la maîtrise et du doctorat, ce nombre diminue. Elles représentent environ 33 p. 100 des titulaires d'un doctorat, comparativement à 49 p. 100 au Royaume-Uni et à 46 p. 100 aux États-Unis.

Dans les domaines de la science, de la technologie, de l'ingénierie et des mathématiques — STIM —, en 1987, la proportion de femmes était de 20 p. 100. Aujourd'hui, le chiffre

half their talent. Science needs women and diversity, and science needs to be reflective of Canada.

I've been clear from the day I took on this role that I would make this part of my mandate. The action that has been taken to date is to bring back UCAS. Come April next year, we'll actually have data. Are women progressing through the ranks at the same rate as our male colleagues? Are they earning the same amount?

When it comes to these excellence research chairs, we've put in place equity and diversity. The universities will have to submit those plans, and they will be tied to how they've done when it comes to the Canada Research Chairs program.

If you look at the website for SSHRC, the Social Sciences and Humanities Research Council, the equity data is now available for across the country.

I want to add that we are leading on this internationally as well. I'm just back from China for the G20 science ministers' meeting and for the Carnegie meeting, and Canada worked with Japan to bring forward a motion. One of the areas covered was women in STEM, one of the three issues studied at these three days of meetings.

It's not just a gender issue; it's women, indigenous people and other underrepresented groups, such as those with disabilities.

You asked about the Arctic. Climate change is our most pressing environmental issue. As the world tries to keep from warming, it needs to stay to 2 degrees Celsius, which is associated with dangerous climate change. It's 1.5 now. Because we're a northern country, the warming is much greater. Some of those estimates are very high, and that's why you have this rapid melting of sea ice, as an example.

I was invited to the first ever White House Arctic Science Ministerial meeting. The perspective that I was proud to bring was that indigenous peoples need to be at the table, that we must work in partnership with indigenous peoples and that traditional knowledge matters.

My own research was in the Arctic. For a few weeks a year, we go up to the Arctic. Here's the example I'll give for why traditional knowledge matters: You go up for a few weeks and we've heard from the community, and the scientists ask, "Where do they bore into the ice? Where do they create that bore hole?" The lakes aren't frozen anymore. This is traditional knowledge. When you live in the Arctic, you have to be able to read the sky and the atmosphere. You have to be able to read it. What they tell us now is that because of climate change, the knowledge they have

est de 22 p. 100. Aucun pays ne peut se permettre de perdre la moitié de ses gens de talent. Le milieu scientifique a besoin de femmes et de diversité. Il doit être à l'image du Canada.

Dès le premier jour où j'ai assumé les fonctions de ministre, j'ai clairement indiqué que cela ferait partie de mon mandat. Pour l'instant, nous avons ramené l'UCAS. Nous allons donc avoir des données au mois d'avril prochain. Les femmes gravissent-elles les échelons au même rythme que leurs collègues masculins? Gagnent-elles autant d'argent?

Nous avons prescrit l'équité et la diversité parmi les titulaires des chaires d'excellence en recherche. Les universités devront soumettre leurs plans, et elles devront répondre de leur façon de gérer le Programme des chaires de recherche du Canada.

Si vous consultez le site web du CRSH, le Conseil de recherches en sciences humaines, vous verrez que les données sur l'équité sont maintenant disponibles pour l'ensemble du pays.

Je tiens à ajouter que nous montrons également la voie dans ce dossier à l'échelle internationale. Je reviens tout juste de Chine où j'ai participé à la rencontre des ministres des Sciences et à la réunion du groupe Carnegie, et le Canada a travaillé avec le Japon pour présenter une motion. L'une des questions abordées était celle des femmes dans le domaine des STIM. C'est une des trois questions sur lesquelles nous nous sommes penchés pendant les trois jours de discussions.

Ce n'est pas uniquement une question de sexe; on parle des femmes, des Autochtones et d'autres groupes sous-représentés, comme les handicapés.

Vous avez parlé de l'Arctique. La question des changements climatiques est notre dossier environnemental le plus pressant. Sur la scène internationale, on essaie de freiner le réchauffement de la planète, qui ne doit pas dépasser 2 degrés Celsius, c'est-à-dire la hausse à partir de laquelle la situation serait considérée comme étant dangereuse. Le chiffre est maintenant de 1,5 degré. Comme nous vivons dans un pays nordique, le réchauffement est beaucoup plus important. Certaines estimations sont très élevées. C'est d'ailleurs ce qui explique, par exemple, la fonte rapide de la glace de mer.

J'ai été invitée au tout premier sommet ministériel des sciences de l'Arctique de la Maison-Blanche. C'est avec fierté que j'ai mentionné que les peuples autochtones doivent participer aux discussions, que nous devons travailler en partenariat avec eux et que les connaissances traditionnelles sont importantes.

Mes propres travaux de recherche se faisaient dans l'Arctique. Nous nous rendons sur place quelques semaines par année. Je vais donner un exemple de l'importance des connaissances traditionnelles. Lorsque des membres de la communauté scientifique sont sur place pendant quelques semaines, ils se demandent à quel endroit percer la glace, car les lacs ne sont plus gelés. C'est ici que les connaissances traditionnelles sont utiles. Quand on vit dans l'Arctique, il faut savoir lire le ciel et l'atmosphère. Il faut être capable de lire les signes. Les gens du

traditionally relied on doesn't always match.

I'll finish with one last story. Years ago I was asked to give a lecture on climate change to a national indigenous group. I went and I said, "I hope you find it ridiculous I'm going to lecture on climate change. Instead could I ask you what the changes you have seen in the Arctic are?" I could not write those changes down fast enough: "We've seen this insect that we've never seen before" and "this is flowering four and five weeks earlier." I couldn't write down the changes.

I hope I've addressed your questions.

The Chair: Senator Raine, please speak efficiently and get an efficient answer.

Senator Raine: I've been interested for quite some time in the potential for nuclear power. There are lots of changes happening, and I'm just wondering what our program will be in terms of the education programs. I believe we're probably a little short of nuclear physicists and engineers in our universities and programs, particularly with the idea of using thorium, which I'm sure you're aware is a very interesting nuclear product.

Mr. Bains: On the science side of it, are you asking questions about whether we have specific grants or targets?

Senator Raine: I've been informed by people who have retired who are probably a fair amount older than I am that they are no longer studying nuclear physics in our universities. They're very concerned we're falling behind in our knowledge of nuclear energy.

Mr. Bains: I can definitely get back to you on the stats of where we are. The investments we've made into the sciences and the granting councils, for example, and the advancements we've made with academic institutions is all about creating an environment to allow individuals to pursue higher excellence in that area and other areas as well.

I'm not sure there are targeted initiatives associated there. I can definitely look into that. I'm not sure if my deputy has anything to add on that, but we can definitely get back to you on the stats.

The Chair: We would welcome you taking the question as it was posed. Also, please provide any information that your departments have with regard to Canada's position in terms of highly qualified personnel in this area and any changes that have occurred in the number of programs dealing with nuclear chemistry and physics in our Canadian university systems. There has definitely been a change over time. We'll let you get back to us with the official answer, if you could.

Nord nous disent maintenant que les connaissances traditionnelles sur lesquelles ils comptent ne s'appliquent plus toujours.

Je vais terminer en racontant une dernière anecdote. Il y a plusieurs années, on m'a demandé de présenter à un groupe d'Autochtones du pays un exposé sur les changements climatiques. Je leur ai dit que j'espérais qu'ils trouvent ridicule que je leur parle de changements climatiques alors que c'était moi qui pouvais leur demander quels changements ils avaient observés dans l'Arctique. Je n'arrivais pas à écrire assez rapidement pour les noter : un nouvel insecte avait fait son apparition; l'éclosion d'une fleur se produisait de quatre à cinq semaines plus tôt et ainsi de suite. Je n'arrivais pas à noter tous les changements.

J'espère avoir répondu à vos questions.

Le président : Sénatrice Raine, je vous prie de peser vos mots pour obtenir une réponse efficace.

La sénatrice Raine : Je m'intéresse depuis longtemps au potentiel de l'énergie nucléaire. Il y a beaucoup de changements qui s'opèrent, et je me demandais simplement ce que nous allions faire par rapport aux programmes d'éducation. Je crois que nous sommes probablement un peu à court de physiciens et d'ingénieurs en sciences nucléaires dans nos universités et nos programmes, surtout pour donner suite à l'idée de se servir du thorium, qui est un produit nucléaire très intéressant, comme vous le savez sûrement.

M. Bains : En ce qui a trait à l'aspect scientifique de la question, voulez-vous savoir si nous avons des bourses ou des cibles qui portent précisément là-dessus?

La sénatrice Raine : Des retraités — qui sont probablement pas mal plus vieux que moi — ont dit qu'on n'étudie plus la physique nucléaire dans nos universités. Ils craignent beaucoup que nous prenions du retard dans ce domaine de connaissances.

M. Bains : Je peux certainement vous faire parvenir plus tard des chiffres sur notre situation. Les investissements que nous avons faits dans les sciences et les conseils subventionnaires, par exemple, et les progrès que nous avons réalisés auprès de nos établissements d'enseignement visent tous à créer un environnement qui permet aux gens d'exceller davantage dans ce domaine ainsi que dans d'autres domaines.

J'ignore s'il y a des initiatives ciblées connexes, mais je peux sans aucun doute m'informer. Je ne sais pas si mon sous-ministre a quelque chose à ajouter à ce sujet, mais nous pouvons certainement vous faire parvenir les chiffres.

Le président : Nous vous invitons à répondre à la question qui a été posée. De plus, nous vous serions reconnaissants de nous fournir l'information de vos ministères sur la situation du Canada concernant le personnel hautement qualifié dans ce domaine et les changements apportés aux programmes de chimie et de physique nucléaires de nos universités. La situation a sans aucun doute changé au fil du temps. Nous allons attendre la réponse officielle, si vous pouvez nous la faire parvenir.

Mr. Bains: Absolutely. We'd be more than glad to provide that data and information. If there are any subsequent questions or follow-up, please don't hesitate to follow up with me or the office.

The Chair: Thank you. We'll have the committee consider that.

We really want to thank you both for being here. We know how hectic it is on the Hill; life on the Hill is certainly exciting on an ongoing basis.

With regard to a number of things you mentioned, as you're probably aware, this committee is about to undertake a study on the potential for artificial intelligence, robotics and 3D printing with regard to the health care system in general. It fits right into the "looking forward" with regard to leading-edge kinds of issues. It follows up on some things we've done on the Hill, including one of my kiosk events, looking at supercomputing and big data capability. We'll follow that up with artificial intelligence in the spring as well.

Mr. Bains: On that, it's very interesting because I was speaking at the 2016 Canadian Aerospace Summit today, talking about the influence of the Canadarm and the implications on society. Health care is one area where robotics has had an incredible impact. It's very relevant to your upcoming studies, when it comes to additive manufacturing; 3D printing, as you alluded to and robotics. I think we have a lot of leadership there and it has direct application in the health care sector.

The Chair: We certainly have leadership in those areas. We're looking forward to getting it out and recommending it forward.

Thank you all very much. You've used some of the terminology that is clearly going to be the basis of successful societies and communities as we move forward. Hopefully, the programs that you will be coming forward with will be able to identify and promote Canadian individuals, Canadian applications and those nascent industries that will be the basis of the future economy. We are counting on you to bring that success forward.

We know you've had extensive consultations and we're really looking forward now to the application of that and the outcomes of those consultations.

With that, on behalf of the committee again, I want to thank you and wish you well in the matters you are tasked with.

(The committee adjourned.)

M. Bains : Tout à fait. Nous serons très heureux de vous fournir les données et les renseignements demandés. Si jamais vous avez d'autres questions ou que vous souhaitez faire un suivi, n'hésitez pas à communiquer avec moi ou avec mon personnel.

Le président : Merci. Le comité se penchera là-dessus.

Nous vous sommes très reconnaissants d'être tous les deux ici. Nous savons à quel point la vie sur la Colline est trépidante; c'est sans aucun doute toujours excitant.

À propos de certaines choses que vous avez mentionnées, comme vous le savez probablement, notre comité s'apprête à étudier le potentiel de l'intelligence artificielle, de la robotique et de l'impression tridimensionnelle dans le système de santé en général, ce qui correspond parfaitement à un examen des perspectives d'avenir dans des dossiers d'avant-garde. L'étude donnera suite à certaines questions que nous avons abordées sur la Colline, y compris à un de mes stands qui portaient sur les superordinateurs et les mégadonnées. Nous allons poursuivre dans la même veine en nous penchant également sur l'intelligence artificielle au printemps.

M. Bains : À propos, c'est très intéressant, car j'ai pris la parole aujourd'hui au sommet de l'aérospatiale canadienne de 2016 pour parler de l'influence du Canadarm et des répercussions sur la société. La santé est un domaine sur lequel la robotique a eu une énorme incidence. Ce sera très pertinent dans le cadre de vos prochaines études, lorsqu'il est question de fabrication additive — d'impression tridimensionnelle, comme vous l'avez mentionné — et de robotique. Je pense que nous faisons preuve de beaucoup de leadership dans ces domaines, qui ont des applications directes dans le secteur de la santé.

Le président : Nous sommes sans aucun doute des chefs de file dans ces domaines. Nous avons d'ailleurs hâte de mettre nos efforts à profit et de formuler des recommandations pour l'avenir.

Je vous remercie tous beaucoup. Vous avez parlé de domaines qui serviront manifestement à jeter les bases de sociétés et de collectivités florissantes. Espérons que les programmes que vous mettez de l'avant permettront de cerner et de promouvoir des Canadiens, des applications canadiennes et ces industries naissantes sur lesquels reposera l'avenir économique. Nous comptons sur vous pour continuer de progresser.

Nous savons que vous avez mené de vastes consultations, et nous sommes maintenant très impatients de voir comment vous mettez à profit ce qui en est ressorti.

Sur ce, au nom des membres du comité, je tiens à vous remercier encore une fois, et je vous souhaite bonne chance dans vos dossiers.

(La séance est levée.)



November 2016



DEMENTIA IN CANADA:

A National Strategy for Dementia-friendly Communities

Standing Senate Committee on
Social Affairs, Science and Technology

The Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, *Chair*

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



For more information please contact us:

by email: *SOCI@sen.parl.gc.ca*
toll-free: *1-800-267-7362*
by mail: *The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology*
 Senate of Canada, Ottawa, Ontario, Canada, K1A 0A4

This report can be downloaded at:
www.senate-senat.ca/social.asp

Ce rapport est également offert en français

Table of Contents

Order of Reference.....	III
Members	III
Introduction.....	1
Context.....	2
The Impact of Dementia in Canada and Worldwide.....	2
Background.....	4
1. Dementia Described	4
2. Economic Cost of Dementia.....	6
Current Efforts and Innovative Programs.....	7
1. In Canada	7
2. Global Initiatives.....	15
More Efforts and Coordination are Needed.....	16
1. Increased Investment in Research	16
2. Improved Public Awareness to Reduce Stigma	17
3. Enhanced Health Human Resources: Training and Education	17
4. Early and Improved Diagnosis	18
5. Greater Support for Informal Caregivers.....	19
6. Integration of Health Services	20
7. Emphasized Home and Community Care	21
8. Affordable Housing	23
The Patient Perspective	24
Recommendations for a National Dementia Strategy	26
Conclusion.....	43
APPENDIX 1: Programs and Initiatives Highlighted in this Report.....	44
APPENDIX 2: List of Recommendations.....	45
APPENDIX 3: List of Witnesses.....	50
APPENDIX 4: Briefs.....	52

Order of Reference

Extract from the *Journals of the Senate* of Tuesday, February 23, 2016:

The Honourable Senator Ogilvie moved, seconded by the Honourable Senator Patterson:

That the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine and report on the issue of dementia in our society;

That the committee review programs and services for people with dementia, the gaps that exist in meeting the needs of patients and their families, as well as the implications for future service delivery as the population ages;

That the committee review strategies on dementia implemented in other countries;

That the committee consider the appropriate role of the federal government in helping Canadians with dementia;

That the committee submit its final report no later than January 31, 2017, and that the committee retain all powers necessary to publicize its findings until 180 days after the tabling of the final report.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

Clerk of the Senate

Charles Robert

Members

The Honourable Senators who participated in this study:

Kelvin Kenneth Ogilvie, Chair
Art Eggleton, P.C., Deputy Chair
Linda Frum
Pana Merchant
Chantal Petitclerc
Nancy Ruth
Nancy Greene Raine
Judith G. Seidman
Carolyn Stewart Olsen

Ex Officio Members:

The Honourable Senators Peter Harder, P.C.
(or Diane Bellemare) and
Claude Carignan, P.C. (or Yonah Martin).

Other Senators who have participated from time to time in the study:

The Honourable Senators Beyak, Doyle, Gagné, Marshall, Munson, Omidvar, Neufeld and Patterson.

Parliamentary Information and Research Services, Library of Parliament:

Sonya Norris, Analyst

Senate Committees Directorate:

Keli Hogan, Clerk of the Committee
(until April 2016)
Shaila Anwar, Clerk of the Committee
(from April 2016)

Debbie Larocque, Administrative Assistant
(until April 2016)

Tracy Amendola, Administrative Assistant
(from April 2016)

Introduction

On February 23, 2016, the Senate adopted an Order of Reference authorizing the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology (“the committee”) to examine and report on the issue of dementia in Canadian society. The committee held 14 meetings between March 9 and June 2, 2016 and heard from a broad range of experts whose testimony addressed the nature of dementia, the burden of the conditions both at a personal and societal level, prevention and treatment, caregiver issues, housing, research, as well as national strategies to

improve the care available to patients. Over the course of the study, the committee heard from officials from the Canadian Institutes of Health Research and the Public Health Agency of Canada as well as witnesses representing health professional organizations; dementia and mental health advocacy organizations; research programs; seniors’ residential housing groups; long-term care and palliative care associations; home care and caregiver groups; national dementia strategies; and, finally, the Assembly of First Nations.



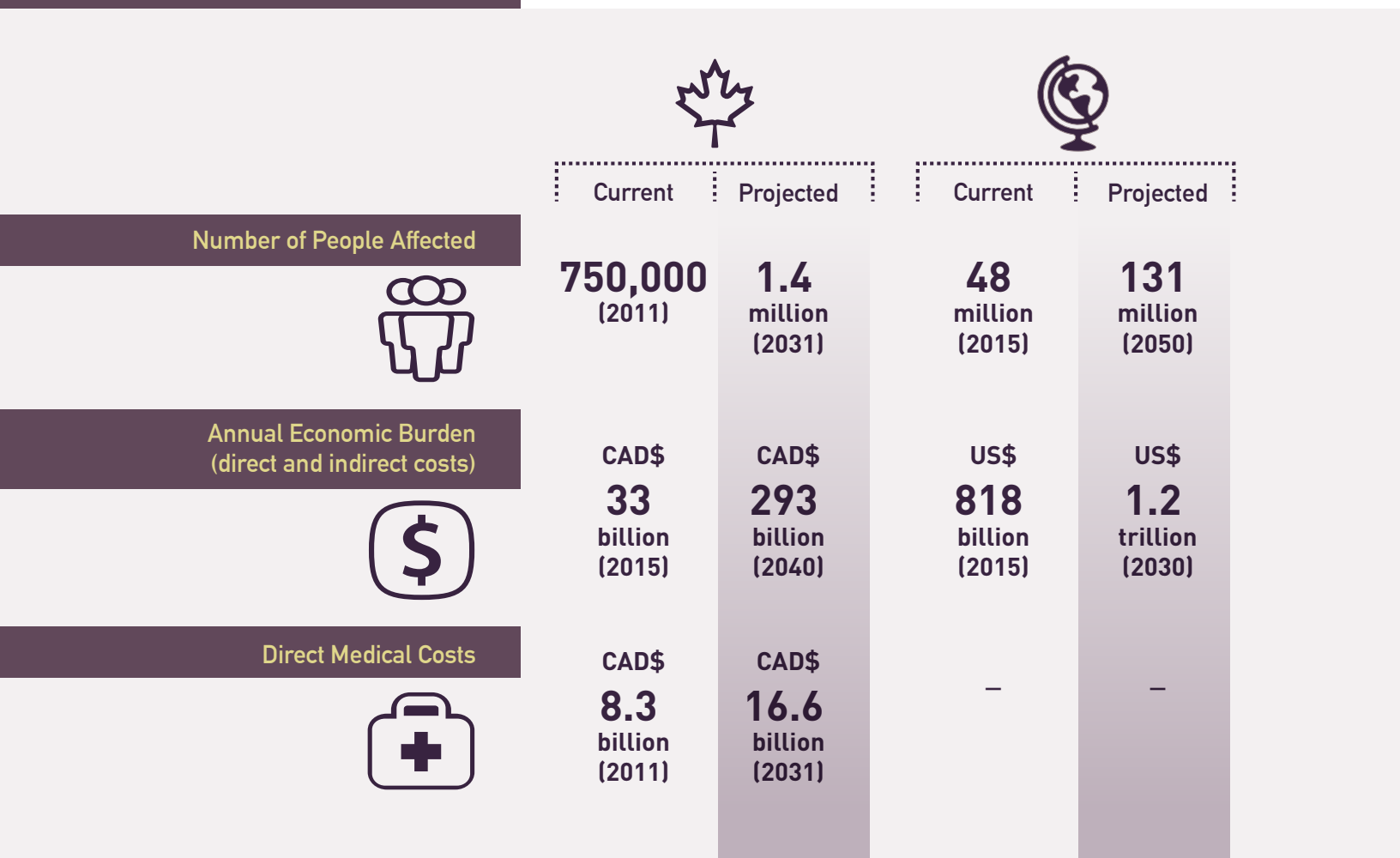
Context

“I can think of no other disease that has such a profound effect on loss of function, loss of independence, and the need for care. I can think of no other disease so deeply dreaded by anyone who wants to age gracefully and with dignity.

I can think of no other disease that places such a heavy burden on families, communities, and societies. I can think of no other disease where innovation, including breakthrough discoveries to develop a cure, is so badly needed.”

— Margaret Chan, Director General, World Health Organization
(Opening remarks at the First WHO Ministerial Conference on Global Action against Dementia, 17 March 2015)

The Impact of Dementia in Canada and Worldwide



Canada, like most industrialized countries in the world, has an aging population. In 2010, the first of the “baby boomers” turned 65 years of age. Although the proportion of seniors has been increasing for decades due to longer life expectancy, the proportion of seniors has been increasing even faster since 2010. According to the Canadian Institute for Health Information’s *Health Care in Canada, 2011: A Focus on Seniors and Aging*, the proportion of the Canadian population aged 65 years and older increased from 10% in 1986 to 14% in 2010. The report projects that between 2011 and 2031, during which time all baby boomers will turn 65, the proportion will continue to rise to almost 25%.¹ This means that within the next 15 years, one in four Canadians will be over the age of 65.

According to data from Statistics Canada, that projection is being realized. Population estimates for July 2015 indicated that “for the first time, the number of persons aged 65 years or older exceeded the number of children aged 0-14 years.”² The proportion of children aged 0-14 years was estimated to be 16.0% while seniors aged over 65 years was 16.1% of the population. This proportion varies somewhat among jurisdictions, with the Atlantic provinces having the highest percentage of residents aged 65 years and older; at 19%, New Brunswick has the highest proportion of residents aged 65 and older of all the provinces.

Dementia is a progressive and degenerative condition that robs an individual, over the course of many years, of the ability to live and function independently. The primary risk factor for dementia is age, and this proportion of individuals with dementia increases with age. That is, approximately 7% of people over the age of 65 is affected, but this proportion increases to 35 or 40% for individuals aged older than 85 years, according to testimony offered by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR). As such, the number of Canadians living with dementia is expected to grow along with the proportion of the population aged 65 years and older.

Persons affected by dementia can continue to live independently for some time; however, as their condition progresses, they require increasing levels of care, first within their home but usually ending within a long-term care setting.

It was within this context — increasing numbers of Canadians affected with dementia requiring considerable health and social service support — that the committee undertook this study to determine the actions that should be taken to most effectively and efficiently meet this challenge.

1 Canadian Institute for Health Information, “*Health Care in Canada, 2011: A Focus on Seniors and Aging*,” 2011.

2 Statistics Canada, “*Canada’s population estimates: Age and sex, July 1, 2015*,” *The Daily*, 29 September 2015.

Background

1. Dementia Described

Witnesses explained that dementia is not a normal part of aging, although aging is a major risk factor for developing dementia. Rather, it is a slow and progressive condition that involves impairment in memory and other cognitive functions including mood, speech, behaviour and the ability to perform basic daily activities. There are a number of types of dementia, all characterized by a similar collection of symptoms, but all progress over the course of several years.

A. TYPES OF DEMENTIA

The most common type of dementia is Alzheimer's Disease, which accounts for about 60-70% of all dementia cases. A small proportion of individuals with Alzheimer's disease, less than 5%, develops the disease earlier in life, on average around the age of 50 years. This condition is called early-onset Alzheimer's disease. Late-onset Alzheimer's disease accounts for about 95% of Alzheimer's disease cases and is diagnosed after the age of 65 years. According to testimony from the Alzheimer Society, women account for more Alzheimer's disease cases than men, making up about 72% of all late-onset Alzheimer's disease diagnoses.

Vascular dementia is the second most common type and it can be caused by strokes that impair blood flow to the brain, which in turn results in oxygen deprivation

and cell death. This form of dementia accounts for 15-20% of dementia cases. Some individuals may be afflicted with both vascular dementia and Alzheimer's disease.

Other types of dementia include Lewy body dementia in which protein deposits called Lewy bodies form in the areas of the brain used for movement and thinking. This type of dementia, which makes up 5-15% of dementia cases, is associated with Parkinson's disease and can also occur along with Alzheimer's disease. Frontotemporal dementia accounts for 2-5% of dementia cases and usually occurs in individuals younger than 65 years of age. This form of dementia affects the front and side lobes of the brain, areas primarily associated with speech and behaviours.

Because the type of dementia is not always specifically diagnosed and because Alzheimer's disease makes up the majority of dementia cases, the term identifying these conditions that is often used in the literature is "Alzheimer's disease and related dementias."

B. SYMPTOMS, DIAGNOSIS AND PROGRESSION OF DEMENTIA

Dementia causes the slow and progressive deterioration and loss of brain function. The Alzheimer Society of Canada (ASC) has developed a list of **10 warning signs**³ that is used by health professionals across the country:

1. memory loss affecting day-to-day abilities;
2. difficulties performing familiar tasks;

3 Links relating to programs and initiatives that appear in bold type are listed in Appendix 1.

[4] *Dementia in Canada: A National Strategy for Dementia-friendly Communities*

3. language difficulties;
4. disorientation in time and space;
5. impaired judgement;
6. problems with abstract thinking;
7. misplacing things;
8. changes in mood and behaviour;
9. changes in personality; and,
10. loss of initiative.

The ASC emphasizes that anyone concerned about themselves or a loved one with respect to the signs listed above should see a doctor. It is also important to note that factors other than dementia may produce one or more of these symptoms, such as medication, depression and stress.

Following the elimination of other causes such as those listed above, usually by a family physician, through physical examinations, blood tests, medical history reviews and mental health assessments, screening for dementia involves assessment of cognitive ability, or mental acuity. This type of test assesses the ability to recall words, draw simple shapes, spell dictated words, answer questions, make simple calculations, etc. If dementia is suspected, the physician may refer the patient to a specialist, such as a geriatrician or neurologist, who will likely conduct additional mental acuity questionnaires as well as order various types of imaging such as X-rays, electroencephalograms (EEGs), computerized tomography (CT) scans, magnetic resonance imaging (MRI) scans, and positron emission tomography (PET) scans, to try to isolate the affected areas of the brain. Research using some of these types of neuroimaging techniques has shown that physiological evidence of damage can be seen up to 25 years before the onset of symptoms.

Once diagnosed, individuals affected by dementia can continue to live independently during the early stages of their disease, and with the appropriate support can continue to live in their home until the later stages. Over the course of many years, individuals with dementia will no longer be able to live at home as they become unable to perform the activities of daily living such as dressing, eating, toileting and bathing and will often display behaviours that caregivers may find difficult to address. In the last stage of dementia, individuals lose the ability to convey when they are in pain, as well as to walk, talk, chew and even swallow.

C. PREVENTION OR DELAY OF DEMENTIA

The cause or causes for the majority of dementia cases are not known. Genetics and heritability of the condition do not appear to play a major role in this regard. While some genes have been identified that are associated with dementia, there is a multitude of interacting factors that appear to increase or decrease a person's chances of developing the condition. These factors also affect the age of onset and the rate of progression of dementia. While genetics and age are risk factors that cannot be modified, many other risk factors are within the control, to some degree, of each individual.

In this regard, several lifestyle factors have been identified as being protective against developing dementia, or to delaying its onset or speed at which it progresses. These factors include physical exercise, a healthy diet, proper management of chronic disease, moderate alcohol consumption, not smoking, intellectual stimulation and social engagement. As well, avoiding brain injury, stress and depression, to the extent possible, can also delay the onset or progression of dementia.

D. TREATMENT AND SUPPORT

Currently there are no effective drugs to cure or to stop the progression of dementia. Some dementias present specific symptoms that can be treated with drugs but they do not reverse, slow down or stop the neurological damage within the brain. Rather, various non-pharmaceutical approaches have been and continue to be developed that aim to stimulate the brain, provoke memories and induce calmness and peacefulness. Many of these methods are described later in this report.

2. Economic Cost of Dementia

As described above, most types of dementia are age-related. As a result, countries around the world will experience a surge in the number of individuals affected by dementia as the proportion of the population aged 65 years and older continues to grow for the next 15 to 20 years. Chris Simpson, past president of the Canadian Medical Association, provided some information to the committee on rising healthcare costs as a result of the increasing proportion of people over 65 years of age. Currently, just one-sixth of the population is over 65 years of age and this group accounts for half of public health expenditures. Within 20 years, more than one in four Canadians will be over 65 years of age and 62% of the healthcare budget will be dedicated to the care of seniors.

A. CANADA

The Alzheimer Society of Canada's (ASC) most recent estimate suggests that 747,000 people were suffering from dementia in 2011. This number is expected to almost double in the next 15 years to 1.4 million, alongside the doubling of the number of people over the age of 65 years. Accordingly, the Public Health Agency of Canada (PHAC) told the committee that the direct health costs associated with the care of individuals with dementia is expected to also double from \$8.3 billion in 2011 to \$16.6 billion annually by 2031. The ASC informed the committee that the burden on the Canadian economy would increase from \$33 billion annually to \$293 billion annually by 2040 when both direct medical and indirect costs associated with social services and lost earnings of caregivers and dementia sufferers are combined.

B. INTERNATIONALLY

Alzheimer's disease International stated that dementia affects 48 million people worldwide currently and this number is expected to rise to 131 million by 2050. While the number of dementia cases is expected to double in Canada and other high-income countries by 2031, low- to middle-income countries are expected to see greater increases. Globally, the economic cost of dementia in 2015 was US\$818 billion, and this cost is expected to soon reach US\$1.0 trillion annually. The World Health Organization indicated that the economic burden would reach US\$1.2 trillion by 2030. These amounts include direct medical costs, direct social sector costs as well as indirect costs associated with informal care.

Current Efforts and Innovative Programs

1. In Canada

Over the course of the committee's study, members heard of the considerable amount of work on dementia currently underway across the country and by a multitude of stakeholders. Below is an overview of the many projects, programs and technologies that were discussed.

A. FEDERAL INITIATIVES

In September 2014, the Minister of Health announced the launch of the *National Dementia Research and Prevention Plan* (NDRPP)⁴ in response to the December 2013 G8 Dementia Summit Declaration.⁵ The aspirational goal set at that summit was to find a cure or disease-modifying treatment for dementia by 2025. Rodney Ghali, Director General at PHAC's Centre for Chronic Disease and Prevention, told the committee that the NDRPP provides the foundation on which the federal government's collaboration with other governmental stakeholders can help to make dementia a public health issue and to ensure that dementia remains a national and international priority.

Yves Joannette, Scientific Director of CIHR's Institute of Aging stated that the research component of the NDRPP is the CIHR Dementia Research Strategy, while the Institute of Aging also funds a number of other related initiatives.⁶ He indicated that the federal government had invested over \$183 million in dementia research over the past five years, including \$41 million in fiscal year 2014-2015. The strategy facilitates collaboration among researchers, promotes the sharing of research platforms and the dissemination of results in three areas of research, or themes: dementia prevention; improving diagnosis as well as treatment to delay the onset or stop the progression of dementia, and improving the quality of life for Canadians afflicted with dementia as well as their caregivers. He further detailed that the CIHR Dementia Research Strategy includes two components: domestic and international.

The domestic component is the Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging (CCNA). The committee was told that CIHR and its partners will invest \$32 million over five years in the CCNA. Partners include national, provincial and industry organizations.⁷ This consortium was launched alongside the NDRPP and comprises 350 researchers, working among 20 teams within the three themes listed above.⁸ There are eight national platforms within the CCNA

4 Government of Canada, *National Dementia Research and Prevention Plan*. 2014.

5 Government of the United Kingdom, "G8 Dementia Summit Declaration," 11 December 2013.

6 Canadian Institutes of Health Research (CIHR), *IA Initiatives*.

7 CIHR, CCNA, *Partner Organizations*.

8 CIHR, *Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging (CCNA)*.

to “facilitate research and create opportunities for collaboration by pooling and drawing on big data,” such as a “brain bank” and a cohort of volunteers suffering from dementia who may wish to participate in ongoing research.⁹ Finally, the CCNA incorporates four cross-cutting programs that must be applied to all research teams; ethical, legal and social issues, training and capacity building, knowledge translation and exchange, and women, gender, sex and dementia. This structure ensures that issues such as gender disparity in dementia are incorporated into all areas of dementia research funded through CIHR’s CCNA.

The international component of CIHR’s Dementia Research Strategy allows Canadian researchers to collaborate with their international colleagues. For example, the European Union Joint Programme — Neurodegenerative Disease Research supports multinational teams researching neurodegenerative conditions including Alzheimer’s and related dementias. Canada is one of 30 countries involved in this joint venture.

While PHAC revealed that the research component of the NDRPP is the central pillar of that plan, committee members were told that PHAC has a responsibility to carry out activities in three areas, namely surveillance and monitoring, improving quality of life and, promoting awareness to reduce stigma.

In terms of surveillance and monitoring of dementia, PHAC has invested \$50 million in a four-year, national population health study co-led by the Neurological Health Charities of Canada. As a result of this study, PHAC is now working with provinces and territories to establish surveillance of dementia along with epilepsy, multiple sclerosis

and Parkinson’s disease. The expectation is to include these four conditions within PHAC’s existing Canadian Chronic Disease Surveillance System¹⁰ by spring 2017.

In terms of quality of life, members were told that PHAC has a role in identifying the risk factors for developing dementia and to help mitigate the impact of these risk factors. For example, research is showing that many of the risk factors for developing several other age-related chronic conditions are likely also associated with the development of age-related dementias. In this regard, conditions such as Type 2 diabetes, cardiovascular disease, hypertension and some cancers, to which many lifestyle behaviours have been linked, also appear to be associated with a higher risk of developing dementia. Poor diet, sedentary lifestyle, smoking and alcohol abuse appear to increase the risk of developing these chronic diseases as well as dementia, and PHAC has a role in promoting the lifestyle behaviours that can help to contribute to healthy aging. While PHAC did not indicate any ongoing efforts in this regard, members were told that the agency is assessing opportunities in this area. However, the committee was told of collaborations between PHAC and organizations such as the Canadian Centre for Aging and Brain Health Innovation. Through these collaborations, the federal government is investing in the development of innovative technologies aimed at optimizing the quality of life of individuals with dementia by helping them to maintain their independence for as long as possible.

Finally, in terms of promoting awareness to reduce stigma, the committee was told of the initiative **Dementia Friends Canada**, which was launched in June 2015 and is a collaborative effort of the federal government

9 CIHR, CCNA, *National Platforms*.

10 Public Health Agency of Canada (PHAC), *Surveillance*.

and the Alzheimer Society of Canada. The initiative is a digitally based awareness program aimed at providing Canadians with information about dementia and how each of us can be supportive of affected individuals.

B. RESEARCH PROGRAMS

Research was not a primary focus of the committee's study because the federal NDRPP already places a strong emphasis in this area. CIHR has implemented the CCNA which has a comprehensive and integrated approach to dementia research. The CCNA was cited repeatedly by witnesses as an important and innovative research funding model that can help to propel the understanding of dementia and lead to effective treatments and models of care. As such it is important to acknowledge some of the important research that is being conducted in Canada, largely within the team structure of the CCNA. Additional CCNA-funded research has already gone on to become practice within some communities and will be described further below.

The CCNA funds research teams to look at different models of primary care for dementia patients. Primary care is essentially the healthcare provided in the community, traditionally by a general practitioner but can incorporate other health practitioners as well. For example, health teams may be led by nurses or nurse practitioners, or there may be initial patient screening by a geriatric assessor. The committee was told that research into different models of primary care is necessary in order to effectively meet the individual needs of different communities and populations.

Dementia research specific to the Aboriginal population is another area of funding from

CCNA. Research has shown that the rate of dementia in the First Nation population is 34% higher than in the non-First Nation population and that the age of onset is about 10 years younger than it is in the non-Indigenous population. As well, research has established that, in contrast to the general population, the rate of dementia among men in Aboriginal communities is higher than it is among women.

Outside the CCNA, members heard about an investment of \$123.5 million to establish the Canadian Centre for Aging and Brain Health Innovation within Baycrest Health Sciences in Toronto. PHAC's contribution to this investment was \$42 million. The centre is working on such innovations as the Virtual Brain, which would provide an integrated computer model on which experimental drugs could be tested, as well as telehomecare¹¹, which would improve access to geriatric care for homebound seniors.

C. CARE AND CAREGIVER SUPPORT

Throughout the study, witnesses emphasized the need for early diagnosis of dementia. However, they also acknowledged the difficulty of encouraging early diagnosis when there is currently no cure for dementia and little treatment available to slow the progression of the condition. Nevertheless, several witnesses stated that early diagnosis is important because there is evidence to suggest that progression of the disease can be delayed with lifestyle changes. In this regard, eating well, keeping physically and socially active and engaging in activities that are intellectually stimulating are all believed to extend the early phase of dementia during which an individual can maintain an independent lifestyle.

11 Telehomecare refers to the delivery of telehealth services within a patient's home rather than within a healthcare facility.

As mentioned above, one of the cross-cutting programs that supports CCNA-funded research is “Knowledge Translation and Exchange.” This term refers to facilitating the dissemination of research results and to translating research results into practice. In this regard, the committee was told about a number of new technologies, programs, diagnostic tools, primary care models, etc. that were held up by witnesses as examples of best practices across Canada.

Recent research has contributed to expanding the screening and diagnostic tools available to practitioners. One CCNA-funded research project was highlighted as an advance in screening tools for assessing individuals suspected of having dementia. The **Montreal Cognitive Assessment tool**, or **MoCA**, is a questionnaire that helps health practitioners assess short-term memory, language, ability to focus, delayed recall, visuospatial ability by drawing, and ability to name pictures of common items. William Reichman, from Baycrest Health Services, described a self-assessment tool called the **Cogniciti Brain Health Assessment** that measures brain health based on age and education level.

Without follow-up support, a diagnosis of dementia can leave a person feeling very isolated and can lead to depression. Several witnesses endorsed the Alzheimer Society of Canada’s (ASC) **First Link**® early intervention program. This referral program is offered by several ASC chapters across the country and it provides recently diagnosed dementia individuals and their families with information, including ASC’s First Steps for patients and families, and connects them to a variety of support services within their respective communities.

Memory Cafés are for people suffering from dementia and their caregivers. The Memory Café concept was born in the Netherlands

in the 1990s and quickly spread to several European countries. Ken McGeorge of the Alzheimer Society New Brunswick informed the committee that eight Memory Cafés have been launched in that province. The initiative involves providing a safe, friendly environment, often a church basement or community hall, where people can gather on a regular basis. While the gathering is informal, there is some structure and planning involved. For example, it includes a set start time when attendees hear from an invited lecturer or watch an informative video. Following a social break, there may be a question and answer period for discussion of issues of interest to dementia sufferers or their caregivers. This format has proven to be popular and provides individuals with a supportive environment for social engagement that is free from stigma.

Several chapters of the ASC also offer the **Minds in Motion** program. This program offers physical activity, intellectual stimulation and social engagement for people with early or mid-stage dementia along with their informal caregiver, or care partner. The program usually consists of two-hour sessions offered once a week over an eight-week period.

Access to healthcare in rural and remote communities, including Aboriginal communities, is a well-known challenge, and access to dementia diagnosis and follow-up services is no exception. The committee was told about the **Rural and Remote Memory Clinic** in Saskatoon, Saskatchewan developed by **Rural Dementia Action Research**, or **RaDAR**, which facilitates a one-day memory assessment clinic for people in rural and remote communities. For individuals diagnosed with dementia, follow-up services consist of telehealth clinics, which reduce travel distances considerably. This model received CCNA funding and successfully demonstrated that the follow-up care

offered through telehealth was just as effective and efficient as in-person care.

With respect to First Nation communities, Health Canada's First Nations and Inuit Health Branch has delivered the Home and Community Care Program over the past ten years. This program aims to work with these communities to develop appropriate home and community care services. The model of home care delivery can vary from one community to the next across Canada. Norma Rabbitskin, a Senior Health Nurse with Sturgeon Lake First Nation Health Centre, explained that home care services can be delivered by tribal council, in which case it comprises only home nursing care. Alternatively, it can be delivered at the community level and include home nursing assessment, case management and personal care including personal aides. However, members were told that the program requires additional resources as its budget has not been

increased since the program's inception and remains based upon 1997 population statistics.

Members also heard about an innovative approach to dementia care within a First Nation community. Isadore Day, National Health Portfolio Holder and Assembly of First Nations Regional Chief for Ontario with the Assembly of First Nations, described the JOY Program, joining old and young, where elders spend time in the day care community alongside children. Structured programming helps keep skills elevated for seniors and maintains social cohesion. This program uses community resources, looks at the life-long learning continuum and is a culturally based model.

For the majority of individuals suffering from dementia in Canada, primary care takes place within a number of healthcare silos, which involves different specialists attending to a patient's specific ailments or



conditions. The committee was told that a recently developed model of primary care memory clinics in Ontario, called Linda Lee clinics, aims to remove these silos. These clinics use a collaborative approach where the primary care team is linked to specialists in geriatric medicine and geriatric psychiatry. There are over 70 of these clinics across Ontario. Similarly, members were told of the **GEM Plus** program in Ontario. As part of Ontario's Aging at Home Strategy, the program integrates geriatric nurses within hospital emergency departments. Finally, **New Brunswick's Home First Strategy** has attempted to remove some of the silos and offers a range of supports in order to keep seniors in their own homes as long as possible and discourages hospital admissions.

Dementia sufferers are often able to stay in their home, with the proper supports, until the later stages of the condition, and as much as 90% of individuals with dementia live within the community. While maintaining independence in the home is usually the best option, this situation can place a lot of responsibility and stress on family and friends to provide informal care. It also presents a challenge in terms of providing formal home care services. Dementia in its early stages can still require vigilance on the part of informal caregivers who must be alert to memory lapses that can create safety or security concerns. Examples include leaving the stove on, water running or doors unlocked. The role of informal caregivers also includes providing reminders about dressing properly, eating meals and keeping appointments.

As the disease progresses, changes in behaviour and personality can be particularly difficult for caregivers and can, at times, present a danger. Many dementia sufferers exhibit a wandering tendency at this stage as well, requiring the caregiver to always be on the alert. The committee was told

that family caregivers provide an average of 8.2 hours of support a day. As a result, caregiver burnout is the principal reason for dementia patients being hospitalized or placed prematurely in long-term care facilities. The committee was told of the **C.A.R.E. tool** which is a questionnaire that helps to identify the needs of family caregivers so that burnout can be avoided.

Informal caregivers sacrifice their time, their social life, their jobs and often their good health to provide care to their loved ones and several witnesses noted that 80% of informal caregivers are women. One way in which informal caregivers can get the respite they require in order to avoid burnout is through increased access to home care services. The committee was told that the demand for home care had increased 55% in just the past seven years in Canada, with few if any new resources over that same period.

Although members heard only anecdotally of programs that provide respite to caregivers by offering Adult Day programs to dementia sufferers, they did hear testimony regarding various technologies available that can help to reduce some of the burden. Sensor technology in the form of wearable devices or motion sensors in the home can be used to alert a caregiver or emergency response to unusual or abnormal situations. Wearable GPS technology can be used for individuals who are at risk of wandering. Medication reminder prompters can be programmed into watches, TVs or phones to help caregivers adhere to dosing schedules.

D. HOUSING AND COMMUNITY MODELS

As dementia progresses, affected individuals often move into assisted-living facilities. This move may be by choice in order to ease the caregiving responsibilities of informal

caregivers, or it might be because there are no long-term care options available. Assisted-living facilities can also be referred to as seniors housing, retirement residences or retirement communities. As well, some seniors already living in this type of facility may develop dementia during their stay.

Assisted-living residences may house as few as four or as many as several hundred residents. However, most provinces do not subsidize these facilities so individuals who live in these facilities are responsible for the cost, which can be as high as \$5,000 per month. Witnesses testified that as much as 70% of the residents in assisted-living residences have various stages of dementia. These facilities are responding to the increasing number of dementia cases by creating secure memory care units within existing assisted-living accommodations. Memory care units are areas of a retirement home that have been separated from the rest of the building by the use of passcode protected access. This security limits the entry of non-dementia residents and others into the units and prevents residents with dementia from wandering away and becoming lost. These memory care units remain under the management of the assisted-living facility and the cost is the responsibility of the resident. This approach addresses the long wait times for long-term care beds, which can be in the order of months to a few years. It also provides an alternative to moving, which can be very disruptive and can potentially accelerate decline in dementia patients, and also allows resident couples, who might otherwise have to be separated, to remain close.

Members were told that one of the benefits of caring for individuals with dementia within assisted-living homes, both in the memory care units and within the main facility, is that care is not institutionalized but rather can

be tailored for a person-centred approach. The committee was told about programs that have been implemented that aim to improve overall quality of life. In this regard, members were intrigued by the **Butterfly model**. This approach was created in the U.K. by David Sheard, the founder of Dementia Care Matters. It strives to make the living environment for dementia sufferers as familiar as possible and to make it feel more like home rather than an institution. It is based on the concept that “feelings matter most” and that although a resident may not remember the people around them or recent events, they will respond to their environment because of how it makes them feel. Irene Martin-Lindsay, Executive Director of Alberta Seniors Communities & Housing Association, stated that this approach allows residents to thrive as they become more sociable and active and medications are sometimes reduced as a result.

Several witnesses mentioned the **dementia village** model developed in the Netherlands. Dementia villages are entire communities specifically designed for individuals with dementia and their caregivers. The communities provide a safe and secure environment while encouraging full social engagement and a high quality of life. The dementia village concept includes grouping residents with similar interests and backgrounds and creates an environment to suit each of these groupings. The buildings that make up each village are surrounded by a wall, and all pathways lead back to a central area. This approach encourages residents to remain active, both physically and mentally.

Long-term care includes both privately and publicly run facilities, but all are subsidized by provincial or territorial governments. As such, long-term care is not as costly to residents as assisted living but residents must still assume some costs if they are able to pay. Long-term care offers 24 hour a day

medical and supportive care. The committee was told that because seniors with dementia are now staying in their homes or retirement community longer than ever before, they are now coming in to long-term care at a later stage of the disease than has been the case in the past and therefore their needs are greater. Candace Chartier, Chief Executive Officer of the Ontario Long Term Care Association, stated that 62% of long-term residents have dementia but emphasized that innovative practices are also being adopted in some long-term care facilities, despite the institutional setting that is restricted by regulations. These practices include doll therapy which provides a patient with a doll to care for, the ipod (music) program, and pet therapy. The committee was told that programs like these can reduce the stress and anxiety in dementia patients responsible for producing behaviour that can increase the chance of harm to themselves or others. As a result these programs have a positive influence on behaviours and potentially reduce the use of medications, such as antipsychotics and benzodiazepines (eg., valium) that are used to reduce aggression and agitation.

Integrating appropriate palliative and end-of-life care has become an important component of the care offered, regardless of where dementia patients live out the last of their days. Louise Hanvey of the Canadian Hospice Palliative Care Association noted that the federal government provided the association with funding to create a national framework for integrating a palliative approach to care across Canada called **The Way Forward**. She explained that the approach focuses on meeting the full range of needs of both individuals and their families, including physical, psychosocial and spiritual needs and spans all stages of illness, not just the end of life. Part of the palliative approach involves advance care planning and members were told of the **Speak Up:**

Start the conversation about end-of-life care awareness campaign, which came out of the Advance Care Planning in Canada project. This campaign provides information and assistance on issues such as substitute decision makers and personal directives.

In addition to the innovative practices evolving among seniors' residences and long-term care facilities across Canada, other initiatives have taken on a larger scope. In this regard, the committee found the concept of **dementia-friendly communities** to be very compelling. This approach refers to communities at large that are inviting and supportive of individuals with dementia as well as their caregivers. One element of this approach involves reducing or eliminating the stigma associated with dementia through increased awareness and education campaigns as well as the uptake of specific initiatives by business operators and other service providers to deliver dementia-friendly interactions.

One initiative of dementia-friendly communities is the **Blue Umbrella** program. This program allows businesses to place a blue umbrella symbol in their window to signal that their employees have been provided with training so that they can provide dementia-friendly service. Individuals with dementia can similarly wear a blue umbrella pin on their clothing so that employees can easily identify them. The specific approach would depend on the nature of the business. A cashier may be trained on how to offer help to a customer who is having trouble counting money. A clerk in a busy store may realize that a customer should be re-directed to a quiet area. A salesperson may helpfully make suggestions to someone having difficulty naming an item that they are looking for. Regardless of the approach taken, the goal is the same: create a safe and inviting environment in which dementia sufferers and their caregivers feel welcome.

2. Global Initiatives

Shekhar Saxena from the World Health Organization and Marc Wortmann of Alzheimer’s Disease International provided some details to the committee about global efforts to address the challenge of rising dementia cases. The World Dementia Council, currently chaired by CIHR’s Yves Joanette, was recently created as a result of a commitment made at the 2013 G8 Dementia Summit. This entity aims to help make dementia a public health priority in countries across the world and to advocate for innovation and development of treatment options for dementia.

The committee learned that the World Health Organization is creating a “Global Dementia Observatory” projected to be functional later this year, for the collection and dissemination of dementia data and that Canada has been chosen to be one of the pilot countries. As well, the World Health Organization is developing an online platform called “iSupport” designed to provide information and support to people with dementia as well as their caregivers.

Alzheimer’s Disease International has created a virtual Alzheimer’s University that provides training to people who work in Alzheimer associations and societies around the world. The program offers basic training for newly created Alzheimer associations as well as more advanced training in public policy.



More Efforts and Coordination are Needed

1. Increased Investment in Research

As mentioned earlier, CIHR has placed significant focus on dementia research. CIHR's Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging (CCNA) was lauded by several witnesses who appeared during this study. As noted earlier, as much as 72% of dementia sufferers are women. The reason, or reasons, for this are not yet known. Whether this is a result of women living longer than men, or a consequence of hormonal changes at menopause, lifestyle differences, a combination of these issues or something else entirely, has yet to be determined. Committee members are pleased that CIHR has included a requirement that a gender lens must be applied to all CCNA-funded research and expect that such an approach will help to quickly resolve this mystery.

However, some witnesses questioned whether sufficient resources have been invested in dementia research given the number of people affected and the economic burden it will produce in the coming years. Lynn Posluns of the Women's Brain Health Initiative noted that dementia is now the third leading cause of death in Canada and is rising while the death rates for cancer, heart disease and stroke and HIV/AIDS have been declining.

These diseases have benefitted from greater research investment than dementia research is currently receiving. While research on Alzheimer's disease and related dementia received \$41.1 million in funding from CIHR in 2014-15, cancer, heart disease and stroke and HIV/AIDS received \$150 million, \$96.2 million and \$49.2 million, respectively.

Members were told by Ronald Petersen, Director of the Mayo Clinic's Alzheimer's Disease Research Center in Rochester, Minnesota that dementia research funding in G8 countries should be 1.0% of the cost of dementia care. Direct medical costs are currently in the order of \$10 billion annually for dementia care in Canada and, as mentioned earlier, the federal government invested \$41 million in dementia research in 2014-2015. An investment of 1% of direct medical costs would translate to a research budget of about \$100 million, more than twice the current CIHR investment. The committee was told that this level of investment would likely permit researchers to find a disease-modifying treatment by 2025.

2. Improved Public Awareness to Reduce Stigma

“We must broaden society’s perspective of the lived experience of Alzheimer’s beyond the last few years of its course.”

— Lynn Posluns, President,
Women’s Brain Health Initiative

Witnesses frequently emphasized the hope that dementia-friendly environments can be achieved. However, it was also frequently noted that there is significant stigma attached to dementia and that in order to achieve dementia-friendly neighbourhoods, communities, housing, etc., much more work needs to be done to reduce that stigma. Reducing the stigma starts with a greater emphasis on public awareness.

Although members heard from the Public Health Agency of Canada that the federal government has a responsibility in this area, the launch of the **Dementia Friends Canada** website, without any public awareness component to direct Canadians to it, is not sufficient. Similarly, the Alzheimer Society of Canada’s **Still Here Campaign** does not appear to have captured the attention needed to reduce the stigma around dementia.

Currently, the level of stigma attached to dementia results in a reluctance by individuals to seek additional information. As such, considerably more effort needs to be dedicated to informing the public of the practical realities as well as to dispelling fears and anxiety. However, efforts to improve public awareness and reduce stigma should not be initiated in isolation but rather alongside the many other issues

that need to be strengthened to effectively support individuals with dementia and their caregivers, as discussed below.

Improved public awareness will also have an effect on public policy in general so that existing community services become adapted to the needs of dementia sufferers. For example, the committee was told that public transportation that is made available to the disabled is sometimes restricted to the physically disabled, rather than the cognitively disabled. Implementation of dementia-friendly policies will be more inclusive of the needs of dementia sufferers.

3. Enhanced Health Human Resources: Training and Education

“Our current healthcare workforce is not prepared to provide dementia care, and I don’t think the curriculum in the majority of those professional groups is there.”

— Bonnie Schroeder, Executive Director,
Canadian Coalition for Seniors’ Mental Health

Members were told that the nursing curriculum is regularly modified to keep pace with the needs and demands of the population. Carolyn Pullen, a director with the Canadian Nurses Association, emphasized that the first clinical rotation for student nurses is usually a long-term care setting, which gives them early exposure to the unique health needs of this population, the majority of which suffers from dementia.

With respect to physician training however, members were surprised to hear that there is little focus in medical curricula about geriatric medicine in general or dementia in particular. The committee was told that there is poor integration of senior care in medical schools and that there is a disconnect between the curriculum content and society's needs. On one hand, members heard that all medical students do a clinical rotation in paediatrics, despite the statistic that only 2% of physicians will enter that specialty. On the other hand, there is no requirement to do a rotation in geriatrics even though most physicians will provide care to seniors at some point in their careers.

There has been some focus on providing training in the area of geriatrics to newly graduated physicians who begin their residency programs. Francine Lemire, Executive Director of the College of Family Physicians of Canada, indicated that the two-year family medicine residency training requires that residents acquire core competencies in the care of the elderly including the diagnosis and management of dementia. Similarly, physicians entering the psychiatry residency program must undertake a geriatric psychiatry rotation. However, the residency program for internal medicine¹² does not require a geriatric rotation.

In addition to the lack of required geriatric training, the committee was also told that there has been a financial disincentive to enter that specialty. Physicians entering internal medicine, a three-year residency program, tend to receive higher compensation than those doctors who go on to enter the geriatric specialty which requires an additional two-year residency after the internal medicine program. While further testimony revealed that

this disparity has been largely addressed in Ontario, the problem has not been addressed in other provinces. Members were told that as a result, it is difficult to attract new physicians to the field of geriatrics, which leaves Canada poorly equipped to provide specialized geriatric care to its aging population.

4. Early and Improved Diagnosis

Members heard that estimates suggest that only 50% of dementia cases in the community have been diagnosed. While stigma and fear of the diagnosis partially accounts for this low rate, some witnesses suggested that the medical community could be more proactive in assessing patients as they age. In this regard, the committee heard that regular screening of mental acuity should be considered. Other witnesses noted that dementia diagnosis often takes too long as family physicians refer them to specialists, which frequently entails a long wait for an appointment. Other witnesses mentioned the need to ensure validation of the screening and diagnostic tools that are available to both physicians and individuals for self-screening because there are many tests and questionnaires available that have not been validated and could provide false results.

A number of witnesses emphasized the observation that physical evidence of damage in the brain can be identified many years before the onset of dementia symptoms using neuroimaging technology. While individuals may question the value of

12 Internists are physicians who care for adults with complex multi-system diseases. (Canadian Society of Internal Medicine (CSIM), *About CSIM*.)

knowing this information decades before the inevitable decline into dementia, it was pointed out that early detection could be beneficial in modifying lifestyle in order to delay the onset of symptoms as long as possible. Improving diet, increasing physical activity, engaging socially and expanding cognitive reserve through intellectual stimulation can all contribute to extending the years of good mental health.

Although several witnesses agreed that early diagnosis is preferable, testimony also confirmed that improved diagnosis cannot happen in isolation. Rather, it must be addressed in tandem with the gaps identified below. They emphasized that patients who are handed this difficult diagnosis must be offered a range of supports at the time of diagnosis, which is the case for other types of diagnoses, such as cancer or heart disease. Diagnosis should mark the beginning of a process of healthcare management rather than an end point where a newly diagnosed individual is left to find his or her own way through a complex system.

5. Greater Support for Informal Caregivers

“The biggest challenge in caregiving is avoiding caregiver burnout, when a caregiver can no longer perform their role.”

— *Angus Campbell, Executive Director,
Caregivers Nova Scotia*

The progression of dementia spans many years and for most of those years a person can maintain some level of independence. The optimal situation for most people affected by dementia is to remain in their homes and this is usually possible until the later stages of the condition, when the needs of dementia sufferers often surpass the capacity of informal caregivers and home care providers.

Informal caregivers, most of whom are women, sacrifice their own time, finances and health in order to care for a loved one with dementia. Caregivers shoulder a tremendous responsibility as they strive to provide the attention and care that is necessary. As a result, caregivers are vulnerable to health problems. As the committee heard from Jo-Anne Poirier of VON Canada, informal caregivers are Canada’s silent patients. She noted that one-third of the caregivers for dementia sufferers report symptoms of depression. Members also heard that the stress and anxiety of providing care can lead to premature dementia in the caregiver.

Caregiver burnout often results in premature hospitalization of dementia patients. As Katherine McGilton, a senior scientist at Toronto’s University Health Network, described, premature hospitalization can precipitate further cognitive decline and result in the patient having to stay in hospital to await placement in a long-term care facility. Members were told that on average across Canada, 15% of people in acute-care hospitals are waiting for placement in long-term care.

Witnesses emphasized that society should offer a range of supports for caregivers in order to lengthen the time that dementia patients can stay in their homes while also reducing the burden on the caregivers. Suggestions for needed support included

adult day programs that provide supervised activities for dependent adults in order to provide some respite for caregivers; overnight stays for dementia patients in residential care facilities; additional tax incentives; extended Employment Insurance benefits under the Compassionate Care program; a caregiver allowance; flexible work conditions; training and information; support groups; and, improved home care services, discussed below.

6. Integration of Health Services

“Dementia is the godfather of chronic diseases in that it will lead to an ongoing litany of many other diseases.”

*— Chris Simpson, Past-president,
Canadian Medical Association*

As mentioned above, there is a need to address the number of health professionals with specialized training in geriatric and dementia care. In addition to that challenge, however, is the need to adjust the current model of healthcare delivery. Elderly Canadians are the most likely sector of the population to suffer from multiple chronic conditions requiring multiple prescriptions. Patients suffering from dementia present an additional challenge in chronic disease management as they are limited in their ability to describe symptoms, relay medical history and, if not properly supported by caregivers, may not be adhering to their medication regimen.



Frank Molnar of the Canadian Geriatrics Society noted that 90% of dementia patients who live in the community have at least two other chronic conditions. Currently, healthcare delivery, both primary care physicians and acute-care hospitals, emphasize treatment of a single issue at a time. However, individuals with multiple chronic conditions would be better served by a healthcare delivery model that can manage all of these conditions together, instead of individually. In this regard, it was suggested that a “dementia-plus care” model would be a fully integrated chronic disease management system that would permit all the required specialists to work together to determine the most effective treatment approach. It was noted that such an approach would help to improve the monitoring of patients taking multiple medications, sometimes called polypharmacy, which is associated with increased adverse reactions, drug-drug interactions and reduced compliance. Similarly the committee heard from Veronique Boscart of the Canadian Gerontological Nursing Association that the complexity of caring for a dementia patient requires the integration of health as well as social services.

Without the population base to support the significant presence of health professionals or services, rural, remote and First Nations communities present challenges with respect to healthcare delivery. For dementia care, Andrew Kirk of the Rural Dementia Action Research described the innovative Rural and Remote Memory Clinic at the University of Saskatchewan, which requires rural and remote patients to travel to a one-day memory clinic for diagnosis but then provides effective follow-up care remotely. However, funding is stretched for this innovative program, and it seems to have little capacity to promote this model to other communities across Canada. Perhaps more importantly, Wayne Warry from the Centre

for Rural and Northern Health Research at Laurentian University noted that access to broadband services is inconsistent across the country, especially in rural and remote areas. The committee was told that the limited connectivity significantly restricts the capacity for telemedicine.

7. Emphasized Home and Community Care

“If we get this right, we can postpone or avoid the need for people to move into that institutional care that is on no one’s bucket list.”

*— Irene Martin-Lindsay, Executive Director,
Alberta Seniors Communities &
Housing Association*

In addition to the healthcare challenges presented by dementia patients, primarily due to the co-morbidities of other chronic conditions, dementia patients require increased supervision and assistance with activities that are both health-related and non-health related as their dementia progresses. While these issues are often assumed by informal caregivers, as discussed above, there is an increased need to provide these services in-home.

With respect to healthcare services that could be made available through home care, the committee heard about the importance of rehabilitation, especially following a hospital visit. Rehabilitation services help to prevent the sudden decline that often accompanies health crises in dementia patients. In-home

nursing care was also held up as an important component of home care for dementia sufferers to ensure that medications are taken properly and that prescriptions are up to date. Nurses could also help to identify evolving health issues before they necessitate a hospital visit, could consult with physicians as needed and could keep the health team updated on health status. The committee was also told of the Home-Care-Plus model which includes specialists in dementia care as part of the home care model. As explained by Nadine Henningsen of the Canadian Home Care Association, expanded use of innovative technologies within the home can further improve care, including self-care, reduce emergency room visits and admissions to hospital as well as reduce medication errors.

Personal support workers are equally important in a comprehensive home and community care approach. With appropriate training to support individuals with dementia, personal support workers can help to provide many social services, depending on the level of care required, including meal preparation, house cleaning, laundry, shopping, dressing, bathing, toileting, feeding, skin care, etc. The committee was cautioned, however, that the provision of home care services to dementia patients is challenged by the observation that these individuals often do not want strangers in their homes. It is essential, therefore, to start home care services as early as possible in order to build relationships with the patients.

Some witnesses questioned whether volunteers could help to address the needs of dementia sufferers, whether in their home or in other settings. It was pointed out that specialized training is essential and that these dementia patients are particularly sensitive to changes in personnel. For these reasons the committee was told that it would be difficult to rely on volunteers in the area of dementia care.

The provision of home and community services is particularly important in rural and remote communities where other housing options are likely to be very far away, which would remove the dementia sufferer from a familiar environment and away from their loved ones. Suzanne Dupuis-Blanchard, President of the Canadian Association on Gerontology, described a program in New Brunswick which permits a geriatric assessment team to travel from Fredericton to rural parts of that province. Despite the success of this program it has not been adopted elsewhere. Marie-France Tourigny-Rivard, from the Canadian Academy of Geriatric Psychiatry, discussed her experience with geriatric mental health teams that consult with rural physicians, either in person or via telehealth. In addition, this component of care is critical for First Nations communities where alternative housing options may not be culturally acceptable.

Several witnesses noted that effective provision of home and community services to individuals affected by dementia will require a re-structuring of the current approach in order to allow for the integration of health and social services. The committee was told about and applauds the efforts of the Canadian Nurses Association, the College of Family Physicians of Canada, the Canadian Home Care Association and other key stakeholders to come together to discuss the policy and practice implications for transitioning from traditional primary care and acute care to community-based care. Witnesses cautioned that this approach would result in an initial increase in costs but that, if the change is properly managed, the new system would produce cost savings.

8. Affordable Housing

“Despite all the investments, acute care hospitals are being overwhelmed by the care of persons with dementia. We do not have the resources to meet their needs. We are losing ground and need immediate help.”

*— Frank Molnar, Vice-president,
Canadian Geriatrics Society*

Dementia patients who can no longer remain in their homes have essentially two housing options as described earlier, assisted living and long-term care. While assisted-living facilities have the capacity to provide care to most dementia patients and some have integrated special memory care units, this option is only available to individuals who can afford the cost, which can be as high as \$5,000 per month. Sadly, some seniors, including dementia patients, are being transferred to subsidized long-term care residences prematurely if they are no longer able to be cared for at home but cannot afford assisted

living. This situation is detrimental to the individual, whose health will deteriorate more quickly in the long-term care environment, it is a costlier alternative than providing the supports needed to keep the person in their home, and it takes a long-term care bed away from someone who may be more in need.

Laurie Johnston of the Ontario Retirement Communities Association stated that Canada is one of the few Western countries that does not provide any flexible funding for seniors’ housing, an approach that would address the affordability issue as well as the waiting lists for long-term care. She suggested that flexible funding would allow greater access to assisted-living facilities and could include, for example, subsidies provided directly to individuals so that they can choose the housing or services that best suit their situations, or could be in the form of mandatory long-term care insurance. The Canadian Medical Association suggested that the federal government should make a capital investment of about \$540 million, with funding awarded on a cost-share basis with applicants, to renovate and retrofit existing infrastructure as a means of quickly increasing the number of available long-term care beds.

The Patient Perspective

Of all the expert testimony offered throughout this study, none was more compelling than that which was given by members of the Ontario Dementia Advisory Group, Mary Beth Wighton, Phyllis Fehr, Bill Heibein and Bea Kraayenhof. This group represents individuals suffering from dementia and is committed to being an influential participant in policy making, research projects and education initiatives in Ontario.

“We are parents, grandparents, spouses and friends. We have had long and successful careers. When we were diagnosed with dementia, these experiences did not disappear; they are and will always be a part of us.”

*— Mary Beth Wighton, Member,
Ontario Dementia Advisory Group*

Members heard first-hand experience of the current disjointed approach to dementia care, beginning with the reluctance or inability of healthcare providers to provide supportive and helpful advice so as to minimize the devastation of this diagnosis or how to maintain a good quality of life.

“You get your diagnosis and when you get your diagnosis, I will honestly say, you get prescribed disengagement...People are prescribed disengagement. They’re sent home to sit in that chair and do nothing. We need to keep them engaged and active.

That is not happening.”

*— Phyllis Fehr, Member,
Ontario Dementia Advisory Group*



Committee members were moved by the strength and determination of these individuals who have been let down by a compartmentalized system that is ill-equipped to integrate the range of services needed to properly address the needs of individuals with dementia. It is clear, they deserve nothing less than a dementia-friendly Canada in which they are not only accepted but embraced.

“The more we can be seen and heard in public the better. One of the reasons I say that is I know when I was first diagnosed, the first thing you want to do is just withdraw and hide. The more we can be seen, the more people who have just been diagnosed and start to pay attention to what’s happening, hopefully they’re going to get their self-confidence back to be able to go out and participate.”

*— Bill Heibein, Member,
Ontario Dementia Advisory Group*

Finally, the committee was reminded that the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities ensures that persons with dementia, as with other disabilities, are entitled to participate as equals in discussions about the programs and services that affect them. As members listened to their personal stories, it became not only obvious but imperative that Canadians living with dementia must be included in all aspects of a coordinated approach to dementia care in Canada.

“Don’t ignore us, because we still have so much to offer. As with the dementia strategy program, we could be the experts because we live with it.”

*— Bea Kraayenhof, Member,
Ontario Dementia Advisory Group*



Recommendations for a National Dementia Strategy

“All over the world there is a need for national dementia strategies, and 24 countries have done that now.”

— Marc Wortmann, Executive Director,
Alzheimer’s Disease International

It became clear to members from listening to the testimony of multiple experts on the issue of dementia over the course of 14 meetings that there is a considerable amount of excellent work being done by a vast number of dedicated individuals and groups in Canada. However, as noted by Mimi Lowi-Young of the Alzheimer Society of Canada (ASC), we are far behind other countries in our approach to this challenge, being one of only two G7 countries (along with Germany) that do not have a comprehensive national dementia strategy. This observation is of particular concern given the warning by some witnesses that the nearly doubling of dementia cases in the next 15 years will overwhelm Canada’s healthcare system unless the country addresses the situation head on with targeted programs, clear goals and proper monitoring and accountability.

In Canada, the direct provision of health and social services is primarily under the authority of the provinces and territories, with the exception of certain populations for whom the federal government is responsible including First Nations. While this situation may limit the nature of the direct interventions promoted under a national strategy, members were told

that such a jurisdictional arrangement is not unusual among countries that currently have national dementia strategies, Australia and the United States are examples. In fact, the committee notes that national strategies have been implemented in Canada for other health-related issues. These strategies include the Canadian Diabetes Strategy, the Canadian Strategy for Cancer Control and the Integrated Strategy on Healthy Living and Chronic Disease¹³ and additional strategies have existed in previous years. Finally, members were told that Canada supported the 2015 “Strategy and Plan of Action on Dementias in Older Persons” developed by the Pan American Health Organization, which listed five areas of action to address dementia:¹⁴

- Promote plans, policies and programs for risk reduction, prevention, quality of life and care;
- Establish interventions for prevention and care;
- Implement a long-term care system that addresses the needs of the patients as well as their caregivers;
- Strengthen health human resources training; and,
- Improve research and surveillance.

In order to more effectively address the surge of dementia cases in Canada, the committee believes that a comprehensive approach must be taken and agrees with testimony

13 Public Health Agency of Canada, *Chronic Disease Initiatives, Strategies, Systems and Programs*.

14 Pan American Health Organization, *Strategy and Plan of Action on Dementias in Older Persons*, 29 September 2015.

from the World Health Organization that dementia must be given a higher priority.

As discussed earlier, the federal government has implemented the “National Dementia Research and Prevention Plan,” however, only the research component of this plan appears to be comprehensive. In fact, many witnesses congratulated the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) on its work in this area. Despite the strong research focus, all witnesses called on the federal government to assume a leadership role to establish a strategy that; brings together all of the great work being done; facilitates the scaling up of promising practices in healthcare, home care, housing and social services; promotes the translation of successful research into policy and programs; encourages the uptake of guidelines and standards across the country for dementia care; provides assistance to improve access to home care services and alternative housing options; and supports informal caregivers.

In terms of structure and accountability of the dementia strategy, the committee heard about the “U.S. National Plan to Address Alzheimer’s Disease,” which is under the authority of the U.S. Department of Health and Human Services and involves partnerships among several federal agencies and departments. An Advisory Council on Research, Care and Services was established to create a national strategic plan to address the increasing prevalence of dementia and to coordinate efforts across the federal government. The committee was informed that the U.S. plan must be evaluated, reported on and updated annually.

In establishing a dementia strategy for Canada, the committee supports the model proposed by the ASC that calls for the creation of a partnership,¹⁵ an adaptation of the approach taken in the Canadian Strategy for Cancer Control. That strategy is the responsibility of the Canadian Partnership Against Cancer, which is made up of representatives from cancer and health organizations; federal, provincial and territorial government agencies and departments; patient organizations; individuals and families affected by cancer; clinicians and healthcare providers; researchers; and the Aboriginal community. The work of the Canadian Partnership Against Cancer spans prevention and screening; diagnosis and clinical care; person-centred perspectives; First Nations, Inuit and Métis; system performance; knowledge management; and public engagement and outreach. The Canadian Partnership Against Cancer receives \$50 million annually from the federal government and is currently operating under its second five-year mandate. The ASC proposes that a similar partnership be established to develop and implement a national dementia strategy that is “built on the collective vision, expertise and firsthand experience of dementia leaders, researchers, experts, practitioners, caregivers and those living with the disease from across the country.”¹⁶ The ASC proposes annual federal funding of \$30 million.

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

**— Ken McGeorge, Acting Executive Director,
Alzheimer Society of New Brunswick**

15 ASC, *The Canadian Alzheimer’s Disease and Dementia Partnership: Strategic Objectives*, September 2015.

16 *Ibid.*, page 2.

RECOMMENDATION 1:

The committee therefore recommends that the federal government immediately establish the Canadian Partnership to Address Dementia with a mandate to create and implement a National Dementia Strategy.

RECOMMENDATION 2:

The committee further recommends that the federal government, when establishing the Canadian Partnership to Address Dementia, take into consideration the structure and function of the Canadian Partnership Against Cancer, however the new organization must:

- **include representation from, but not be limited to, federal, provincial and territorial governments, dementia and other health-related organizations, individuals affected by dementia and their caregivers, healthcare professionals, housing organizations, researchers and the Indigenous community;**
- **be required to evaluate, report on and update the strategy annually; and,**
- **receive adequate federal funding of at least \$30 million annually.**



RECOMMENDATION 3:

The committee further recommends that the federal government adjust the annual funding provided to the proposed Canadian Partnership to Address Dementia in response to annual evaluations and strategy updates.

The committee agrees that the federal government’s “National Dementia Research and Prevention Plan” is not sufficient to address the increasing demands for dementia care in Canada and would like to see the establishment of a more comprehensive strategy. In developing the National Dementia Strategy, the Canadian Partnership to Address Dementia should take advantage of the good work conducted by the ASC in its proposed model and as well as the strategies that have been implemented in countries around the world. In this regard, Alzheimer’s Disease International produced the 2013 report “Improving Dementia Care Worldwide: Ideas and Advice on Developing and Implementing a National Dementia Plan,” which provides an assessment of several national dementia strategies.¹⁷

RECOMMENDATION 4:

The committee therefore recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia, in its development and creation of Canada’s National Dementia Strategy, be guided by the following documents:

- *The Canadian Alzheimer’s Disease and Dementia Partnership: Strategic Objectives (Alzheimer Society of Canada); and,*
- *Improving Dementia Care Worldwide: Ideas and Advice on Developing and Implementing a National Dementia Plan (Alzheimer’s Disease International).*

As recommendation 4 illustrates, the committee prefers not to be overly prescriptive in this report in the description of a National Dementia Strategy and leaves many of the particulars up to members of the proposed partnership. Rather, the committee would like to emphasize some of the components that must be included within the new strategy. Some aspects specifically include a role for the federal government while still respecting jurisdictional limitations. Other aspects of the strategy, where the federal role is smaller, require that the partnership’s collaborative structure promote and facilitate uptake across jurisdictions for a uniform approach to dementia care across the country.

17 A.M. Pot and I. Petrea, *Improving Dementia Care Worldwide: Ideas and Advice on Developing and Implementing a National Dementia Plan*, London: Bupa/Alzheimer’s Disease International, October 2013.

A. RESEARCH

“Research on dementia ranging from prevention to living with dementia to a cure must be encouraged, along with continued research funding.”

— *Suzanne Dupuis-Blanchard, President,
Canadian Association on Gerontology*

The Canadian Institutes of Health Research’s Institute on Aging, which currently invests \$41.1 million annually in dementia research, has implemented the Canadian Consortium on Degeneration in Aging (CCNA), which was applauded by many witnesses. In particular, the committee commends CIHR’s requirement that all CCNA-funded research include gender-based analysis. While the committee is of the view that Canada can be very proud of its dementia research efforts, it questions the level of investment. Dementia is now one of the leading causes of death and one of the most costly medical conditions in terms of care and housing. As well, members note that Canada supported the 2013 G8 Dementia Summit Declaration from which the proposal for a research investment level at 1% of dementia care costs was derived.

RECOMMENDATION 5:

The committee therefore recommends that the federal government allocate to the Canadian Institutes of Health Research’s Dementia Research Strategy, as a component of the proposed National Dementia Strategy, 1% of current direct dementia care costs, or approximately \$100 million annually.

B. PUBLIC AWARENESS

“Dementia is a growing cause of death in this country and we need to pay attention to it.”

— *Louise Hanvey, Project Manager,
Canadian Hospice Palliative Care Association*

More effort must be placed on public awareness. While the Public Health Agency of Canada emphasized stigma reduction, it appeared to play only a passive role in this regard through the creation of Dementia Friends Canada. In addition, members are concerned that the federal government has not fully embraced its responsibility for increasing public awareness about dementia. That is, public awareness campaigns should not be restricted to stigma reduction, but rather, should include prevention strategies, the importance of early diagnosis, symptom recognition, reassurance that a good quality of life can be maintained for years with the proper supports, and information about the supports available and organizations to contact for more help.

RECOMMENDATION 6:

The committee therefore recommends that the Public Health Agency of Canada create and implement, within the National Dementia Strategy, a comprehensive public awareness campaign that includes promotion of the Dementia Friends Canada website as well as high-visibility/high-impact approaches regarding prevention, early diagnosis, symptom recognition, quality of life, and services and supports.

RECOMMENDATION 7:

The committee further recommends that, with respect to prevention strategies, the federal government implement recommendations 20 and 21 of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology's 2016 report entitled *Obesity in Canada: A Whole-of-Society Approach for a Healthier Canada*, by:

- designing and implementing a public awareness campaign on healthy eating based on tested, simple messaging, and
- implementing a comprehensive public awareness campaign on healthy active lifestyles in collaboration with other relevant departments, agencies, experts and trusted organizations.



C. SURVEILLANCE

The committee is concerned that the surveillance model that the Public Health Agency of Canada has indicated should be operational by 2017 may not be resourced sufficiently to meet the needs of the National Dementia Strategy.

RECOMMENDATION 8:

The committee therefore recommends that the federal government ensure that Public Health Agency of Canada receive adequate resources for the Canadian Chronic Disease Surveillance Program so that it can provide robust, timely and accessible dementia surveillance data beginning in 2017.

to be filled with the proper follow-up supports that these individuals need and deserve.

In this regard, the committee heard from David Berry, from the Dementia Policy Unit, Government of Scotland. He emphasized that the Scottish dementia strategy has recently been updated with a guarantee of follow-up care for people who have received a diagnosis of dementia. Scotland is now undertaking the third iteration of its national dementia plan, which is updated every three years. He explained that the new strategy will offer a year of person-centred support, coordinated through a trained “link worker” to any newly diagnosed person who wishes to take advantage of the supportive care. The individual can choose to engage with the coordinator at the time of diagnosis or at some time later on. This approach is similar to the ASC’s **First Link**[®] early intervention program, which the committee was told has not been effectively communicated to, or taken up by, all health providers.

D. DIAGNOSIS AND FOLLOW-UP

“This will become one of the great public health challenges of our time.”

*— William Reichman, President,
Baycrest Health Sciences*

Testimony from individuals affected with dementia revealed that pursuing and receiving a diagnosis of dementia must be improved. Some of the inadequacies will be addressed through issues described below, such as improved training, better access to specialists, and improved access to healthcare services for rural and remote regions. However, the committee also heard that once a diagnosis has been made, it creates a vacuum which needs

RECOMMENDATION 9:

The committee therefore recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia ensure that Canada’s National Dementia Strategy encourages the implementation of the Alzheimer Society of Canada’s **First Link[®] early intervention program across Canada, adapted as necessary to be appropriate and culturally sensitive to each community.**

E. SUPPORT FOR INFORMAL CAREGIVERS

“The tipping point for placement in long-term care is most frequently caregiver burnout.”

— Candace Chartier,
Chief Executive Officer,
Ontario Long Term Care Association

Members heard repeatedly that informal caregivers shoulder a tremendous responsibility when caring at home for a person suffering from dementia. As a result, caregivers sacrifice income, job security, and their own good mental and physical health. Committee members agree with the sentiment expressed, for example, by Bonnie Schroeder of the Canadian Coalition for Seniors’ Mental Health, that these caregivers need support to maintain good physical, emotional, social and financial health. In fact, financial challenges were put forth by Angus Campbell of Caregivers Nova Scotia as one of the primary concerns expressed by caregivers. In addition, the committee notes the work of the Employer Panel for Caregivers, which was established under Employment and Social Development Canada in 2014. This panel engaged with employers to assess practices and policies that support caregivers in the workplace and encourage their full participation in the workforce. In 2015 it released its report entitled *When Work and Caregiving Collide: How Employers Can Support Their Employees Who Are Caregivers*.¹⁸

“The problems seem huge and complex, but the solutions can be very simple.”

— Jo-Anne Poirier, President, VON Canada

RECOMMENDATION 10:

The committee therefore recommends that the federal government explore fiscal options to reduce the financial stress on informal caregivers including:

- expanding the Employment Insurance compassionate care benefit beyond palliative care; and,
- amending the Caregiver Tax Credit and the Family Caregiver Tax Credit to make them refundable in order to benefit lower income Canadians.

RECOMMENDATION 11:

The committee further recommends that the federal government promote the workplace best practices identified in the 2015 report commissioned by Employment and Social Development Canada entitled *When Work and Caregiving Collide: How Employers Can Support Their Employees Who Are Caregivers*.

18 Government of Canada, *When Work and Caregiving Collide: How Employers Can Support Their Employees Who Are Caregivers*, 2015.

RECOMMENDATION 12:

The committee further recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia ensure that additional caregiver supports be promoted through the National Dementia Strategy including:

- **education and training;**
- **respite services; and,**
- **a web resource portal that provides access to information about these programs and initiatives.**

F. HOME CARE SERVICES

“The idea of home care and aging at home not only supports patients’ self-determination and aging with dignity but is generally considered less costly than institution-based care.”

*— Francine Lemire, Executive Director,
College of Family Physicians of Canada*

Testimony throughout this study indicated that access to home care services is a critical element of a national dementia strategy. Not only do individuals generally prefer to stay in their homes as long as possible, but this approach is better in terms of the progression of dementia and is less expensive than the publicly funded acute-care hospital setting,

publicly subsidized long-term care setting or the privately paid assisted-living setting.

Comprehensive coverage of home care services should include visits by health providers for care as well as rehabilitation, and personal support workers or social workers for meal preparation, assistance with transportation, and house cleaning, maintenance, etc. This support reduces the burden on informal caregivers, allows patients to remain in a familiar environment and reduces demand for other housing options.

The committee notes that the Minister of Health has a mandate to “support the delivery of more and better home care services. This includes more access to high quality in-home caregivers, financial supports for family care, and, when necessary, palliative care” and to include this within the upcoming Health Accord.¹⁹ The government has indicated its intention to invest \$3 billion over four years in home care,²⁰ however, there has been no government announcement to date on this issue. The committee notes that implementation of a home care strategy is a critical element for all seniors who would like to age at home, not only for those with dementia. In fact, comprehensive coverage for home care services would help to keep seniors who are not suffering from dementia at home longer, which would free up beds in long-term care facilities for dementia patients who require the round-the-clock care offered at these facilities. These individuals would then not be forced to stay in hospital or pay the high costs associated with memory care units in assisted-living facilities. In order to encourage innovation and implementation of publicly-funded home care, the committee suggests that the level of funding be adjusted annually using

19 Prime Minister of Canada, *Minister of Health Mandate Letter*.

20 Liberal Party of Canada, *Investing in Health and Home Care*, 2015.

a reward mechanism that acknowledges positive outcomes within each jurisdiction.

“There is enormous potential for technology-enabled home care.

The time is right, the need is now and the opportunities are endless.”

*— Nadine Henningsen, Executive Director,
Canadian Home Care Association*

RECOMMENDATION 13:

The committee therefore recommends that the federal government provide, in the upcoming Health Accord, targeted funding of \$3 billion over four years for a comprehensive package of home care services.

RECOMMENDATION 14:

The committee further recommends that the federal government require that the targeted funding for home care services under the new Health Accord be subject to regular evaluation and reporting that demonstrates effective use of funds, which will provide the basis for annual, success-based adjustments to funding.

RECOMMENDATION 15:

The committee further recommends that the federal government assess the need for home care funding beyond the initial four-year period as provincial budgets for health services and social services develop and implement integrated models of care.

RECOMMENDATION 16:

The committee further recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia engage stakeholders in promoting innovative technologies and the Home-Care-Plus model that integrates specialists in dementia care into the home care model.

G. INTEGRATION AND COORDINATION OF SERVICES

“We have to deal with symptoms in a much more multidisciplinary approach...

We have to look at how to care for this population differently.”

— *Katherine McGilton,
Senior Scientist, University Health Network*

Witnesses were clear that better integration of all aspects of dementia care can improve access to care, allow for coordination with social services, provide for a continuum of care along the whole course of the condition, allow for the optimal use of professional skills and reduce hospital admissions. However, the current system limits the ability to truly achieve an integration of services because of the separate funding envelopes for all health providers and institutions. As a result, health and social services are offered

in silos, with little or no communication or cooperation between them. As well, palliative and end-of-life care should be a part of the integration of services regardless of the patient’s place of residence as it is an essential component of the continuum of care. Existing agencies including Canada Health Infoway and the Canadian Foundation for Healthcare Improvement could provide data and expertise to accomplish this goal. Members note that seamless integration of health services requires comprehensive implementation of electronic health records, which this committee recommended in its 2014 report *Prescription Pharmaceuticals in Canada — Unintended Consequences*.²¹

“Health services in Canada are organized around providers and siloed funding envelopes as opposed to around patients and programs of care.”

— *Carolyn Pullen, Director, Policy, Advocacy and Strategy, Canadian Nurses Association*



21 Senate, Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology, *Prescription Pharmaceuticals in Canada — Unintended Consequences*, October 2014.

RECOMMENDATION 17:

The committee therefore recommends that the federal government in collaboration with provincial and territorial counterparts:

- assess the fiscal barriers currently preventing the integration of health and social services; and,
- implement the necessary changes in order to facilitate the re-structuring necessary for integrating health and social services.

RECOMMENDATION 18:

The committee further recommends that the federal government implement recommendation 1 of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology's 2014 report *Prescription Pharmaceuticals in Canada — Unintended Consequences*, regarding:

- establishing targets for the implementation of electronic health and prescription drug systems;
- promoting the use of and accelerating the uptake of electronic databases by health professionals through an aggressive targeted awareness campaign; and,
- public reporting on the progress of implementing electronic health and prescription drug systems.

RECOMMENDATION 19:

The committee further recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia, within the National Dementia Strategy, promote:

- **models of dementia care that integrate healthcare delivery, such as the Dementia-plus Care Model;**
- **integration of social services into dementia care; and,**
- **a continuum of care that includes advance care planning for integrating of palliative and end-of-life care.**

increases. While the committee is optimistic that improvements in home care services will result in fewer admissions to hospital and fewer premature moves into long-term care, the aging demographic makes it imperative that immediate action be taken to improve housing options for vulnerable dementia patients. The committee agrees that investment in long-term care infrastructure is necessary and it endorses the suggestion from the Canadian Medical Association in this regard. As well, members feel that there should be greater uniformity across Canada within seniors' residences regarding accommodation, care and staffing requirements. Finally, the committee agrees that a substantial investment in infrastructure is necessary to increase long-term care capacity, that is, the \$540 million awarded on a cost-share basis as recommended by the Canadian Medical Association. Finally, that options such as flexible funding for assisted living as well as long-term care insurance should be explored.

“We should ensure that Canadians with dementia, regardless of their socio-economic status, have access to appropriate housing.”

— *Veronique Boscart, President,
Canadian Gerontological Nursing Association*

H. HOUSING

“We all need to work collaboratively to find affordable solutions that are respectful of the choices, needs and dignity of seniors living with dementia in Canada.”

— *Laurie Johnston, Chief Executive Officer,
Ontario Retirement Communities Association*

The committee is concerned about the high number of people in acute-care hospitals waiting for a vacancy in long-term care and by the high cost associated with assisted-living options. The current housing situation for individuals with dementia who cannot remain in their homes is strained, and will continue to worsen as the population ages and the number of Canadians suffering from dementia

RECOMMENDATION 20:

The committee therefore recommends that the federal government invest \$540 million in continuing care infrastructure to increase the capacity for long-term care in provinces and territories.

RECOMMENDATION 21:

The committee further recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia ensure that the National Dementia Strategy includes efforts to:

- **examine and update as necessary the staffing, care and accommodation standards applied to seniors' residences, including legislation and regulations; and,**
- **explore and assess a range of opportunities to improve access to seniors' housing.**

The committee notes that access to health and social services in rural and remote communities is limited. This observation is particularly concerning given that rural and remote communities often have proportionally more seniors than urban centres, and seniors require more healthcare services than younger Canadians. Further, residents in these communities are less likely to choose assisted-living or long-term care residences since such a move would likely require them to be located quite a distance from family and friends and a familiar environment. For dementia patients in rural and remote communities, access to integrated services either at home or via telehealth or mobile health technologies should be enhanced. The committee notes that the Minister of Innovation, Science and Economic Development has a mandate to increase high-speed broadband coverage in Canada²² and that Budget 2016 announced an investment of \$500 million over five years, beginning in 2016-17, in this regard.²³

1. RURAL AND REMOTE COMMUNITIES

“Remote communities face incredible challenges when caring for older adults.”

*— Wayne Warry, Director,
Centre for Rural and Northern Health
Research, Laurentian University*

“With respect to First Nations being so disadvantaged and underdeveloped, with the Internet we have Telehealth in the North and it seems to be helpful.”

*— Isadore Day,
National Health Portfolio Holder,
Assembly of First Nations Regional Chief,
Ontario, Assembly of First Nations*

22 Prime Minister of Canada, *Minister of Innovation, Science and Economic Development Mandate Letter*.

23 Department of Finance, *Budget 2016: Growing the Middle Class, Chapter 2: Growth for the Middle Class*, Ottawa, 22 March 2016.

RECOMMENDATION 22:

The committee therefore recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia include within the National Dementia Strategy the assessment and promotion of specific models of dementia care for rural and remote communities including that of Rural and Remote Memory Clinics.

RECOMMENDATION 23:

The committee further recommends that the federal government expedite the funding of the new program to enhance high-speed broadband coverage throughout Canada.

general population. As mentioned earlier, the rate of dementia is significantly higher in the First Nation population and the rate is higher for men than for women in these communities. Committee members were told that the symptoms, experiences and disease progression of dementia are consistent with Indigenous culture, world view and of the circle of life and that dementia is accepted as a natural part of many individuals' life course. Members were told that being cared for by family and friends within the community is particularly important and that other housing options are not acceptable. Therefore, sufficient resources must be provided in order to deliver culturally appropriate home and community care. The committee is concerned that the federal government has not ensured that the funding for the Home and Community Care Program, run by Health Canada's First Nations and Inuit Health Branch, has kept pace with population levels of Indigenous communities.

"It's not the traditional way to place a family member in a nursing home. It's not something that was taught to us."

*— Norma Rabbitskin, Senior Health Nurse,
Sturgeon Lake First Nation Health Centre*

J. FIRST NATIONS COMMUNITIES

"In my experience, I find it's often the Aboriginal communities that are the most dementia friendly."

*— Andrew Kirk, Professor,
University of Saskatchewan*

Many First Nations communities are located in rural and remote areas and therefore have many of the same challenges as the communities described above. However, First Nations people are affected by and respond differently to dementia than the

RECOMMENDATION 24:

The committee therefore recommends that the Home and Community Care Program, delivered by Health Canada’s First Nations and Inuit Health Branch:

- **be funded to reflect current Indigenous population levels; and,**
- **permit and encourage innovative approaches to program delivery.**

equipped for dementia care and often have not provided their staff with the skills and information they need to provide such care.

RECOMMENDATION 25:

The committee therefore recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia work with Accreditation Canada, within the context of the National Dementia Strategy, to develop standards of dementia care for acute-care hospitals.

K. TRAINING OF HEALTH PROFESSIONALS

“There is a need for more training, and we need to make sure that the educational content of all university and college programs ...include caring for persons with dementia in their curriculum.”

*— Marie-France Tourigny-Rivard, Member,
Canadian Academy of Geriatric Psychiatry*

The committee is concerned that there will continue to be a lack of specially trained health professionals to attend to the need of Canada’s aging population. Not only are there insufficient numbers of health professionals being trained for geriatric specialties, but in some cases, basic education does not include elder care. As well, acute-care hospitals, where too many individuals are spending too much time waiting for a long-term care bed, are not

RECOMMENDATION 26:

The committee further recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia, within the context of the National Dementia Strategy, in collaboration with provincial governments, medical faculties, nursing programs, and their regulatory and licensing bodies, address health human resource capacity, training and professional development with respect to aging and dementia care.

L. BEST PRACTICES PLATFORM

“There is a lot of great work being done across the country, but there is nowhere to bring it together.”

— Mimi Lowi-Young, Chief Executive Officer, Alzheimer Society of Canada

The committee is encouraged by the considerable amount of great work on dementia that is going on all around the country. However, it is also discouraged by the lack of any coordinated effort to share best practices in this area. A considerable number of witnesses called for the creation of a best practices platform.

RECOMMENDATION 27:

The committee therefore recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia ensure the development, implementation and promotion of a secure Best Practices Portal available to health and social service providers of dementia care.

RECOMMENDATION 28:

The committee further recommends that the Canadian Partnership to Address Dementia consider the programs and practices listed in Appendix 1 for inclusion in the proposed Best Practices Portal.

M. A FINAL THOUGHT

“The person with dementia must be heard.”

— Shekhar Saxena, Director, Department of Mental Health and Substance Abuse, World Health Organization

RECOMMENDATION 29:

The committee therefore recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia ensure that persons with dementia are included in all aspects of its work.

Conclusion

Dementia currently affects close to one million Canadians, robbing them of their quality of life and stretching our social, health and housing resources. Decisive action by the federal government is urgently needed as the proportion of seniors continues to grow over the next two decades.

Now is the time for Canada to implement a National Dementia Strategy. An impressive amount of work has been done by healthcare professionals, researchers, dementia advocates, housing providers and governments of all levels. However, a greater coordination of efforts is essential to effectively meet the oncoming surge in dementia cases. The World Health Organization has labelled this

situation a public health priority. In response, the Government of Canada must lead the way by working with all jurisdictions and relevant stakeholders to implement a National Dementia Strategy. Such a strategy would help to ensure adequate care for individuals suffering from dementia, the availability of appropriate housing options, funding for research and innovation to develop treatments and disease management, and facilitate the translation of new discoveries into practice. This committee notes a lack of innovation in the delivery of healthcare and would like to see incentives such as performance-based funding to encourage changes in how the healthcare system approaches the evolving needs of Canadians.



APPENDIX 1: Programs and Initiatives Highlighted in this Report

Program/Initiative	URL to the program or for further information
Alzheimer Society's 10 warning signs	http://www.alzheimer.ca/en/About-dementia/Alzheimer-s-disease/10-warning-signs
Blue Umbrella	http://www.alzheimer.ca/~media/Files/chapters-on/pklnh/job%20posting/Release%2023%20Feb%202015%20%20Alzheimer%20Staff%20has%20New%20Role.pdf
Butterfly model	http://www.dementiacarematters.com/pdf/modern.pdf
C.A.R.E. Tool (Caregivers' Aspirations, Realities and Expectations Tool)	http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/48555.html
Cogniciti Brain Health Assessment	https://cogniciti.com/
Dementia friendly communities	http://www.alz.co.uk/dementia-friendly-communities
Dementia Friends Canada	www.dementiafriends.ca
Dementia villages	http://dementiavillage.com/
First Link®	http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Core-lit-brochures/ASC_first_link_e.pdf
GEM Plus	http://www.canadiangeriatrics.ca/default/assets/File/CJG-CME%20Vol4-2%20Wilding(3).pdf
New Brunswick's Home First Strategy	http://www2.gnb.ca/content/gnb/en/departments/social_development/promos/home_first.html
Memory Cafés	https://www.alzheimersspeaks.com/memory-cafes
Memory Cafés New Brunswick	http://www.alzheimer.ca/en/nb/We-can-help/Support/memory-cafe
Minds in Motion	http://www.alzheimer.ca/en/on/We-can-help/Minds-In-Motion
Montreal Cognitive Assesment tool (MoCA)	www.mocatest.org
Rural Dementia Action Research (RaDAR)-Rural and Remote Memory Clinic	http://www.cchsa-ccssma.usask.ca/ruraldementiacare/radar.html
Speak Up — Advance Care Planning	http://www.advancecareplanning.ca/resource/acp-workbook/
Still Here Campaign	http://www.alzheimer.ca/stillhere
The Way Forward-Integrated Palliative Approach	http://www.hpcintegration.ca/

APPENDIX 2:

List of Recommendations

RECOMMENDATION 1:

The committee therefore recommends that the federal government immediately establish the Canadian Partnership to Address Dementia with a mandate to create and implement a National Dementia Strategy.

RECOMMENDATION 2:

The committee further recommends that the federal government, when establishing the Canadian Partnership to Address Dementia, take into consideration the structure and function of the Canadian Partnership Against Cancer, however the new organization must:

- include representation from, but not be limited to, federal, provincial and territorial governments, dementia and other health-related organizations, individuals affected by dementia and their caregivers, healthcare professionals, housing organizations, researchers and the Indigenous community;
- be required to evaluate, report on and update the strategy annually; and,
- receive adequate federal funding of at least \$30 million annually.

RECOMMENDATION 3:

The committee further recommends that the federal government adjust the annual funding provided to the proposed Canadian Partnership to Address Dementia in response to annual evaluations and strategy updates.

RECOMMENDATION 4:

The committee therefore recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia, in its development and creation of Canada's National Dementia Strategy, be guided by:

- the Alzheimer Society of Canada's *The Canadian Alzheimer's Disease and Dementia Partnership: Strategic Objectives*, and
- Alzheimer's Disease International's report *Improving Dementia Care Worldwide: Ideas and Advice on Developing and Implementing a National Dementia Plan*.

RECOMMENDATION 5:

The committee therefore recommends that the federal government allocate to the Canadian Institutes of Health Research's Dementia Research Strategy, as a component of the proposed National Dementia Strategy, 1% of current direct dementia care costs, or approximately \$100 million annually.

RECOMMENDATION 6:

The committee therefore recommends that the Public Health Agency of Canada create and implement, within the National Dementia Strategy, a comprehensive public awareness campaign that includes promotion of the Dementia Friends Canada website as well as high-visibility/high-impact approaches regarding prevention, early diagnosis, symptom recognition, quality of life, and services and supports.

RECOMMENDATION 7:

The committee further recommends that, with respect to prevention strategies, the federal government implement recommendations 20 and 21 of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology's 2016 report entitled *Obesity in Canada: A Whole-of-Society Approach for a Healthier Canada*, by:

- designing and implementing a public awareness campaign on healthy eating based on tested, simple messaging, and
- implementing a comprehensive public awareness campaign on healthy active lifestyles in collaboration with other relevant departments, agencies, experts and trusted organizations.

RECOMMENDATION 8:

The committee therefore recommends that the federal government ensure that Public Health Agency of Canada receive adequate resources for the Canadian Chronic Disease Surveillance Program so that it can provide robust, timely and accessible dementia surveillance data beginning in 2017.

RECOMMENDATION 9:

The committee therefore recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia ensure that Canada's National Dementia Strategy encourages the implementation of the Alzheimer Society of Canada's First Link® early intervention program across Canada, adapted as necessary to be appropriate and culturally sensitive to each community.

RECOMMENDATION 10:

The committee therefore recommends that the federal government explore fiscal options to reduce the financial stress on informal caregivers including:

- expanding the Employment Insurance compassionate care benefit beyond palliative care; and,
- amending the Caregiver Tax Credit and the Family Caregiver Tax Credit to make them refundable in order to benefit lower income Canadians.

RECOMMENDATION 11:

The committee further recommends that the federal government promote the workplace best practices identified in the 2015 report commissioned by Employment and Social Development Canada entitled *When Work and Caregiving Collide: How Employers Can Support Their Employees Who Are Caregivers*.

RECOMMENDATION 12:

The committee further recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia ensure that additional caregiver supports be promoted through the National Dementia Strategy including:

- education and training;
- respite services; and,
- a web resource portal that provides access to information about these programs and initiatives.

RECOMMENDATION 13:

The committee therefore recommends that the federal government provide, in the upcoming Health Accord, targeted funding of \$3 billion over four years for a comprehensive package of home care services.

RECOMMENDATION 14:

The committee further recommends that the federal government require that the targeted funding for home care services under the new Health Accord be subject to regular evaluation and reporting that demonstrates effective use of funds, which will provide the basis for annual, success-based adjustments to funding.

RECOMMENDATION 15:

The committee further recommends that the federal government assess the need for home care funding beyond the initial four-year period as provincial budgets for health services and social services develop and implement integrated models of care.

RECOMMENDATION 16:

The committee further recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia engage stakeholders in promoting innovative technologies and the Home-Care-Plus model that integrates specialists in dementia care into the home care model.

RECOMMENDATION 17:

The committee therefore recommends that the federal government in collaboration with provincial and territorial counterparts:

- assess the fiscal barriers currently preventing the integration of health and social services; and,
- implement the necessary changes in order to facilitate the restructuring necessary for integrating health and social services.

RECOMMENDATION 18:

The committee further recommends that the federal government implement recommendation 1 of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology's 2014 report *Prescription Pharmaceuticals in Canada — Unintended Consequences*, regarding:

- establishing targets for the implementation of electronic health and prescription drug systems;
- promoting the use of and accelerating the uptake of electronic databases by health professionals through an aggressive targeted awareness campaign; and,
- public reporting on the progress of implementing electronic health and prescription drug systems.

RECOMMENDATION 19:

The committee further recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia, within the National Dementia Strategy, promote:

- models of dementia care that integrate healthcare delivery, such as the Dementia-plus Care Model;
- integration of social services into dementia care; and,
- a continuum of care that includes advance care planning for integrating of palliative and end-of-life care.

RECOMMENDATION 20:

The committee therefore recommends that the federal government invest \$540 million in continuing care infrastructure to increase the capacity for long-term care in provinces and territories.

RECOMMENDATION 21:

The committee further recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia ensure that the National Dementia Strategy includes efforts to:

- examine and update as necessary the staffing, care and accommodation standards applied to seniors' residences, including legislation and regulations; and,
- explore and assess a range of opportunities to improve access to seniors' housing.

RECOMMENDATION 22:

The committee therefore recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia include within the National Dementia Strategy the assessment and promotion of specific models of dementia care for rural and remote communities including that of Rural and Remote Memory Clinics.

RECOMMENDATION 23:

The committee further recommends that the federal government expedite the funding of the new program to enhance high-speed broadband coverage throughout Canada.

RECOMMENDATION 24:

The committee therefore recommends that the Home and Community Care Program, delivered by Health Canada's First Nations and Inuit Health Branch:

- be funded to reflect current Indigenous population levels; and,
- permit and encourage innovative approaches to program delivery.

RECOMMENDATION 25:

The committee therefore recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia work with Accreditation Canada, within the context of the National Dementia Strategy, to develop standards of dementia care for acute-care hospitals.

RECOMMENDATION 26:

The committee further recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia, within the context of the National Dementia Strategy, in collaboration with provincial governments, medical faculties, nursing programs, and their regulatory and licensing bodies, address health human resource capacity, training and professional development with respect to aging and dementia care.

RECOMMENDATION 27:

The committee therefore recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia ensure the development, implementation and promotion of a secure Best Practices Portal available to health and social service providers of dementia care.

RECOMMENDATION 28:

The committee further recommends that the Canadian Partnership to Address Dementia consider the programs and practices listed in Appendix 1 for inclusion in the proposed Best Practices Portal.

RECOMMENDATION 29:

The committee therefore recommends that the proposed Canadian Partnership to Address Dementia ensure that persons with dementia are included in all aspects of its work.



APPENDIX 3: List of Witnesses

Wednesday, March 9, 2016	
Canadian Institutes of Health Research	Dr. Yves Joanette, Scientific Director of the CIHR Institute of Aging, Chair of the World Dementia Council
Public Health Agency of Canada	Rodney Ghali, Director General, Centre for Chronic Disease Prevention
Thursday, March 10, 2016	
World Health Organization	Dr. Shekhar Saxena, Director, Department of Mental Health and Substance Abuse
Wednesday, March 23, 2016	
Alzheimer Society of Canada	Mimi Lowi-Young, Chief Executive Officer
Canadian Coalition for Seniors' Mental Health	Bonnie Schroeder, Executive Director
Women's Brain Health Initiative	Lynn Posluns, Founder and President
Thursday, March 24, 2016	
Canadian Medical Association	Dr. Chris Simpson, Past President
Canadian Nurses Association	Carolyn Pullen, Director, Policy, Advocacy and Strategy
College of Family Physicians of Canada	Dr. Francine Lemire, Executive Director and Chief Executive Officer
As an Individual	Dr. Frank Molnar, Vice-President, Canadian Geriatrics Society
Wednesday, April 13, 2016	
Canadian Academy of Geriatric psychiatry	Dr. Marie-France Tourigny-Rivard, Geriatric Psychiatrist and Professor, Department of Psychiatry, Division of Geriatric psychiatry, Ottawa University
Canadian Association on Gerontology	Dr. Suzanne Dupuis-Blanchard, Professor
Canadian Gerontological Nursing Association	Veronique Boscart, President
Thursday, April 14, 2016	
Alzheimer's Disease International	Marc Wortmann, Executive Director
Wednesday, April 20, 2016	
Assembly of First Nations	Isadore Day, National Health Portfolio Holder, AFN Regional Chief, Ontario
	Norma Rabbitskin, Senior Health Nurse, Sturgeon Lake First Nation Health Centre
As Individuals	Dr. Andrew Kirk, Professor and Head, Division of Neurology, University of Saskatchewan, Rural Dementia Action Research Network (RaDAR)
	Wayne Warry, Director, Centre for Rural and Northern Health Research, Laurentian University

Thursday, April 21, 2016	
Canadian Home Care Association	Nadine Henningsen, Executive Director
	Susan May, National Director, GE Healthcare
VON Canada	Jo-Anne Poirier, President and CEO
Wednesday, May 4, 2016	
Alberta Seniors Communities & Housing Association (ASCHA)	Irene Martin-Lindsay, Executive Director
Ontario Retirement Communities Association	Laurie Johnston, Chief Executive Officer
Thursday, May 5, 2016	
Canadian Hospice Palliative Care Association	Louise Hanvey, Project Manager
Ontario Long Term Care Association	Candace Chartier, Chief Executive Officer
Wednesday, May 11, 2016	
Caregivers Nova Scotia	Angus Campbell, Executive Director
HealthCareCAN	Dr. William E. Reichman, President and Chief Executive Officer, Baycrest Health Sciences
As an Individual	Katherine McGilton, Senior Scientist, Associate Professor, Toronto Rehabilitation Institute – University Health Network
Thursday, May 12, 2016	
Alzheimer Society of New Brunswick	Ken McGeorge, Acting Executive Director
As an Individual	Dr. Frank Molnar, Vice-President, Canadian Geriatrics Society
Wednesday, May 18, 2016	
Ontario Dementia Advisory Group (ODAG)	Phyllis Fehr, Board Member
	Bill Heibein, Board Member
	Bea Kraayenhof, Board Member
	Mary Beth Wighton, Board Member
Thursday, June 2, 2016	
Government of Scotland (Edinburgh)	David Berry, Policy Officer, Dementia Policy Unit
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

APPENDIX 4: Briefs

- Alzheimer’s Disease International
- Assembly of First Nations
- Canadian Gerontological Nursing Association
- Canadian Medical Association
- Canadian Nurses Association
- Caregivers Nova Scotia
- HealthCareCAN
- Heart and Stroke Foundation
- Kirk, Dr. Andrew (as an individual)
- Molnar, Dr. Frank (as an individual)
- Ontario Dementia Advisory Group (ODAG)
- Parkinson Canada
- Rochon, Dr. Paula (as an individual)

Copies of the briefs submitted to the committee can be found on the committee’s website **here**.





CANADA

www.senate-senat.ca



Novembre 2016



LA DÉMENCE AU CANADA :

*Une stratégie nationale pour un Canada sensible
aux besoins des personnes atteintes de démence*

Comité sénatorial permanent
des affaires sociales, des sciences et de la technologie

L'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie, *président*

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



Pour plus d'information, prière de communiquer avec nous :

par courriel : SOCI@sen.parl.gc.ca

sans frais : 1-800-267-7362

*par la poste : Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie
Sénat, Ottawa (Ontario), Canada K1A 0A4*

Le rapport peut être téléchargé à l'adresse suivante :

www.senate-senat.ca/social.asp

This report is also available in English

Table des matières

Ordre de renvoi.....	III
Membres	III
Introduction.....	1
Contexte.....	2
Incidence de la démence au Canada et dans le monde	2
Renseignements généraux.....	4
1. Description.....	4
2. Coûts économiques de la démence	6
Travaux en cours et programmes novateurs	8
1. Au Canada	8
2. Initiatives à l'échelle mondiale	17
Il faut accroître les efforts et la coordination	18
1. Accroître les investissements dans la recherche	18
2. Mieux sensibiliser le public pour réduire les préjugés	19
3. Accroître les ressources humaines en santé : formation et éducation	19
4. Assurer un dépistage précoce et un diagnostic plus précis	20
5. Améliorer le soutien offert aux aidants naturels	21
6. Intégrer les services de santé	22
7. Mettre davantage l'accent sur les soins communautaires et à domicile	23
8. Assurer un logement abordable	25
Le point de vue du patient	26
Recommandations concernant une stratégie nationale sur la démence ...	28
Conclusion.....	46
ANNEXE 1 : Programmes et initiatives soulignés dans le rapport	47
ANNEXE 2 : Liste des recommandations.....	49
ANNEXE 3 : Liste de témoins.....	54
ANNEXE 4 : Mémoires.....	56

Extrait des Journaux du Sénat
du mardi 23 février 2016 :

L'honorable sénateur Ogilvie propose,
appuyé par l'honorable sénateur Patterson,

Que le Comité sénatorial permanent
des affaires sociales, des sciences et de
la technologie soit autorisé à examiner,
pour en faire rapport, la question de
la démence dans notre société;

Que le comité examine les programmes
et les services destinés aux personnes
atteintes de démence, les lacunes qu'il faut
corriger pour répondre aux besoins des
patients et de leurs familles, ainsi que les
incidences du vieillissement de la population
sur la prestation future des services;

Que le comité examine les
stratégies en matière de démence
adoptées dans d'autres pays;

Que le comité se penche sur le rôle que
doit jouer le gouvernement fédéral pour
aider les Canadiens atteints de démence;

Que le comité présente son rapport final
au plus tard le 31 janvier 2017 et qu'il
conserve tous les pouvoirs nécessaires
pour diffuser ses conclusions dans les
180 jours suivant le dépôt du rapport final.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Le greffier du Sénat

Charles Robert

*Les honorables sénateurs ayant
participé à cette étude :*

Kelvin Kenneth Ogilvie, président
Art Eggleton, C.P., vice-président
Linda Frum
Pana Merchant
Chantal Petitclerc
Nancy Ruth
Nancy Greene Raine
Judith G. Seidman
Carolyn Stewart Olsen

Membres d'office du comité :

Les honorables sénateurs Peter Harder, C.P.
(ou Diane Bellemare) et Claude
Carignan, C.P. (ou Yonah Martin).

*Autres sénateurs ayant participé, de
temps à autre, à cette étude :*

Les honorable sénateurs Beyak,
Doyle, Gagné, Marshall, Munson,
Omidvar, Neufeld et Patterson.

*Service d'information et de recherche
parlementaires, Bibliothèque du Parlement :*

Sonya Norris, analyste.

Direction des comités du Sénat :

Keli Hogan, greffière du comité
(jusqu'en avril 2016)
Shaila Anwar, greffière du comité
(depuis avril 2016)

Debbie Larocque, adjointe administrative
(jusqu'en avril 2016)

Tracy Amendola, adjointe administrative
(depuis avril 2016).

Introduction

Le 23 février 2016, le Sénat a adopté un ordre de renvoi autorisant le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (le comité) à examiner la question de la démence au sein de la société canadienne et à en faire rapport. Du 9 mars au 2 juin 2016, le comité a tenu 14 réunions et a accueilli les témoignages d'un large éventail de spécialistes, qui ont parlé de la nature de la démence, du fardeau que fait peser ce genre de maladies sur les plans personnel et sociétal, de la prévention et du traitement, des difficultés pour les aidants naturels, du logement, de la recherche et des stratégies nationales pouvant améliorer les soins offerts aux patients. Dans

le cadre de son étude, le comité a entendu des porte-parole des Instituts de recherche en santé du Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada, ainsi que des témoins représentant des organisations de professionnels de la santé, des organismes de promotion de la démence et de la santé mentale, des programmes de recherche, des groupes de logements résidentiels pour les personnes âgées, des associations de soins palliatifs et de longue durée, des groupes de soins à domicile et d'aidants, des stratégies nationales de la démence et l'Assemblée des Premières Nations.



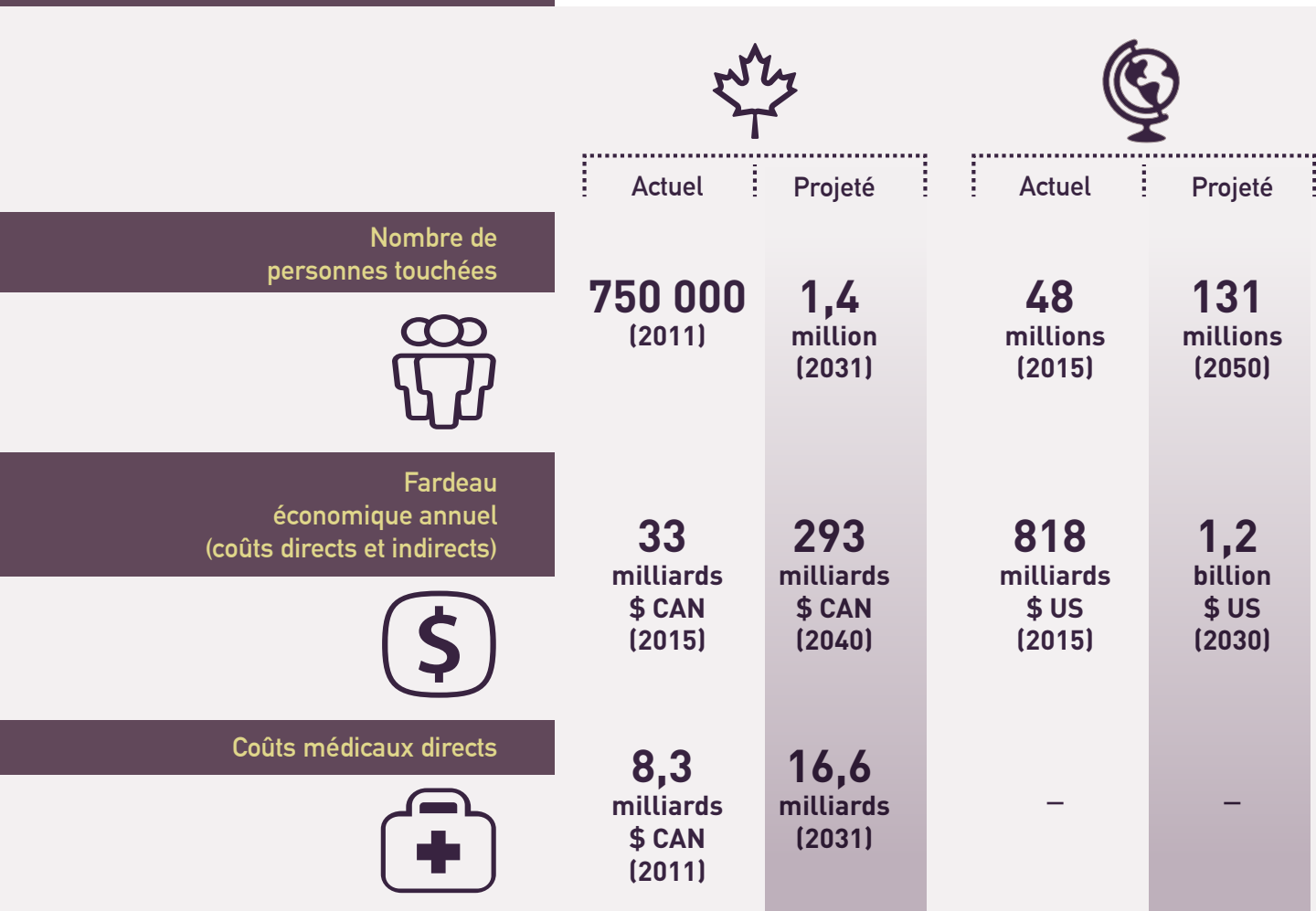
Contexte

Nulle autre maladie ne me vient à l'esprit qui entraîne aussi profondément une perte des fonctions cognitives, une perte d'indépendance et un besoin criant de soins. Nulle autre maladie ne me semble plus profondément redoutée par quiconque souhaite vieillir sereinement et dans la dignité.

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

— Margaret Chan, directrice générale
Organisation mondiale de la Santé
(Mot d'ouverture, Première Conférence ministérielle de l'OMS sur l'action mondiale contre la démence, 17 mars 2015)

Incidence de la démence au Canada et dans le monde



[2] Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence

Comme la plupart des pays industrialisés, le Canada a une population vieillissante. En 2010, les premiers enfants du « baby-boom » ont atteint l'âge de 65 ans. S'il est vrai que le pourcentage de personnes âgées augmente depuis des décennies en raison de l'espérance de vie qui est plus longue qu'avant, il demeure que ce pourcentage augmente plus rapidement depuis 2010. Selon *Les soins de santé au Canada 2011 : Regard sur les personnes âgées et le vieillissement*, un rapport produit par l'Institut canadien d'information sur la santé, la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus au Canada est passée de 10 % en 1986 à 14 % en 2010. D'après ce rapport, de 2011 à 2031, soit la période au cours de laquelle tous les baby-boomers atteindront l'âge de 65 ans, le pourcentage d'aînés continuera de grimper pour atteindre près de 25 %¹. Autrement dit, d'ici les 15 prochaines années, un Canadien sur quatre aura plus de 65 ans.

Selon des données produites par Statistique Canada, cette projection devient réalité. Les estimations de la population du Canada pour juillet 2015 révèlent que « [p]our la première fois, le nombre de personnes de 65 ans et plus a dépassé celui des enfants âgés de 0 à 14 ans² ». Le pourcentage d'enfants de 0 à 14 ans était évalué à 16,0 %, comparativement à 16,1 % pour les personnes de plus de 65 ans. Ce pourcentage varie quelque peu selon les administrations. Les provinces de l'Atlantique comptent le plus fort pourcentage de résidents âgés de 65 ans et plus, et le Nouveau-Brunswick était la province affichant la plus forte proportion de personnes ayant 65 ans et plus (19,0 %).

La démence est un trouble progressif et dégénératif qui prive une personne, au fil des années, de la capacité de vivre et de fonctionner de manière autonome. Le principal facteur de risque est l'âge, et le pourcentage de personnes atteintes de démence augmente avec l'âge. Ainsi, environ 7 % des personnes âgées de plus de 65 ans souffrent de démence, mais ce pourcentage passe à 35 ou 40 % chez les 85 ans et plus, selon les témoignages de représentants des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). On s'attend donc à ce que le nombre de Canadiens atteints de démence augmente au fur et à mesure que croîtra le pourcentage de la population âgée de 65 ans et plus.

Les personnes souffrant de démence peuvent continuer de mener une vie autonome pendant un certain temps. Toutefois, au fur et à mesure que la maladie progresse, elles nécessitent de plus en plus de soins, lesquels peuvent d'abord être offerts à domicile. Or, en général, ces personnes se retrouvent dans des établissements de longue durée.

Vu le nombre croissant de Canadiens atteints de démence et nécessitant un soutien considérable (en services sociaux et de santé), le comité a entrepris la présente étude dans le but de déterminer les mesures qui doivent être prises pour s'attaquer au problème de la manière la plus efficace et efficiente possible.

1 Institut canadien d'information sur la santé, *Les soins de santé au Canada 2011 : Regard sur les personnes âgées et le vieillissement*, 2011.

2 Statistique Canada, « Estimations de la population du Canada : âge et sexe, 1^{er} juillet 2015 », *Le Quotidien*, 29 septembre 2015.

Renseignements généraux

1. Description

Les témoins ont expliqué que la démence ne fait pas partie du processus normal de vieillissement, bien que l'âge soit un facteur de risque important. Il s'agit plutôt d'un trouble qui progresse lentement et qui affecte la mémoire et d'autres fonctions cognitives, y compris l'humeur, la parole, le comportement et la capacité de poser de simples gestes quotidiens. Il existe différents types de démence. Tous se caractérisent par des symptômes semblables et tous évoluent sur plusieurs années.

A. TYPES DE DÉMENCE

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante de démence, comptant pour 60 à 70 % des cas. Un faible pourcentage de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (moins de 5 %) développe la maladie à un plus jeune âge, vers l'âge de 50 ans en moyenne. On parle alors d'Alzheimer précoce. Par contre, 95 % des cas de maladie d'Alzheimer sont diagnostiqués après l'âge de 65 ans (apparition tardive). Selon la Société Alzheimer du Canada, plus de femmes que d'hommes sont frappées par la maladie : elles représentent environ 72 % des cas de maladie d'Alzheimer d'apparition tardive.

La démence vasculaire est la deuxième forme de démence la plus courante. Elle peut être causée par des accidents vasculaires cérébraux qui empêchent le sang d'atteindre le cerveau, le privant d'oxygène, ce qui détruit des cellules. Cette forme compte pour 15 à

20 % des cas de démence. Une personne peut être atteinte à la fois de démence vasculaire et de la maladie d'Alzheimer.

La maladie à corps de Lewy est une autre forme de démence qui est causée par des dépôts de protéine, appelés corps de Lewy, qui se forment dans les régions du cerveau régissant le mouvement et la pensée. Cette maladie, qui représente de 5 à 15 % des cas de démence, est associée à la maladie de Parkinson et peut également accompagner la maladie d'Alzheimer. Les dégénérescences fronto-temporales, qui comptent pour 2 à 5 % des cas de démence, se présentent habituellement chez des personnes âgées de moins de 65 ans. Cette forme de démence touche les lobes frontal et temporal du cerveau, qui sont associés à la parole et au comportement.

Le type de démence n'est pas toujours diagnostiqué. Pour cette raison, et parce que la maladie d'Alzheimer représente la majorité des cas de démence, l'expression « maladie d'Alzheimer et démences apparentées » est souvent utilisée dans la documentation.

B. SYMPTÔMES, DIAGNOSTIC ET PROGRESSION DE LA DÉMENCE

La démence entraîne une détérioration lente et progressive ainsi que la perte de fonctions cérébrales. La Société Alzheimer du Canada (SAC) a dressé une liste de **10 signes précurseurs**³ dont se servent les professionnels de la santé partout au pays :

1. pertes de mémoire qui affectent la vie de tous les jours;

3 On trouve dans l'annexe 1 les liens vers les programmes et initiatives soulignés en gras dans le rapport.

[4] *Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence*

2. difficultés à exécuter les tâches quotidiennes;
3. problèmes de langage;
4. désorientation dans le temps et l'espace;
5. jugement amoindri;
6. difficultés face aux notions abstraites;
7. rangement inapproprié des objets;
8. changements d'humeur et de comportement;
9. changements dans la personnalité;
10. perte d'initiative.

Selon la SAC, toute personne qui s'inquiète de ces signes, chez elle-même ou un proche, devrait consulter un médecin. Il importe de noter que d'autres facteurs peuvent occasionner un ou plusieurs de ces symptômes, y compris les médicaments, la dépression et le stress.

Lorsque ces causes et d'autres sont éliminées, habituellement par le médecin de famille au moyen d'examen médicaux, de tests sanguins, d'évaluations des antécédents médicaux et de la santé mentale, on procède à un dépistage de la démence, ce qui implique une évaluation des capacités cognitives ou de l'acuité mentale. Ces tests visent à évaluer la capacité de la personne de se souvenir de certains mots, de dessiner des formes simples, d'épeler des mots, de répondre à des questions, d'effectuer des calculs simples, etc. Le médecin qui soupçonne que son patient est atteint de démence peut l'envoyer consulter un spécialiste, par exemple un gériatre ou un neurologue, qui le soumettra probablement à d'autres questionnaires visant à évaluer l'acuité mentale ainsi qu'à différents tests d'imagerie, tels que des

radiographies, des électroencéphalogrammes, des tomographies, des examens par imagerie par résonance magnétique et des tests de tomographie par émission de positrons, le tout dans le but de déterminer les régions touchées du cerveau. Selon des recherches menées au moyen de certaines de ces techniques de neuro-imagerie, des signes physiologiques de dommages peuvent être observés jusqu'à 25 ans avant l'apparition de la maladie.

Une fois le diagnostic établi, les personnes atteintes de démence peuvent vivre de manière autonome aux premiers stades de la maladie. Elles peuvent rester chez elles jusqu'à un stade plus avancé si elles ont un soutien adéquat. Avec les années, elles ne pourront plus rester à la maison, car elles ne pourront plus poser des gestes de la vie quotidienne, comme s'habiller, manger, faire leur toilette et se laver. Souvent, elles ont alors des comportements que les aidants ont de la difficulté à gérer. En dernière phase de la maladie, les personnes ne sont plus capables d'indiquer si elles souffrent. Elles ne peuvent plus ni marcher, ni parler, ni mâcher, ni même avaler.

C. MOYENS DE PRÉVENIR LA DÉMENCE OU D'EN RETARDER L'APPARITION

On ne connaît pas la ou les causes dans la majorité des cas de démence. La génétique et l'hérédité ne semblent pas jouer un rôle important. Certains gènes associés à la démence ont été identifiés, mais il existe une multitude de facteurs qui, interagissant les uns avec les autres, auraient pour effet d'accroître ou de diminuer les probabilités qu'une personne développe la maladie. Ces facteurs ont également une incidence sur l'âge auquel apparaît la maladie et le rythme de progression. La génétique et

l'âge sont des facteurs de risque auxquels on ne peut rien changer. Cependant, une personne peut agir, jusqu'à un certain point, sur plusieurs autres facteurs.

Ainsi, il a été déterminé que plusieurs facteurs liés au mode de vie peuvent protéger contre la démence, en retarder l'apparition ou en ralentir la progression. L'exercice physique, une saine alimentation, la bonne gestion de maladies chroniques, la consommation modérée d'alcool, le fait de ne pas fumer, la stimulation intellectuelle et l'activité sociale en sont des exemples. Le fait d'éviter, dans la mesure du possible, les traumatismes cérébraux, le stress et la dépression peut également retarder l'apparition ou ralentir la progression de la démence.

D. TRAITEMENT ET SOUTIEN

Il n'existe actuellement aucun médicament qui peut guérir ou ralentir la progression de la démence. Certaines formes de démence entraînent des symptômes particuliers qui peuvent être traités à l'aide de médicaments. Or, ces médicaments ne peuvent pas renverser, ralentir et empêcher les dommages neurologiques. Diverses approches non pharmaceutiques ont été mises au point et continuent de l'être afin de stimuler le cerveau, de raviver la mémoire et d'instaurer un sentiment de calme et de paix. Plusieurs de ces méthodes sont décrites plus loin.

2. Coûts économiques de la démence

Comme on l'a déjà indiqué, la plupart des types de démence sont liés à l'âge. Partout dans le monde, les pays connaîtront donc une forte hausse du nombre de personnes souffrant de démence puisque la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus continuera de croître au cours des 15 à 20 prochaines années. Chris Simpson, ancien président de l'Association médicale canadienne, a présenté au comité des données sur la hausse des coûts de soins de santé résultant de la proportion grandissante des 65 ans et plus. À l'heure actuelle, ce segment de la population représente seulement un sixième de la population, mais compte pour la moitié des dépenses en santé publique. D'ici 20 ans, un Canadien sur quatre sera âgé de 65 ans et plus, et 62 % du budget de santé seront consacrés aux soins aux aînés.

A. CANADA

Selon les données les plus récentes de la Société Alzheimer du Canada (SAC), 747 000 personnes souffraient de démence en 2011. Tout comme la population des 65 ans et plus, ce nombre devrait pratiquement doubler au cours des 15 prochaines années, et on s'attend à ce qu'il atteigne 1,4 million. D'ailleurs, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a informé le comité que les coûts de santé directement associés à la prise en charge des personnes atteintes de démence devraient également doubler (de 8,3 milliards de dollars en 2011 à 16,6 milliards de dollars d'ici 2031). La SAC a indiqué que le fardeau pour l'économie canadienne, incluant à la fois les coûts médicaux directs et les coûts indirects liés aux services sociaux et à la perte de revenus des aidants et des personnes atteintes de démence, passerait de 33 milliards de dollars par année à 293 milliards de dollars par année d'ici 2040.

B. ÉCHELLE INTERNATIONALE

D'après Alzheimer's Disease International, 48 millions de personnes sont atteintes de démence à l'échelle du globe, et ce nombre devrait atteindre 131 millions d'ici 2050. Au Canada et dans d'autres pays à revenu élevé, le nombre de cas de démence devrait doubler d'ici 2031. Or, les pays à revenu faible ou moyen connaîtront des hausses encore plus marquées. À l'échelle mondiale, le coût économique de la démence en 2015 se chiffrait à 818 milliards de dollars US et devrait bientôt atteindre 1 billion de dollars US par année. Selon l'Organisation mondiale de la Santé, le fardeau économique se chiffrera à 1,2 billion de dollars US d'ici 2030. Ces montants comprennent les coûts médicaux directs, les coûts directs liés aux secteurs des services sociaux et les coûts indirects associés aux soins non reconnus.

Travaux en cours et programmes novateurs

1. Au Canada

Tout au long de son étude, le comité a été informé des efforts considérables déployés à l'échelle du pays par une multitude d'intervenants dans le domaine de la démence. Les sections qui suivent présentent un aperçu de projets, programmes et technologies mentionnés par les témoins.

A. INITIATIVES FÉDÉRALES

En septembre 2014, le ministre de la Santé a annoncé le lancement du Plan national de recherche et de prévention concernant la démence (PNRPD)⁴ en réponse à la Déclaration du Sommet du G8 sur la démence de décembre 2013⁵. Un objectif ambitieux a été fixé lors de ce sommet, soit de trouver une cure pour la démence ou un traitement modifiant l'évolution de la maladie d'ici 2025. Rodney Ghali, directeur général du Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques de l'ASPC, a informé le comité que le PNRPD jette les bases des travaux effectués par le gouvernement en collaboration avec d'autres intervenants gouvernementaux afin que la démence soit vue comme une question de santé publique et demeure une priorité à l'échelle nationale et internationale.

Yves Joannette, directeur scientifique de l'Institut du vieillissement des IRSC, a indiqué que la Stratégie de recherche sur la démence des IRSC correspond au volet de recherche du PNRPD et que l'Institut du vieillissement finançait d'autres initiatives connexes⁶. Il a précisé que le gouvernement fédéral avait investi plus de 183 millions de dollars dans la recherche sur la démence au cours des cinq dernières années, y compris 41 millions de dollars en 2014-2015. La stratégie vise à favoriser la collaboration entre les chercheurs et à promouvoir le partage de plateformes de recherche ainsi que la communication des résultats dans trois domaines clés : la prévention de la démence, l'amélioration du diagnostic et des traitements afin de ralentir ou d'arrêter la progression de la maladie et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence au Canada et de leurs aidants. Il a aussi précisé que la Stratégie de recherche sur la démence des IRSC comportait deux volets : l'un national et l'autre international.

Le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV) représente le volet national. Le comité a appris que les IRSC et ses partenaires investiront 32 millions de dollars sur cinq ans dans ce consortium. Parmi les partenaires se trouvent des organismes nationaux, provinciaux et de l'industrie⁷. Lancé en même temps que le PNRPD, le consortium

4 Gouvernement du Canada, *Plan national de recherche et de prévention concernant la démence*, 2014.

5 Gouvernement du Royaume-Uni, *G8 Dementia Summit Declaration*, 11 décembre 2013 [en anglais seulement].

6 Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), *Initiatives de l'IV*.

7 IRSC, CCNV, *Organismes partenaires*.

[8] *Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence*

rassemble 350 chercheurs, qui travaillent au sein de 20 équipes se concentrant sur les trois thèmes susmentionnés⁸. Au sein du CCNV, il existe huit plateformes nationales qui « favorisent la recherche et créent des occasions de collaboration en regroupant et en tirant parti des mégadonnées », telles que « la banque de cerveaux » et des cohortes de personnes atteintes de démence souhaitant participer volontairement aux recherches en cours⁹. Enfin, le CCNV a également mis en place quatre programmes transversaux qui s'appliquent à toutes les équipes de recherche : Questions éthiques, juridiques et sociales; Formation et renforcement des capacités; Application et transfert des connaissances; et Femmes, genre, sexe et démence. Grâce à cette structure, des questions, comme les disparités entre les sexes chez les personnes démentes, sont prises en compte dans tous les domaines de recherche sur la démence financés par l'entremise du CCNV des IRSC.

Le volet international de la Stratégie de recherche sur la démence des IRSC permet aux chercheurs canadiens de collaborer avec leurs collègues à l'étranger. Par exemple, le programme conjoint de l'Union européenne sur les maladies neurodégénératives aide des équipes multinationales menant des recherches sur des maladies neurodégénératives, comme l'Alzheimer et les démences apparentées. Le Canada est l'un des 30 pays participant à ce programme conjoint.

L'ASPC a révélé que le volet de recherche était le pilier central du PNRPD. Les membres du comité ont toutefois appris que l'ASPC était responsable des activités dans trois domaines, soit la surveillance et le suivi de la maladie, l'amélioration

de la qualité de vie et la sensibilisation à la maladie pour réduire les préjugés.

Au chapitre de la surveillance et du suivi de la maladie, l'ASPC a investi 50 millions de dollars dans une étude nationale de la santé des populations qui a été réalisée sur quatre ans et codirigée par les Organismes caritatifs neurologiques du Canada. Par suite de cette étude, l'ASPC travaille avec les provinces et les territoires en vue d'établir une surveillance de la démence ainsi que de l'épilepsie, la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson. L'ASPC espère ajouter ces quatre maladies à son Système national de surveillance des maladies chroniques¹⁰ d'ici le printemps 2017.

Pour ce qui est de la qualité de vie, les membres ont appris que l'ASPC joue un rôle en aidant à identifier les facteurs de risque qui contribuent au développement de la démence et à en atténuer les effets. Par exemple, d'après les recherches, un grand nombre des facteurs de risque liés au développement de plusieurs maladies chroniques sont probablement aussi associés au développement des démences liées à l'âge. D'ailleurs, certains troubles de santé auxquels sont liées de nombreuses mauvaises habitudes de vie, comme le diabète de type 2, les maladies cardiovasculaires, l'hypertension et certains cancers, semblent également accroître les probabilités de développer la démence. Une mauvaise alimentation, la sédentarité, le tabagisme et la consommation abusive d'alcool auraient aussi pour effet d'augmenter le risque de développer ces maladies chroniques et la démence. L'ASPC a pour rôle de promouvoir des habitudes de vie saines afin d'aider les gens à vieillir en santé. L'ASPC n'a pas mentionné les efforts déployés à cet égard,

8 IRSC, *Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV)*.

9 IRSC, CCNV, *Plateformes nationales*.

10 Agence de la santé publique du Canada (ASPC), *Surveillance*.

mais elle évalue les possibilités d'action dans le domaine. Le comité a appris que l'Agence collaborait avec des organisations comme le Centre d'innovation canadien sur la santé du cerveau et le vieillissement. Par l'entremise de ces efforts concertés, le gouvernement fédéral investit dans le développement de technologies novatrices visant à améliorer la qualité de vie des personnes démentes en les aidant à demeurer autonomes le plus longtemps possible.

Enfin, en ce qui concerne la sensibilisation à la maladie pour réduire les préjugés, le comité a été informé de l'initiative **Amis de la santé cognitive**, qui a été lancée en juin 2015 et est le fruit d'une collaboration entre le gouvernement fédéral et la Société Alzheimer du Canada. Ce programme de sensibilisation sur le Web a pour but de fournir aux Canadiens des renseignements sur la démence et la façon d'appuyer les personnes atteintes.

B. PROGRAMMES DE RECHERCHE

La recherche n'était pas un élément central de l'étude du comité puisque le PNRPD y accorde déjà beaucoup d'importance. Les IRSC ont mis en œuvre le CCNV, qui applique une approche globale et intégrée en matière de recherche sur la démence. Les témoins ont mentionné à maintes reprises que le CCNV constituait un modèle de financement de la recherche précieux et novateur qui peut contribuer à accélérer la compréhension de la démence et mener à des traitements et à des modèles de soins efficaces. Il est donc important de reconnaître certains travaux de recherche importants réalisés au Canada, la plupart au sein de la structure d'équipes du CCNV. D'autres projets de recherche financés par le CCNV ont mené à des applications pratiques dans certaines communautés, comme on le décrit plus loin.

Le CCNV finance des équipes de recherche qui s'intéressent à différents modèles de soins de base pour les patients souffrant de démence. Essentiellement, les soins de base sont les soins de santé fournis dans la communauté, habituellement par un médecin généraliste, mais ils comprennent aussi ceux assurés par d'autres professionnels de la santé. Par exemple, les équipes de santé peuvent être dirigées par une infirmière ou une infirmière praticienne; parfois, un dépistage initial est réalisé par un spécialiste de l'évaluation gériatrique. Le comité s'est fait dire qu'il est nécessaire d'étudier différents modèles de soins de base pour pouvoir répondre de manière efficace aux besoins des particuliers au sein de diverses communautés et populations.

Le CCNV finance également des recherches sur la démence chez la population autochtone. Des études révèlent que le taux de démence parmi la population autochtone est 34 % plus élevé que parmi les autres groupes de population et que la maladie apparaît dix ans plus tôt chez les Autochtones. Elles montrent aussi que le taux de démence parmi les hommes dans les communautés autochtones est plus élevé que chez les femmes, contrairement à ce que l'on constate dans la population générale.

Outre la recherche financée par le CCNV, les membres ont été informés d'un investissement de 123,5 millions de dollars réalisé afin d'établir le Centre d'innovation canadien sur la santé du cerveau et le vieillissement à même l'institut Baycrest Health Sciences à Toronto. La part de l'ASPC était de 42 millions de dollars. Ce centre travaille entre autres au projet novateur Virtual Brain, qui offrira un modèle informatisé intégré pour l'essai de médicaments expérimentaux, et au programme de télésoins à domicile¹¹,

11 Les télésoins à domicile sont des services de télésanté offerts au domicile du patient plutôt que dans un centre de soins de santé.

qui améliorera l'accès aux soins gériatriques pour les aînés confinés à la maison.

C. SOINS ET SOUTIEN AUX AIDANTS

Tout au long de l'étude, les témoins ont insisté sur la nécessité de diagnostiquer rapidement la démence. Ils ont toutefois reconnu qu'il est difficile d'encourager cette pratique étant donné qu'il n'existe toujours aucune cure et que très peu de traitements existent pour ralentir la progression de la maladie. Néanmoins, plusieurs témoins ont déclaré qu'un diagnostic précoce est important, car des changements au mode de vie permettraient de ralentir la progression de la maladie d'après des études. Ainsi, une bonne alimentation ainsi que l'activité physique et sociale et la participation à des activités intellectuellement stimulantes contribueraient, semble-t-il, à prolonger la période au début de la maladie durant laquelle une personne peut demeurer autonome.

Comme on l'a déjà mentionné, le programme Application et transfert des connaissances fait partie des programmes transversaux appuyant la recherche financée par le CCNV. Il a pour but de faciliter la communication et l'application pratique des résultats de la recherche. Le comité a d'ailleurs été informé de technologies, programmes, outils de diagnostic, modèles de soins de base nouvellement mis au point qui, aux dires des témoins, sont des exemples de pratiques exemplaires au Canada.

Des recherches récentes ont permis d'élargir l'éventail d'instruments de dépistage et de diagnostic à la disposition des praticiens. Il a été question d'un projet de recherche financé par le CCNV qui a fait avancer les outils de dépistage utilisés pour évaluer les personnes soupçonnées de démence. Le **MoCA (Test d'évaluation cognitive de**

Montréal), est un questionnaire qui aide les professionnels de la santé à évaluer la mémoire à court terme, le langage, la capacité de concentration, le rappel différé, la capacité de visualiser dans l'espace (par le dessin) et la capacité de nommer des images montrant des objets courants. William Reichman, de Baycrest Health Services, a décrit l'**Outil d'évaluation de la santé mentale Cogniciti**, un instrument d'auto-évaluation qui sert à mesurer la santé du cerveau en fonction de l'âge et du niveau de scolarité.

En l'absence de soutien de suivi, la personne qui apprend qu'elle est atteinte de démence peut se sentir très isolée et sombrer dans la dépression. Plusieurs témoins ont parlé en bien de **Premier lien®**, un programme d'intervention précoce mis au point par la Société Alzheimer du Canada. Donné par plusieurs sections locales de la Société dans l'ensemble du pays, ce programme vise à communiquer des renseignements aux personnes récemment diagnostiquées et à leur famille, notamment sur les premières étapes pour les patients et les familles, et à les aiguiller vers différents services de soutien offerts dans leur collectivité respective.

Les Cafés de la mémoire s'adressent aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants. Le concept a vu le jour dans les Pays-Bas dans les années 1990, et les cafés se sont vite propagés dans plusieurs pays d'Europe. Ken McGeorge, de la Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick, a informé le comité que huit cafés de la mémoire ont été lancés dans la province. Le but est de créer un environnement amical et sécuritaire, souvent au sous-sol d'une église ou dans un centre communautaire, où les gens peuvent se réunir régulièrement. Même si les rencontres sont informelles, elles ont une certaine structure et nécessitent une planification. Par exemple, la rencontre commence à une heure fixe, à laquelle les participants entendent un invité

ou écoutent une vidéo instructive. Après une pause au cours de laquelle les gens peuvent socialiser, une période de questions et de réponses peut avoir lieu pour discuter des questions qui intéressent les personnes souffrant de démence ou leurs aidants. Cette formule s'est avérée populaire et offre aux personnes concernées un milieu où elles peuvent socialiser sans être jugées.

Plusieurs sections de la Société Alzheimer du Canada offrent aussi **Minds in Motion**, un programme d'activité physique, de stimulation intellectuelle et de participation à la vie sociale qui s'adresse aux personnes qui sont au premier stade ou à un stade un peu plus avancé de la maladie, ainsi que leur aidant naturel ou leur partenaire de soin. Les séances, qui durent deux heures, sont offertes une fois par semaine sur une période de huit semaines.

Le problème de l'accès aux soins de santé en régions rurales et éloignées, notamment dans les collectivités autochtones, est bien connu. L'accès aux services de diagnostic et de suivi pour les patients atteints de démence ne fait pas exception. Le comité a appris que la **Rural and Remote Memory Clinic** à Saskatoon, en Saskatchewan, avait mis au point l'initiative **Rural Dementia Action Research**, ou **RaDAR**, afin de faciliter l'organisation de cliniques d'une journée d'évaluation de la mémoire dans les communautés rurales et éloignées. Des services de suivi sont offerts aux personnes ayant un diagnostic de démence sous la forme de cliniques de télésanté, ce qui réduit considérablement pour eux les distances à parcourir. Le CCNV a accordé des fonds pour l'application de ce modèle, qui a permis de démontrer que les soins de suivi assurés par la télésanté sont tout aussi efficaces et efficaces que les soins en personne.

En ce qui concerne les collectivités des Premières Nations, la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits

de Santé Canada offre le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire depuis 10 ans. Ce programme vise à aider les collectivités à mettre en place des services de soins à domicile et en milieu communautaire adéquats. Le modèle de soins à domicile peut varier d'une collectivité à l'autre dans l'ensemble du pays. Norma Rabbitskin, infirmière-hygiéniste principale du Centre de santé de la Première Nation de Sturgeon Lake, a expliqué que les services de soins à domicile peuvent être assurés par le conseil tribal, mais se limitent alors à des soins infirmiers. Il peut aussi être offert par la communauté et comprend dans ce cas une évaluation par une infirmière des soins à domicile requis, la gestion de cas et les soins personnels, incluant des aides à domicile. Les membres du comité ont toutefois appris que des ressources additionnelles doivent être affectées au programme, étant donné que l'enveloppe budgétaire, fondée sur des statistiques démographiques de 1997, est la même depuis le lancement du programme.

Les membres ont également été informés d'une approche novatrice en matière de soins aux personnes atteintes de démence qui a été mise en place dans une collectivité des Premières Nations. Isadore Day, responsable du portefeuille national de la santé et chef régional de l'Ontario à l'Assemblée des Premières Nations, a décrit le programme JOY, qui rassemble les vieux et les jeunes. Dans le cadre de ce programme, des aînés passent du temps parmi les enfants dans des services de garderie. Ils participent à des activités structurées qui les aident à conserver leurs aptitudes et contribuent à la cohésion sociale. Reposant sur un modèle culturel, ce programme fait appel aux ressources de la communauté et tient compte du continuum d'acquisition du savoir tout au long d'une vie.

Pour la majorité des personnes atteintes de démence au Canada, les soins de base sont

prodigués de manière cloisonnée, ce qui veut dire que différents spécialistes traitent un trouble donné du patient. Le comité a entendu parler d'un nouveau modèle de cliniques de la mémoire et de soins primaires en Ontario, appelées cliniques Linda Lee, qui vise à éliminer le cloisonnement des soins. Ces cliniques reposent sur une approche de collaboration : l'équipe de soins primaires est en contact avec des spécialistes en gériatrie et en gérontopsychiatrie. On compte plus de 70 de ces cliniques en Ontario. Les membres ont également été informés du programme **GEM Plus** en Ontario, qui s'inscrit dans le cadre de la stratégie Vieillir chez soi de la province et vise à mettre en place des infirmières gériatriques dans les services d'urgence des hôpitaux. Enfin, la **Stratégie D'abord chez soi du Nouveau-Brunswick** a aussi pour objectif d'éliminer certaines cloisons et d'offrir différents services de soutien de manière à aider les personnes âgées

à rester chez elles le plus longtemps possible et à éviter les admissions dans les hôpitaux.

Avec un soutien adéquat, les personnes souffrant de démence peuvent souvent demeurer chez elles jusqu'à un stade plus avancé de la maladie. En fait, jusqu'à 90 % des personnes atteintes vivent dans la collectivité. L'autonomie au foyer est généralement la meilleure option, mais ce sont alors la famille et les amis qui assument la lourde responsabilité de fournir des soins informels et subissent le stress que cela occasionne. L'autonomie au foyer pose également un problème pour ce qui est de la prestation de services de soins à domicile officiels. Les aidants naturels de personnes aux débuts de la maladie doivent faire preuve de vigilance et être attentifs aux oublis qui peuvent causer des problèmes de sécurité, par exemple oublier d'éteindre la cuisinière, laisser couler l'eau



ou ne pas verrouiller les portes. L'aidant naturel doit également rappeler à la personne de bien s'habiller, de manger ses repas et de se présenter à ses rendez-vous.

Les changements de comportement et de personnalité qui surviennent au fur et à mesure que la maladie progresse peuvent être particulièrement difficiles à gérer pour les aidants et même poser un danger dans certains cas. Un grand nombre de personnes souffrant de démence ont tendance à se promener à ce stade de la maladie, et les aidants doivent être constamment sur le qui-vive. Le comité a appris que les aidants familiaux offrent en moyen 8,2 heures de soutien par jour. L'épuisement des aidants est d'ailleurs la principale raison pour laquelle les personnes atteintes sont hospitalisées ou placées prématurément dans des centres de soins de longue durée. Le comité a appris l'existence de l'**outil l'AIDE PROCHEs**, un questionnaire qui sert à identifier les besoins des aidants familiaux pour éviter leur épuisement.

Les aidants naturels sacrifient leur temps, leur vie sociale et professionnelle et souvent leur santé pour soigner leurs proches. Plusieurs témoins ont souligné que 80 % des aidants naturels sont des femmes. Un des moyens d'accorder aux aidants naturels le répit dont ils ont besoin pour ne pas s'épuiser consiste à accroître l'accès aux services de soins à domicile. Le comité s'est fait dire que la demande de soins à domicile a augmenté de 55 % au cours des sept dernières années au Canada, mais que très peu de nouvelles ressources ont été affectées à ce type de soins au cours de la même période.

Les membres ont entendu parler seulement en passant de programmes de jour pour les personnes atteintes de démence qui offrent un répit aux aidants naturels. Ils ont cependant été informés de différentes technologies qui

peuvent aider à réduire en partie le fardeau des aidants. La technologie de détection, sous forme d'appareils portables ou de détecteurs de mouvement placés dans la maison, peut servir à informer l'aidant ou les services d'urgence de toute situation anormale ou inhabituelle. La technologie de GPS portable peut servir à surveiller les personnes portées à se promener. Des rappels peuvent être programmés dans les montres, télévisions ou téléphones pour aider les aidants à respecter les heures pour la prise de médicaments.

D. LOGEMENT ET MODÈLES COMMUNAUTAIRES

Lorsque la maladie progresse, les personnes atteintes vont souvent vivre dans des résidences avec services – aussi appelées résidences pour retraités ou pour personnes âgées ou villages de retraités – parfois par choix pour alléger les responsabilités des aidants naturels, parfois parce qu'il n'existe pas d'autres options en matière de soins de longue durée. Par ailleurs, certains aînés vivant déjà dans ce genre de résidences y développeront la maladie.

Les résidences-services peuvent accueillir aussi peu que quatre personnes ou, à l'inverse, plusieurs centaines de résidents. Or, la plupart des provinces ne subventionnent pas ce genre de résidences. Ce sont donc les particuliers qui doivent en supporter le coût, qui peut aller jusqu'à 5 000 \$ par mois. Selon les témoins, jusqu'à 70 % des personnes habitant dans des résidences-services en sont à différents stades de la démence. Ces résidences composent avec le nombre croissant de personnes démentes en créant à même leurs installations des unités sécurisées de soins pour les personnes souffrantes de problèmes de mémoire. Ces unités sont séparées du reste, et l'accès à celles-ci est protégé par un code d'accès de façon à empêcher les résidents qui ne souffrent pas de démence et d'autres d'y entrer et

les personnes atteintes d'en sortir et de se perdre. Ces unités spéciales sont gérées par la résidence-services, et c'est le résident qui en paye les frais. Il s'agit là d'une solution de rechange pour les personnes qui attendent une place dans un établissement de soins de longue durée, la période d'attente pouvant aller de quelques mois à plusieurs années. Elle permet aussi d'éviter les déménagements, qui peuvent perturber grandement les patients atteints de démence et accélérer leur déclin, et permettre à des couples de rester près l'un de l'autre.

Les membres ont appris que l'un des avantages pour ce qui est des soins aux personnes démentes dans les résidences-services, tant dans les unités spécialisées qu'ailleurs, vient du fait que les soins ne sont pas institutionnalisés, mais plutôt adaptés et ainsi centrés sur la personne. Le comité a été informé de programmes mis en place dans le but d'améliorer la qualité de vie en général. À ce sujet, les membres se sont intéressés au modèle **Butterfly**, créé au Royaume-Uni par David Sheard, fondateur de Dementia Care Matters. Ce modèle a pour but de créer un milieu de vie pour les personnes atteintes de démence qui leur est le plus familier possible et qui leur donne l'impression d'être chez elles plutôt que dans un établissement. Le modèle repose sur le concept selon lequel les « sentiments sont importants », c'est-à-dire que même si elle ne se souvient pas des gens qui l'entourent ou des événements récents, la personne réagit à son milieu en fonction de comment elle s'y sent. Selon Irene Martin-Lindsay, directrice générale de l'Alberta Seniors Communities & Housing Association, cette approche permet aux résidents de mieux se porter en devenant plus sociables et actifs et de réduire dans certains cas la médication.

Plusieurs témoins ont mentionné le modèle de **village de la démence** qui a vu le jour dans les Pays-Bas. Les villages de la démence sont des communautés entières spécialement

aménagées pour les personnes atteintes et leurs aidants. Ils offrent un milieu sécuritaire tout en favorisant la pleine participation à la vie sociale et une bonne qualité de vie. Le concept de village de la démence vise à regrouper des résidents aux intérêts et antécédents semblables et à créer un milieu qui leur convient. Les édifices qui composent chaque village sont entourés d'un mur, et tous les sentiers mènent à une aire centrale. Cette approche encourage les résidents à demeurer actifs physiquement et mentalement.

Les soins de longue durée, offerts dans des établissements publics et privés, sont subventionnés par les gouvernements provinciaux et territoriaux. Ils ne sont donc pas aussi coûteux que les soins assurés dans les résidences-services, même si les résidents doivent assumer certains coûts s'ils en ont les moyens. Les établissements de soins de longue durée offrent des soins médicaux et des services de soutien jour et nuit. Étant donné qu'elles restent plus longtemps qu'avant à la maison ou dans leur village de retraités, les personnes âgées souffrant de démence sont aujourd'hui admises dans des établissements de soins à un stade plus avancé de la maladie, ce qui fait que leurs besoins sont beaucoup plus grands qu'avant. Candace Chartier, chef de la direction de l'Ontario Long Term Care Association, a déclaré que 62 % des pensionnaires d'établissements de soins de longue durée souffrent de démence. Elle a toutefois souligné que des pratiques novatrices sont adoptées dans certains établissements de soins de longue durée, même s'il s'agit d'un milieu institutionnel strictement réglementé. Parmi ces pratiques, mentionnons un programme de thérapie par la poupée dans le cadre duquel le patient se voit confier une poupée dont il doit prendre soin, un programme de musique (iPod) et la zoothérapie. Le comité a appris que ce genre de programmes peut contribuer à réduire le stress et l'anxiété chez les patients atteints de

démence, deux états qui peuvent occasionner des comportements pouvant accroître le risque de blessures pour la personne et autrui. Ces programmes ont une influence positive sur les comportements et peuvent potentiellement réduire le recours à des médicaments, comme les antipsychotiques et le benzodiazépine (Valium) qui sont utilisés pour réduire l'agressivité et l'agitation.

Les soins palliatifs et en fin de vie sont devenus un élément important du continuum de soins, peu importe si les patients sont ultimement emportés par la démence. Louise Hanvey de l'Association canadienne de soins palliatifs a indiqué que le gouvernement fédéral avait fourni à l'association des fonds en vue de la création d'un cadre national, appelé « **Aller de l'avant** » visant l'intégration des soins palliatifs partout au Canada. Elle a expliqué que l'approche vise à répondre à l'éventail complet des besoins éprouvés par les personnes touchées et leur famille, que ces besoins soient physiques, psychosociaux ou spirituels, et ce, à toutes les étapes de la maladie, et non seulement en fin de vie. Cette approche comprend aussi la planification des soins. Les membres ont été informés de la campagne de sensibilisation **Parlons-en – Planification préalable des soins** issue du projet de planification préalable des soins au Canada. Cette campagne vise à offrir de l'information et de l'aide sur des sujets comme les mandataires et les directives personnelles.

En plus des pratiques novatrices qui voient le jour dans les résidences pour personnes âgées et les établissements de soins de longue durée au Canada, d'autres initiatives prennent de l'envergure. Le comité a trouvé le concept des **communautés amies des personnes atteintes de démence** très intéressant. Il s'agit de communautés qui accueillent et appuient les personnes atteintes de démence et leurs aidants. L'approche consiste notamment

à réduire ou à éliminer les préjugés liés à la démence grâce à des campagnes de sensibilisation et d'information et à la mise en place d'initiatives par des exploitants de commerce et d'autres fournisseurs de services visant à assurer des interactions positives avec les personnes démentes.

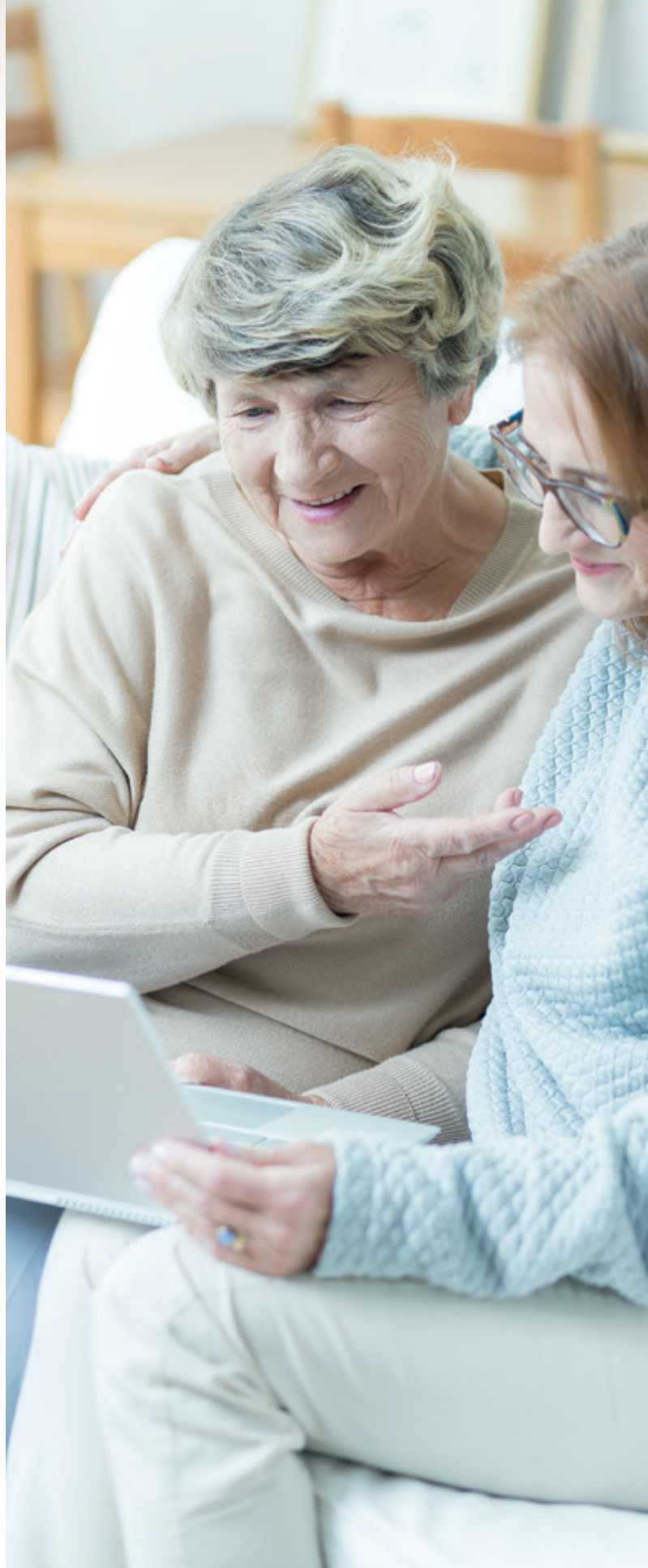
Le programme **Blue Umbrella** est l'une des initiatives en place dans les communautés amies des personnes souffrant de démence. Dans le cadre de ce programme, les commerces affichent dans leur fenêtre un symbole de parapluie bleu, signalant que leurs employés ont suivi une formation afin d'offrir un service adapté aux personnes atteintes. De même, les personnes atteintes peuvent porter une épinglette montrant un parapluie bleu, ce qui permet aux employés de facilement les identifier. L'approche dépend de la nature du commerce. Par exemple, les caissiers peuvent suivre une formation sur la façon d'offrir de l'aide à un client qui a de la difficulté à compter son argent; un commis dans un magasin occupé peut diriger un client vers un coin plus tranquille; un vendeur peut faire des suggestions à une personne qui cherche le nom de l'article recherché. Le but est toujours le même, peu importe l'approche, soit de créer un milieu sécuritaire et accueillant pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants.

2. Initiatives à l'échelle mondiale

Shekhar Saxena, de l'Organisation mondiale de la Santé, et Marc Wortmann, d'Alzheimer's Disease International, ont donné au comité des détails au sujet des efforts déployés à l'échelle mondiale pour faire face à la hausse du nombre de cas de démence. Le Conseil mondial de la lutte contre la démence, actuellement présidé par Yves Joanette des IRSC, a été formé récemment pour donner suite à un engagement pris lors du sommet du G8 sur la démence tenu en 2013. Le Conseil a pour objectif d'aider à faire de la démence une priorité en matière de santé publique partout dans le monde et d'encourager l'innovation et le développement d'options de traitement pour la démence.

De plus, le comité a appris que l'Organisation mondiale de la Santé fondait un « observatoire mondial de la démence », qui devrait devenir opérationnel plus tard cette année, dans le but de recueillir et de diffuser des données sur la démence, et que le Canada avait été sélectionné comme l'un des pays où le projet sera mis à l'essai. L'Organisation établit également une plateforme en ligne, appelée « iSupport », afin de fournir de l'information et de l'appui aux personnes atteintes de démence et leurs aidants.

Enfin, Alzheimer's Disease International a créé une université virtuelle de l'Alzheimer afin d'offrir une formation aux gens qui travaillent pour les associations et les sociétés Alzheimer partout dans le monde. L'université offre des programmes de base pour les nouvelles associations ainsi qu'une formation plus avancée, notamment sur les politiques publiques.



Il faut accroître les efforts et la coordination

1. Accroître les investissements dans la recherche

Comme on l'a déjà mentionné, les IRSC mettent beaucoup l'accent sur la recherche sur la démence. Plusieurs des témoins qui ont comparu devant le comité dans le cadre de la présente étude ont fait l'éloge du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV) des IRSC. Comme il a été noté plus tôt, jusqu'à 72 % des personnes souffrant de démence sont des femmes. On ne sait toujours pas pourquoi. Est-ce parce que les femmes vivent plus longtemps que les hommes ou encore est-ce une conséquence des changements hormonaux à la ménopause, des habitudes de vie différentes, ou d'une combinaison de ces facteurs? Ou est-ce encore toute autre chose? Les membres du comité ont été heureux d'apprendre que les IRSC exigent que les projets de recherche retenus tiennent compte des particularités liées au sexe. Ils s'attendent à ce que cette approche permette de résoudre rapidement ce mystère.

Cependant, certains témoins s'interrogeaient à savoir si suffisamment de ressources étaient investies dans la recherche sur la démence, compte tenu du nombre de personnes touchées et du fardeau économique que cette maladie fera peser dans les années à venir. Lynn Posluns, de la Women's Brain Health Initiative, a signalé que la démence

est maintenant la troisième cause de décès au Canada, et que les taux de mortalité vont en augmentant pour la démence, alors qu'ils diminuent pour le cancer, les maladies du cœur et le VIH-sida. Or, les fonds investis dans la recherche sur ces maladies sont nettement plus élevés que ceux investis dans la recherche sur la démence. En 2014-2015, 41,1 millions de dollars ont été accordés pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées, par rapport à 150 millions de dollars, à 96,2 millions de dollars et à 49,2 millions de dollars pour la recherche sur le cancer, les maladies du cœur et le VIH-sida, respectivement.

Ronald Petersen, directeur du Centre de recherche sur la maladie d'Alzheimer de la Mayo Clinic à Rochester, au Minnesota, a informé les membres que le financement accordé pour la recherche sur la démence dans les pays du G8 devrait équivaloir à 1,0 % des coûts des soins de la démence. Les coûts médicaux directs pour ces soins s'élèvent actuellement à 10 milliards de dollars par année au Canada et, comme on l'a déjà mentionné, le gouvernement fédéral a investi 41 millions de dollars dans la recherche sur la démence en 2014-2015. Pour investir 1 % des coûts médicaux directs, il faudrait consacrer à la recherche environ 100 millions de dollars, soit plus de deux fois les montants actuellement investis par les IRSC. Le comité s'est fait dire qu'un tel investissement devrait permettre aux chercheurs de trouver un traitement modifiant l'évolution de la maladie d'ici 2025.

2. Mieux sensibiliser le public pour réduire les préjugés

« Nous devons élargir le point de vue qu'a la société de la vie avec la maladie d'Alzheimer pour qu'elle voie au-delà des dernières années de la maladie. »

— Lynn Posluns, présidente,
Women's Brain Health Initiative

Les témoins ont exprimé à maintes reprises l'espoir que se concrétisent des milieux amis des personnes souffrant de démence. Ils ont par contre mentionné souvent que de nombreux préjugés sont associés à la démence, précisant qu'il faut redoubler d'efforts pour réduire les préjugés de manière à créer des quartiers, des communautés et des résidences sensibles aux besoins des personnes atteintes de démence. Pour y arriver, il faut d'abord mettre l'accent sur la sensibilisation du public.

De l'Agence de la santé publique du Canada, les membres ont appris que le gouvernement fédéral a une responsabilité en matière de sensibilisation. Le site Web **Amis de la santé cognitive** a été lancé, mais sans que rien n'en informe les Canadiens. Ce n'est pas assez. De même, la **campagne Encore là** de la Société Alzheimer du Canada ne semble pas avoir retenu l'attention des Canadiens assez pour réduire les préjugés liés à la démence.

À l'heure actuelle, en raison de tous les préjugés associés à la maladie, les gens sont réticents à chercher de l'information. Il faut donc en faire beaucoup plus pour informer le public de la réalité et dissiper la peur et l'anxiété. Les activités visant à mieux sensibiliser le public et à réduire les préjugés

doivent être concertées et accompagnées des autres mesures qui doivent être prises (décrites plus bas) pour bien appuyer les personnes atteintes de démence et leurs aidants.

Une meilleure sensibilisation du public aura également un effet sur la politique publique en général. Ainsi, les services communautaires existants seront adaptés aux besoins des personnes atteintes de démence. Par exemple, le comité a appris que les services de transport public adaptés sont parfois limités aux personnes atteintes d'une déficience physique. La mise en œuvre de politiques favorables aux personnes atteintes de démence permettra de tenir davantage compte des besoins de ces personnes.

3. Accroître les ressources humaines en santé : formation et éducation

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

— Bonnie Schroeder, directrice exécutive
Coalition canadienne pour la santé
mentale des personnes âgées

Les membres ont appris que le programme de formation en sciences infirmières est régulièrement modifié pour tenir compte des exigences et des besoins de la population. Carolyn Pullen, directrice à l'Association des

infirmières et des infirmiers du Canada, a fait remarquer qu'en général, le premier milieu clinique où sont affectées les étudiantes en soins infirmiers en est un où sont prodigués des soins de longue durée. Elles apprennent donc à connaître dès le début les besoins particuliers de ce groupe de la population, dont la majorité souffre de démence.

En ce qui concerne la formation des médecins, les membres ont été surpris d'apprendre que le programme de formation médicale accorde peu de place à la gériatrie en général et à la démence en particulier. Le comité s'est fait dire que les écoles de médecine ne traitaient pas suffisamment des soins aux personnes âgées et que le programme ne reflétait pas les besoins de la société. Par exemple, les membres ont appris que tous les étudiants effectuent une rotation clinique en pédiatrie, même si seulement 2 % des médecins choisissent cette spécialité, mais qu'ils ne sont pas tenus d'effectuer une rotation en gériatrie, même si la plupart soigneront des personnes âgées durant leur carrière.

Des efforts sont déployés pour offrir une formation en gériatrie aux médecins nouvellement diplômés qui commencent leur programme de résidence. Francine Lemire, directrice exécutive du Collège des médecins de famille du Canada, a indiqué que les résidents du programme de deux ans en médecine familiale doivent acquérir des compétences de base dans la prestation de soins aux aînés, ce qui inclut le diagnostic et la gestion des cas de démence. De même, les médecins du programme de résidence en psychiatrie doivent effectuer une rotation en gérontopsychiatrie. Par contre, aucune rotation en gériatrie n'est exigée dans le cadre du programme de résidence en médecine interne¹².

Le comité a appris qu'en plus du manque de formation en gériatrie, il n'était pas avantageux financièrement de choisir cette spécialité. Les médecins qui se spécialisent en médecine interne (programme de résidence de trois ans) sont en général mieux rémunérés que les médecins qui optent pour la gériatrie et qui doivent effectuer deux autres années de résidence après le programme de médecine interne. Il est ressorti des témoignages que cet écart a été largement corrigé en Ontario, mais que le problème persiste dans les autres provinces. Les membres ont entendu qu'il est donc difficile d'amener les nouveaux médecins à choisir la gériatrie, de sorte que le Canada est mal équipé pour fournir des soins gériatriques spécialisés à la population vieillissante.

4. Assurer un dépistage précoce et un diagnostic plus précis

Les membres ont appris que selon les données, seulement 50 % des personnes atteintes de démence dans la collectivité auraient été diagnostiquées. Ce faible taux est attribuable en partie aux préjugés et à la peur que suscite ce diagnostic, mais certains témoins ont laissé entendre que le milieu médical pourrait évaluer de manière plus proactive les patients vieillissants. Le comité a entendu qu'il faudrait envisager d'évaluer régulièrement l'acuité mentale. D'autres témoins ont indiqué qu'il faut trop de temps pour en arriver à

12 Les internistes sont des médecins qui offrent des soins experts à des adultes atteints de maladies multisystémiques complexes. [Société canadienne de médecine interne, *La Société canadienne de médecine interne*.]

5. Améliorer le soutien offert aux aidants naturels

un diagnostic de démence, car les médecins de famille renvoient les patients à des spécialistes, pour lesquels le temps d'attente est long. D'autres encore ont mentionné qu'il est essentiel de valider les outils de dépistage et de diagnostic à la disposition des médecins et des particuliers (à des fins d'auto-évaluation dans leur cas), car un grand nombre de tests et de questionnaires sur le marché ne l'ont pas été et pourraient donner de faux résultats.

Plusieurs témoins ont souligné que la technologie de neuroimagerie permet d'observer des dommages au cerveau de nombreuses années avant l'apparition des symptômes de démence. Si certains s'interrogent sur l'utilité de connaître cette information des dizaines d'années avant l'inévitable descente dans la démence, d'autres ont fait valoir que le dépistage précoce peut amener la personne à modifier son style de vie pour retarder le plus longtemps possible l'apparition des symptômes. Une bonne alimentation, l'activité physique, l'interaction sociale et l'élargissement de la réserve cognitive par la stimulation intellectuelle peuvent tous contribuer à prolonger les années de bonne santé mentale.

Plusieurs témoins s'entendaient pour dire qu'un diagnostic précoce est préférable, mais il est ressorti des témoignages que l'amélioration du diagnostic ne peut se faire en vase clos. Il faut aussi combler les lacunes exposées plus bas. Les témoins ont insisté sur le fait qu'il faut offrir aux patients qui reçoivent ce terrible diagnostic un éventail de services de soutien dès qu'ils apprennent la nouvelle, comme c'est le cas pour des diagnostics comme le cancer ou les maladies du cœur. Le diagnostic doit marquer le début d'un processus de gestion des soins de santé, plutôt qu'un point final où le patient nouvellement diagnostiqué doit naviguer par lui-même dans un système complexe.

« Le plus grand défi qui se pose est celui d'éviter l'épuisement de l'aidant naturel, d'empêcher que l'aidant naturel ne soit plus en mesure d'exercer son rôle. »

— Angus Campbell, directeur général,
Caregivers Nova Scotia

La démence progresse sur une longue période, et pendant bon nombre de ces années, la personne peut conserver une certaine autonomie. Pour la plupart des personnes atteintes de démence, l'idéal est de demeurer chez elles, ce qui est habituellement possible jusqu'à un stade plus avancé de la maladie, lorsque les aidants naturels et les fournisseurs de soins à domicile ne peuvent plus répondre à leurs besoins.

Les aidants naturels, qui sont pour la plupart des femmes, sacrifient leur temps, leur bien-être financier et leur santé pour prendre soin d'un proche atteint de démence. Ils assument une énorme responsabilité en s'efforçant d'apporter l'attention et les soins dont leurs proches ont besoin, ce qui les expose à des problèmes de santé. Jo-Anne Poirier de VON Canada a informé le comité que les aidants naturels sont les patients silencieux du Canada. Elle a observé que le tiers des aidants des personnes souffrant de démence ont déclaré ressentir des symptômes de dépression. Les membres ont également entendu que le stress et l'anxiété que vivent les aidants peuvent les amener à développer prématurément la démence.

L'épuisement des aidants entraîne souvent l'hospitalisation précoce des patients atteints de démence. Comme l'a indiqué Katherine

McGilton, chercheuse principale du Réseau universitaire de santé de l'Université de Toronto, l'hospitalisation prématurée peut précipiter un déclin des fonctions cognitives, et le patient est alors obligé de rester à l'hôpital en attendant son placement dans un établissement de soins de longue durée. Les membres ont appris qu'en moyenne au Canada, 15 % des lits réservés aux soins actifs dans les hôpitaux sont occupés par des personnes attendant une place dans un établissement de soins de longue durée.

Les témoins ont fait valoir que la société devrait offrir aux aidants un éventail de services de soutien pour permettre aux personnes atteintes de démence de rester plus longtemps chez elles et réduire le fardeau des aidants. Ils ont suggéré, entre autres, des programmes de jour pour adultes (activités supervisées pour les adultes à charge) de manière à accorder un répit aux aidants; des nuitées pour les personnes atteintes dans des établissements de soins prolongés; des crédits d'impôt additionnels; une prolongation des prestations d'assurance-emploi en vertu du programme de compassion; une allocation pour aidants; des conditions de travail souples; des programmes de formation et d'information; des groupes de soutien et l'amélioration des services de soins à domicile, ce dont il est question plus loin.

6. Intégrer les services de santé

« La démence entraîne toute une série d'autres maladies chroniques. »

— *Chris Simpson, président sortant Association médicale canadienne*

Comme il a déjà été mentionné, il est nécessaire d'accroître le nombre de professionnels de la santé ayant suivi une formation spécialisée en gériatrie et en soins aux personnes atteintes de démence. De plus, il faut modifier le modèle actuel de prestation de soins de santé. Les aînés canadiens sont les plus susceptibles, parmi la population, de souffrir de problèmes de santé chroniques nécessitant de multiples médicaments. Les patients atteints de démence posent un problème additionnel pour la gestion des maladies chroniques, puisqu'ils ont de la difficulté à décrire leurs symptômes, à relater leurs antécédents médicaux et, sans l'appui d'aidants, à respecter leur traitement médicamenteux.

Frank Molnar de la Société canadienne de gériatrie a indiqué que 90 % des personnes atteintes de démence et vivant dans la



collectivité souffrent aussi d'au moins deux autres maladies chroniques. À l'heure actuelle, tant les médecins offrant les soins primaires que les centres hospitaliers de soins de courte durée mettent l'accent sur le traitement d'un seul problème à la fois. Or, les personnes souffrant de multiples troubles chroniques seraient mieux servies par un modèle de prestation de soins qui permet de gérer tous les troubles en même temps plutôt que séparément. Sur ce point, des témoins ont indiqué que le modèle de soins avancés aux personnes atteintes de démence propose un système de gestion pleinement intégrée des maladies chroniques qui permettrait à tous les spécialistes concernés de travailler ensemble pour déterminer l'approche de traitement la plus efficace. Une telle approche, a-t-on noté, contribuerait à améliorer la surveillance des patients qui doivent prendre de multiples médicaments, un phénomène appelé parfois polypharmacie auquel est associé un risque accru de réactions adverses, des problèmes d'interaction entre les médicaments et une réduction du respect du traitement médicamenteux. Par ailleurs, Veronique Boscart, de l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en gérontologie, a informé le comité qu'en raison de la complexité des soins que requièrent les patients atteints de démence, il importe de faire le pont entre les soins de santé et les services sociaux.

La prestation de soins de santé dans les collectivités rurales, éloignées et autochtones pose un défi particulier, car celles-ci ne disposent pas des bassins de population nécessaires pour assurer la présence effective de professionnels ou de services de santé. Parlant des soins aux personnes atteintes de démence, Andrew Kirk, du Rural Dementia Action Research Network, a décrit la clinique de la mémoire en régions rurales et éloignées de l'Université de la Saskatchewan. Dans le cadre de ce projet novateur, les patients de

régions rurales et éloignées doivent se déplacer pour se rendre à la clinique où ils subissent des tests de diagnostic sur une seule journée, puis ils sont ensuite suivis à distance de manière efficace. Or, le financement accordé pour ce programme est limité, et le réseau n'a pas les moyens de promouvoir le modèle ailleurs au Canada. Sans doute plus important, Wayne Warry, du Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du Nord de l'Université Laurentienne, a fait observer que l'accès à des services à haut débit n'est pas le même partout au pays et pose un problème en particulier dans les régions rurales et éloignées. Le comité s'est fait dire que la connectivité limitée réduit considérablement les possibilités de télémédecine.

7. Mettre davantage l'accent sur les soins communautaires et à domicile

« Si tout va bien, nous pourrions retarder ou même éviter l'obligation d'aller dans un établissement de soins où personne ne souhaite vivre. »

*— Irene Martin-Lindsay, directrice générale
Alberta Seniors Communities
& Housing Association*

En plus des problèmes liés aux soins de santé, qui sont principalement attribuables aux comorbidités associées à d'autres maladies chroniques, les personnes souffrant de démence ont besoin de plus de surveillance et d'assistance pour mener

des activités liées ou non à la santé au fur et à mesure que la maladie progresse. Souvent, ce sont les aidants naturels qui s'en occupent, mais il y a lieu d'accroître les services de genre offerts à domicile.

En ce qui a trait aux services de santé pouvant être offerts à domicile, le comité a été informé de l'importance des services de réadaptation, surtout après une hospitalisation. Ces services aident à prévenir le déclin soudain qui accompagne souvent les crises de santé chez les patients souffrant de démence. Les témoins ont également indiqué que les soins infirmiers représentent un aspect important des soins à domicile pour les personnes démentes, car ils permettent de s'assurer que la personne prend bien ses médicaments et que les ordonnances sont à jour. Le personnel infirmier peut également remarquer les problèmes de santé avant qu'il ne devienne nécessaire pour la personne d'aller à l'hôpital. Il peut consulter les médecins au besoin et tenir l'équipe de santé informée de l'état de santé. Le comité a entendu parler du modèle de « soins à domicile et plus », qui fait appel à des spécialistes des soins en démence dans le cadre du modèle de soins à domicile. Comme l'a expliqué Nadine Henningsen, de l'Association canadienne de soins et services à domicile, une utilisation accrue de technologies novatrices au foyer peut aussi améliorer les soins autoadministrés, réduire les hospitalisations et les visites à l'urgence et réduire les erreurs de médicaments.

Les services de préposés aux services de soutien à la personne sont tout aussi importants à une approche globale en matière de soins communautaires et à domicile. S'ils ont reçu une formation adéquate pour appuyer les personnes atteintes de démence, ces préposés peuvent aider à fournir de nombreux services sociaux, selon le niveau de soins requis, notamment préparer les repas, faire le ménage, la lessive et les courses ou encore

aider la personne à s'habiller, à prendre un bain, à faire sa toilette, à manger, à prendre soin de sa peau, etc. Le comité a toutefois entendu qu'il est parfois difficile d'offrir des services à domicile aux personnes atteintes, car elles ne veulent pas d'étrangers dans leur maison. Il est donc essentiel d'offrir des services de soins à domicile le plus rapidement possible pour permettre aux préposés de tisser des relations avec les patients.

Certains témoins ont remis en question la capacité des bénévoles de répondre aux besoins des personnes démentes, que ce soit dans leur foyer ou ailleurs. Ils ont fait valoir qu'une formation spécialisée est essentielle et que les personnes atteintes sont particulièrement sensibles aux changements de personnel. Pour ces raisons, le comité s'est fait dire qu'il serait difficile de compter sur les bénévoles pour le soin des personnes atteintes.

La prestation de services communautaires et à domicile est particulièrement importante dans les régions rurales et éloignées, où les autres possibilités de logement sont distantes et auraient pour effet de sortir les personnes atteintes d'un milieu qu'elles connaissent bien et de les éloigner de leurs proches. Suzanne Dupuis-Blanchard, présidente de l'Association canadienne de gérontologie, a décrit un programme mis en place au Nouveau-Brunswick qui permet à une équipe d'évaluation gériatrique de Fredericton de se rendre dans les régions rurales de la province. Malgré son succès, le programme n'a pas été adopté ailleurs. Marie-France Tourigny-Rivard, de l'Académie canadienne de psychiatrie gériatrique, a parlé de son expérience auprès d'équipes de soins de santé mentale aux personnes âgées qui consultent les médecins en régions rurales, en personne ou par la télésanté. Ce genre de services est essentiel dans les collectivités des Premières Nations, où les différentes solutions en matière de logement ne sont pas acceptables du point de vue culturel.

Plusieurs témoins ont indiqué que l'approche actuelle devra être revue pour intégrer les services sociaux et de santé si l'on veut offrir des services de soins communautaires et à domicile efficaces aux personnes atteintes de démence. Le comité a loué des efforts déployés par l'Association canadienne des infirmières et infirmiers du Canada, le Collège des médecins de famille du Canada, l'Association canadienne de soins et services à domicile et d'autres intervenants clés afin de discuter des répercussions des politiques et des pratiques sur la transition qui s'opère lorsque l'on passe des soins primaires traditionnels et soins actifs aux soins communautaires. Selon les témoins, cette approche entraînerait au départ une hausse des coûts, mais que le nouveau système, s'il est bien géré, mènerait à des économies.

8. Assurer un logement abordable

« Malgré tous les investissements, les centres hospitaliers de soins de courte durée ont trop de cas de personnes atteintes de démence à traiter. Nous ne disposons pas des ressources nécessaires pour répondre aux besoins de ces personnes. Nous perdons du terrain et avons besoin d'une aide immédiate. »

— Frank Molnar, vice-président de la Société canadienne de gériatrie

Comme on l'a déjà mentionné, les personnes souffrant de démence qui ne peuvent plus demeurer chez elles ont essentiellement deux choix : les résidences-services et les établissements de soins de longue durée. Les résidences-services ont les moyens de fournir

des soins à la plupart des personnes atteintes et certaines comptent des unités spéciales de soins intégrées pour les personnes ayant des troubles de mémoire. Or, cette option s'offre seulement aux personnes qui peuvent en assumer le coût, lequel peut atteindre 5 000 \$ par mois. Malheureusement, des personnes âgées, y compris certaines souffrant de démence, sont transférées prématurément dans des établissements de soins de longue durée subventionnés, car il n'est plus possible d'en prendre soin chez elles et qu'elles ne peuvent pas se payer une place dans une résidence-services. Ce genre de placement est mauvais pour la personne, dont la santé se détériore beaucoup plus rapidement dans un établissement de soins de longue durée. De plus, il coûte plus cher que de fournir les services de soutien nécessaires à domicile et il enlève une place à une personne dont les besoins sont plus criants.

Laurie Johnston, de l'Ontario Retirement Communities Association, a déclaré que le Canada est l'un des rares pays occidentaux qui n'offre pas de financement flexible en matière de logement pour les aînés, une approche qui réglerait des problèmes liés à l'abordabilité ainsi qu'aux listes d'attente pour les soins de longue durée. Selon elle, un financement flexible améliorerait l'accès aux résidences-services et pourrait inclure, par exemple, des subventions versées directement à la personne lui permettant de choisir le type de logement ou de services qui conviennent le mieux à sa situation, ou prendre la forme d'une assurance de soins de longue durée obligatoire. L'Association médicale canadienne a recommandé que le gouvernement fédéral investisse 540 millions de dollars dans les immobilisations, selon une formule de partage des coûts avec les demandeurs. Ces fonds serviraient à rénover et à moderniser des infrastructures existantes pour accroître rapidement le nombre de places disponibles dans les établissements de soins de longue durée.

Le point de vue du patient

Des témoignages d'experts recueillis tout au long de cette étude, les plus frappants ont été livrés par Mary Beth Wighton, Phyllis Fehr, Bill Heibein et Bea Kraayenhof, membres de l'Ontario Dementia Advisory Group. Ce groupe représentant des personnes atteintes de démence est déterminé à influencer l'élaboration de politiques, les projets de recherche et les initiatives d'éducation en Ontario.

« Nous sommes des parents, des grands-parents, des conjoints, des amis. Nous avons eu des carrières longues et réussies. Quand le diagnostic de démence est tombé, ces expériences n'ont pas disparu : elles font et feront toujours partie de nous. »

— *Mary Beth Wighton, membre,
Ontario Dementia Advisory Group*

Ces personnes ont relaté aux membres leur expérience personnelle de l'approche décousue en matière de soins aux personnes atteintes de démence, à commencer par la réticence ou l'incapacité des fournisseurs de soins de santé à fournir des conseils constructifs et utiles pour minimiser l'effet dévastateur d'un tel diagnostic et conserver une bonne qualité de vie.

« On vous présente un diagnostic, et cela fait, je vous dirai honnêtement qu'on vous prescrit le désengagement. [...] On conseille aux gens de se désengager. On les renvoie chez eux en leur disant de s'asseoir dans un fauteuil et de ne rien faire. Il faut que nous les engageons et qu'ils restent actifs. Mais personne ne le fait. »

— *Phyllis Fehr, membre,
Ontario Dementia Advisory Group*



Les membres du comité ont été touchés par la force et la détermination de ces témoins, qui ont été laissés pour compte par un système compartimenté qui n'est pas bien équipé pour assurer de manière intégrée l'éventail de services requis pour bien répondre aux besoins des personnes atteintes. Ces dernières ne méritent rien de moins qu'un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence, un pays qui non seulement les accepte, mais qui leur ouvre les bras.

« Plus le public nous entendra et nous verra, mieux cela sera. L'une des raisons pour lesquelles je dis cela c'est que lorsque j'ai été diagnostiqué, la première chose que j'ai voulu faire c'est de me retirer et de me cacher. Plus nous serons visibles, plus les gens qui viennent d'être diagnostiqués et qui commencent à faire attention à ce qui se passe pourront retrouver, je l'espère, une confiance en eux suffisante pour pouvoir sortir et participer. »

*— Bill Heibein, membre,
Ontario Dementia Advisory Group*

Enfin, on a rappelé au comité que la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées garantit aux personnes souffrant de démence, au même titre que toute autre incapacité, le droit de participer en toute égalité aux discussions portant sur des programmes et services qui les concernent. Il est apparu clairement aux membres du comité, en écoutant les récits personnels de ces témoins, que les Canadiens atteints de démence doivent participer à tous les aspects d'une approche coordonnée en matière de soins liés à la démence au Canada.

« Ne nous ignorez pas, parce que nous avons encore beaucoup à offrir. Pour ce qui est de la stratégie sur la démence, nous pouvons être les experts, parce que nous vivons avec. »

*— Bea Kraayenhof, membre,
Ontario Dementia Advisory Group*



Recommandations concernant une stratégie nationale sur la démence

« Partout dans le monde, on a besoin de stratégies nationales de la démence, et 24 pays en ont déjà. »

— Marc Wortmann, directeur général
Alzheimer's Disease International

Au fil de 14 réunions, il est apparu clairement aux membres, en écoutant les témoignages d'experts multiples au sujet de la démence, qu'un travail remarquable et considérable était fait par un grand nombre de personnes et de groupes engagés au Canada. Cependant, comme l'a fait remarquer Mimi Lowi-Young de la Société Alzheimer du Canada (SAC), nous tirons énormément de l'arrière par rapport à d'autres pays pour ce qui est de notre approche, le Canada étant l'un des deux seuls pays du G7 (l'autre étant l'Allemagne) à ne pas avoir adopté une stratégie nationale complète en matière de démence. Cette observation est particulièrement troublante, car comme l'ont mentionné certains témoins, le nombre de personnes souffrant de démence doublera presque au cours des 15 prochaines années, ce qui risque de paralyser le système de soins de santé au Canada, à moins que le pays s'attaque au problème en mettant en place des programmes ciblés, en établissant des objectifs clairs et en assurant une surveillance et une responsabilisation adéquates.

Au Canada, la prestation directe de services sociaux et de santé relève principalement de la compétence des provinces et des territoires, sauf dans le cas de certains groupes de population dont la responsabilité incombe au gouvernement fédéral, y compris les Premières Nations. La situation limite certes la nature des interventions directes pouvant être promues dans le cadre d'une stratégie nationale. Or, les membres ont appris qu'une entente sur les compétences n'est pas inusitée dans les pays qui ont déjà en place une stratégie nationale en matière de démence, comme l'Australie et les États-Unis. En fait, le comité signale que des stratégies nationales ont été mises en place au Canada concernant d'autres questions de santé, notamment la Stratégie canadienne du diabète, la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer et la Stratégie intégrée en matière de modes de vie sains et de maladies chroniques¹³ de même que d'autres stratégies passées. Enfin, les membres ont appris que le Canada avait donné son aval à la « Stratégie et plan d'action relatifs à la démence chez les personnes âgées » qui a été établie en 2015 par l'Organisation panaméricaine de la Santé et qui propose cinq secteurs d'intervention pour lutter contre la démence¹⁴ :

- promotion de politiques, de plans et de programmes axés sur la réduction des risques, la prévention, la qualité de vie et les soins;

13 Agence de la santé publique du Canada, *Initiatives, stratégies, systèmes et programmes des maladies chroniques*.

14 Organisation panaméricaine de la Santé, *Stratégie et Plan d'action relatifs à la démence chez les personnes âgées*, 29 septembre 2015.

- élaboration d'interventions visant la prévention et les soins;
- mise en œuvre d'un système de soins à long terme pour répondre aux besoins des patients et de leurs aidants;
- renforcement de la formation des ressources humaines dans le domaine de la santé;
- amélioration de la recherche et de la surveillance.

Pour mieux faire face à la hausse des cas de démence au Canada, le comité estime qu'il est nécessaire d'adopter une approche globale et il est d'accord avec l'Organisation mondiale de la Santé, qui a indiqué dans son témoignage qu'il faut accorder une plus grande importance à la question de la démence.

Comme on l'a déjà indiqué, le gouvernement fédéral a mis en œuvre le Plan national de recherche et de prévention concernant la démence. Or, de ce plan, seul le volet portant sur la recherche semble exhaustif. En fait, de nombreux témoins ont félicité les IRSC pour leurs travaux dans ce domaine. Malgré l'accent marqué mis sur la recherche, les témoins ont tous recommandé au gouvernement fédéral d'assurer un rôle de leadership pour que soit établie une stratégie qui conjugue les efforts remarquables qui sont déployés; facilite la multiplication des pratiques prometteuses en matière de soins de santé, de soins à domicile, de logement et de services sociaux; encourage l'application des résultats des recherches prometteuses aux politiques et aux programmes; encourage l'adoption à l'échelle du pays de lignes directrices et de normes en matière de soins aux personnes démentes; apporte une aide pour améliorer l'accès aux services de soins à domicile et aux

différentes options en matière de logement et fournit un appui aux aidants naturels.

Pour ce qui est de la structure de la stratégie sur la démence et de la responsabilité, le comité a été informé du Plan national des États-Unis pour la lutte contre la maladie d'Alzheimer (National Plan to Address Alzheimer's Disease), qui relève du département de la Santé et des Services sociaux et repose sur des partenariats entre différents organismes et ministères fédéraux. Les États-Unis ont formé un conseil consultatif sur la recherche, les soins et les services afin d'établir un plan stratégique national lui permettant de faire face à l'augmentation de la prévalence de la démence et de coordonner les travaux à l'échelle du gouvernement. Le comité a appris que les États-Unis doivent évaluer ce plan, en rendre compte et le mettre à jour annuellement.

Lorsqu'il s'agit d'établir une stratégie sur la démence pour le Canada, le comité appuie le modèle proposé par la Société Alzheimer du Canada qui consiste à former un partenariat et qui est adapté de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer¹⁵. Cette stratégie relève du Partenariat canadien contre le cancer, une organisation composée de représentants d'organisations de santé et de lutte contre le cancer, d'organismes et ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux; d'organisations de patients; de particuliers et de familles touchées par le cancer; de cliniciens et de fournisseurs de soins de santé; de chercheurs et de collectivités autochtones. Le Partenariat canadien contre le cancer s'intéresse à la prévention et au dépistage; au diagnostic et aux soins cliniques; aux approches centrées sur la personne; aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis; au rendement du système; à la gestion du

15 SAC, *Le Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées*, septembre 2015.

savoir; à la mobilisation du public et à la sensibilisation. Il reçoit 50 millions de dollars par année du gouvernement fédéral et il en est à son deuxième mandat de cinq ans. La Société Alzheimer du Canada propose d'établir un partenariat semblable en vue de l'élaboration et de la mise en œuvre d'une stratégie nationale sur la démence qui repose « sur une vision collective, sur l'expertise et sur une expérience directe des chefs de file dans le domaine des maladies cognitives, chercheurs, experts, médecins, aidants et les personnes atteintes de tout le Canada¹⁶ ». Elle propose au gouvernement fédéral d'accorder un financement annuel de 30 millions de dollars à cette fin.

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

— Ken McGeorge, directeur général intérimaire
Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick

RECOMMANDATION 1

Le comité recommande que le gouvernement fédéral établisse immédiatement le Partenariat canadien contre la démence, qui aurait pour mandat d'élaborer et de mettre en œuvre une stratégie nationale sur la démence.

RECOMMANDATION 2

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral prenne en considération la structure et la fonction du Partenariat canadien contre le cancer dans l'établissement du Partenariat canadien contre la démence. Toutefois, le nouvel organisme :

- **devra compter, sans s'y limiter, des représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux; des porte-parole d'organismes spécialistes de la démence et d'autres troubles de santé; des personnes atteintes de démence et leurs aidants; des professionnels de la santé, des organismes de logement, des chercheurs et des groupes autochtones;**
- **devra évaluer la stratégie, en rendre compte et la mettre à jour tous les ans;**
- **devra recevoir un financement fédéral adéquat d'au moins 30 millions de dollars par année.**

¹⁶ *Ibid.*, page 2.

RECOMMANDATION 3

Le comité recommande en outre que le gouvernement fédéral rajuste le financement annuel accordé au Partenariat canadien contre la démence proposé en fonction des évaluations et des mises à jour annuelles de la stratégie.

Le comité reconnaît que le Plan national de recherche et de prévention concernant la démence du gouvernement fédéral ne suffit pas pour répondre à la demande croissante en matière de soins liés à la démence au Canada et il souhaite qu'une stratégie plus exhaustive soit mise en place. Dans l'élaboration d'une stratégie nationale, le Partenariat canadien contre la démence devrait tirer profit de l'excellent travail réalisé par la Société Alzheimer du Canada dans le contexte du modèle qu'elle propose et des stratégies mises en œuvre dans d'autres pays. Alzheimer's Disease International a d'ailleurs produit en 2013 un rapport intitulé *Améliorer les soins aux personnes atteintes de démence dans le monde : Idées et conseils pour le développement et la mise en œuvre d'un plan national de lutte contre la démence*, dans lequel sont évaluées plusieurs stratégies nationales sur la démence¹⁷.



17 A.M. Pot et I. Petrea, *Améliorer les soins aux personnes atteintes de démence dans le monde : Idées et conseils pour le développement et la mise en œuvre d'un plan national de lutte contre la démence*, Londres, Bupa/Alzheimer's Disease International, octobre 2013.

RECOMMANDATION 4

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence proposé soit guidé, dans l'élaboration de la stratégie nationale du Canada sur la démence, par les documents suivants :

- *Le Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées (Société Alzheimer du Canada),*
- *Améliorer les soins aux personnes atteintes de démence dans le monde : Idées et conseils pour le développement et la mise en œuvre d'un plan national de lutte contre la démence (Alzheimer's Disease International).*

Comme en témoigne la recommandation 4, le comité préfère ne pas proposer une description trop rigide de la stratégie nationale sur la démence et d'en laisser les détails aux membres du Partenariat proposé. Il tient plutôt à souligner certains des éléments qu'il juge essentiels. Tout en respectant les compétences, le gouvernement fédéral a un rôle à jouer à l'égard de certains de ces éléments. Pour ce qui est des autres aspects de la stratégie pour lesquels le rôle du gouvernement fédéral est moindre, la structure axée sur la collaboration sur laquelle

repose le partenariat devra promouvoir et faciliter l'adoption d'une approche uniforme en matière de soins aux personnes atteintes de démence à l'échelle du pays.

A. RECHERCHE

« Il faut encourager la recherche sur la démence allant de la prévention à la guérison, en passant par la gestion de la maladie au quotidien, et l'appuyer par un financement. »

*— Suzanne Dupuis-Blanchard, présidente
Association canadienne de gérontologie*

L'Institut du vieillissement des IRSC, qui investit actuellement 41,1 millions de dollars par année dans la recherche sur la démence, a établi le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV), lequel a fait l'éloge de nombreux témoins. En particulier, le comité félicite le CCNV d'exiger que tous les projets de recherche retenus comportent une analyse sexospécifique. Même s'il estime qu'il y a lieu d'être très fier des travaux de recherche sur la démence réalisés au Canada, le comité remet en question le niveau d'investissement. La démence est devenue l'une des principales causes de décès et l'une des maladies les plus coûteuses pour ce qui est des soins et du logement. Les membres font d'ailleurs remarquer que le Canada a adhéré à la Déclaration du Sommet du G8 sur la démence de décembre 2013, d'où vient la proposition d'investir dans la recherche 1 % des coûts liés aux soins de la démence.

RECOMMANDATION 5

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral alloue à la Stratégie de recherche sur la démence des Instituts de recherche en santé du Canada, dans le contexte de la Stratégie nationale sur la démence proposée, une somme représentant 1 % des coûts directs liés aux soins liés à la démence, soit environ 100 millions de dollars par année.

Elles devraient aussi faire valoir les stratégies de prévention, l'importance d'un diagnostic précoce et les symptômes à reconnaître ainsi que rassurer les gens qu'ils peuvent avoir une bonne qualité de vie pendant des années avec un bon soutien et leur donner de l'information sur les services de soutien disponibles et les organismes à contacter pour obtenir de l'aide.

RECOMMANDATION 6

Le comité recommande par conséquent que l'Agence de la santé publique du Canada crée et lance, dans le contexte de la Stratégie nationale sur la démence, une vaste campagne de sensibilisation du public qui fait la promotion du site Web Amis de la santé cognitive de même que d'approches hautement visibles et efficaces en matière de prévention, de diagnostic précoce, de reconnaissance des symptômes, de qualité de vie, de services et de soutien.

B. SENSIBILISATION DU PUBLIC

« La démence est une cause de plus en plus fréquente de décès au Canada et il nous faut accorder à cela une attention toute particulière. »

— Louise Hanvey, chef de projet
Association canadienne de soins palliatifs

Il faut multiplier les efforts pour sensibiliser le public. Bien que l'Agence de la santé publique du Canada insiste sur l'importance de la réduction des préjugés, elle semble jouer simplement un rôle passif à cet égard, en se tenant à la création du site Amis de la santé cognitive. De plus, les membres sont préoccupés par le fait que le gouvernement fédéral n'a pas pleinement assumé sa responsabilité de mieux sensibiliser le public au problème de la démence. Autrement dit, les campagnes de sensibilisation du public ne devraient pas avoir uniquement pour but de réduire les préjugés.



RECOMMANDATION 7

Le comité recommande également, en ce qui a trait aux stratégies de prévention, que le gouvernement fédéral donne suite aux recommandations 20 et 21 formulées par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie dans le rapport intitulé *L'obésité au Canada : Une approche pansociétale pour un Canada en meilleure santé*, soit :

- **concevoir et mettre en œuvre une campagne de sensibilisation du public à une alimentation saine fondée sur des messages simples et éprouvés,**
- **mettre en œuvre une campagne exhaustive de sensibilisation du public sur les modes de vie sains et actifs en collaboration avec d'autres ministères et organismes concernés, des experts et des organisations reconnues.**

C. SURVEILLANCE

Le comité craint que le modèle de surveillance, qui devrait être opérationnel d'ici 2017 selon l'Agence de la santé publique du Canada, ne dispose pas de suffisamment de ressources pour répondre aux besoins découlant de la Stratégie nationale sur la démence.

RECOMMANDATION 8

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral veille à ce que l'Agence de la santé publique du Canada reçoive suffisamment de ressources pour le programme national de surveillance des maladies chroniques afin qu'il puisse fournir en temps opportun des données fiables et accessibles sur la démence à compter de 2017.

D. DIAGNOSTIC ET SUIVI

« Cela va devenir un des grands défis de santé publique de notre époque. »

*— William Reichman, président,
Sciences de la santé Baycrest*

Les témoignages des personnes atteintes de démence ont fait ressortir qu'il faut améliorer la situation de ceux et celles qui cherchent des réponses et obtiennent un diagnostic de démence. Certaines des lacunes seront corrigées lorsque seront abordées les questions décrites plus loin (par exemple amélioration de la formation, meilleur accès aux spécialistes et aux services de soins de santé dans les régions

rurales et éloignées). Le comité a cependant entendu qu'une fois le diagnostic posé, il se crée un vide et qu'il faut remplir ce vide en mettant en place les services de soutien et le suivi que les personnes atteintes méritent et requièrent.

À ce propos, le comité a entendu David Berry, de l'Unité de la politique en matière de démence du gouvernement de l'Écosse. M. Berry a souligné que la stratégie en matière de démence de son pays avait récemment été mise à jour afin de garantir un service de suivi aux personnes qui apprennent qu'elles sont atteintes de démence. L'Écosse en est à la troisième version de son plan national en matière de démence, lequel est mis à jour tous les trois ans. M. Berry a expliqué que dans le cadre de la nouvelle stratégie, un soutien personnalisé sera offert sur une période d'un an, par l'entremise d'un travailleur de liaison, aux personnes nouvellement diagnostiquées qui souhaitent profiter d'un tel soutien. La personne peut faire appel à un coordonnateur au moment du diagnostic ou

plus tard. Cette approche évoque le programme d'intervention précoce **Premier lien**[®] de la SAC qui, comme l'a entendu le comité, n'a pas été communiquée efficacement aux fournisseurs de santé, qui ne l'ont pas adopté.

E. SOUTIEN AUX AIDANTS NATURELS

« La décision de placer quelqu'un dans un établissement de soins de longue durée intervient le plus souvent après l'épuisement de la personne qui s'en occupait jusque-là. »

— Candace Chartier, chef de la direction
Ontario Long Term Care Association

Les membres ont entendu à maintes reprises que les aidants naturels assument une très lourde responsabilité lorsqu'ils prennent soin à la maison d'une personne souffrant de démence. Les aidants sacrifient alors leur revenu, leur sécurité d'emploi et même leur propre santé mentale et physique. Les membres du comité sont d'accord avec l'idée, exprimée entre autres par Bonnie Schroeder de la Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées, que les aidants ont besoin de soutien pour demeurer en bonne santé physique, psychologique, sociale et financière. D'ailleurs, Angus Campbell, de Caregivers Nova Scotia, a précisé que les difficultés financières figuraient parmi les principales préoccupations mentionnées par les aidants. En outre, le comité a pris note des travaux du groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels, formé par Emploi et Développement social Canada en 2014. Ce groupe a consulté des employeurs afin d'évaluer les pratiques et politiques qui appuient les aidants au travail et encourage leur pleine participation à la population active. En 2015, le groupe a publié

RECOMMANDATION 9

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence proposé veuille à ce que la Stratégie nationale sur la démence du Canada encourage la mise en œuvre du programme d'intervention précoce Premier lien[®] de la Société Alzheimer du Canada partout au pays, et que ce programme soit adapté, au besoin, pour tenir compte des réalités et de la culture dans chaque collectivité.

un rapport intitulé *Quand il faut jongler entre travail et soins : Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel*¹⁸.

« Les problèmes semblent énormes et complexes, mais les solutions peuvent être très simples. »

— Jo-Anne Poirier, présidente, VON Canada

RECOMMANDATION 10

Le comité recommande que le gouvernement fédéral étudie des options financières pour réduire les pressions financières que subissent les aidants naturels, y compris les suivantes :

- élargir l'accès aux prestations de compassion de l'assurance-emploi au-delà des soins palliatifs;
- rendre remboursables le crédit d'impôt pour aidants naturels et le crédit d'impôt pour aidants familiaux pour que les Canadiens ayant un revenu moins élevé puissent en profiter.

RECOMMANDATION 11

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral encourage l'adoption des pratiques exemplaires en milieu de travail mentionnées dans *Quand il faut jongler entre travail et soins : Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel*, un rapport de 2015 commandé par Emploi et Développement social Canada.

RECOMMANDATION 12

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence proposé veille à ce que la Stratégie nationale sur la démence encourage l'amélioration du soutien aux aidants, notamment :

- la sensibilisation et la formation;
- les services de répit;
- un portail de ressources sur le Web qui donne accès à des renseignements sur les programmes et initiatives de cette nature.

18 Gouvernement du Canada, *Quand il faut jongler entre travail et soins : Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel*, 2015.

F. SOINS À DOMICILE

« La prestation de soins à domicile aide les patients à être autonomes et à vieillir dans la dignité et est généralement considérée comme étant une solution moins coûteuse que les soins en établissement. »

— *Francine Lemire, directrice exécutive
Collège des médecins de famille du Canada*

Selon les témoignages recueillis tout au long de l'étude, l'accès aux services de soins à domicile représente un élément essentiel de toute stratégie nationale sur la démence. Une telle approche est préférable, non seulement parce que les gens aiment généralement mieux rester chez eux le plus longtemps possible, mais aussi parce qu'elle ralentit la progression de la démence et est moins coûteuse que les soins offerts dans les hôpitaux financés par l'État, les établissements de soins de longue durée subventionnés par l'État ou encore les résidences-services privées.

Les soins à domicile couverts devraient comprendre les visites de fournisseurs de santé qui prodiguent des soins de même que les services de réadaptation, les visites de préposés aux services de soutien à la personne ou de travailleurs sociaux pour la préparation des repas, ainsi que l'aide au transport, les services de ménage et d'entretien domiciliaire, etc. Ce genre de soutien réduit le fardeau des aidants naturels, permet aux patients de demeurer dans un milieu connu et réduit la demande pour d'autres types de logements.

Le comité note que la ministre de la Santé a pour mandat de « favoriser la prestation de meilleurs services de soins à domicile, et en plus grand nombre, notamment en assurant

un meilleur accès à des fournisseurs de soins à domicile de qualité supérieure, ainsi qu'à un soutien financier pour les soins aux familles et, au besoin, les soins palliatifs » et d'inclure ces services dans le prochain accord sur la santé¹⁹. Le gouvernement a déclaré son intention d'investir 3 milliards de dollars sur quatre ans dans les soins à domicile²⁰, mais il n'a fait encore aucune annonce à ce sujet. Le comité signale que la mise en œuvre d'une stratégie sur les soins à domicile est essentielle pour tous les aînés qui souhaitent vieillir chez eux, et non seulement pour les personnes atteintes de démence. En fait, si ces services étaient couverts en grande partie, les aînés qui ne souffrent pas de démence pourraient rester chez eux plus longtemps, libérant des places dans les établissements de soins de longue durée pour les personnes atteintes qui ont besoin des services 24 heures qui y sont assurés. Les personnes atteintes ne seraient pas obligées de rester à l'hôpital ou de payer les frais élevés associés aux unités de soins spécialisées dans les résidences-services. Pour encourager l'innovation et la mise en place de services de soins à domicile financés par l'État, le comité propose que le financement accordé soit rajusté tous les ans selon un mécanisme qui permet de récompenser les résultats positifs obtenus dans chaque administration.

« Les soins à domicile technohabilités présentent un énorme potentiel. C'est le moment d'agir, il faut le faire maintenant, et les possibilités sont infinies. »

— *Nadine Henningsen, directrice générale
Association canadienne de soins
et services à domicile*

19 Premier ministre du Canada, *Lettre de mandat de la ministre de la Santé*.

20 Parti libéral du Canada, *Investir dans les soins de santé et les soins à domicile*, 2015.

RECOMMANDATION 13

Le comité recommande que le gouvernement fédéral prévoie, dans le prochain accord sur la santé, un financement ciblé de 3 milliards de dollars sur quatre ans en vue de la mise en place d'un ensemble complet de services de soins à domicile.

RECOMMANDATION 14

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral exige que le financement ciblé accordé pour les services de soins à domicile en vertu du nouvel accord de santé fasse périodiquement l'objet d'évaluations et de rapports pour démontrer que les fonds sont utilisés de manière efficace, ce qui permettra de le rajuster tous les ans en fonction des réussites.

RECOMMANDATION 15

Le comité recommande aussi que le gouvernement fédéral évalue les besoins en matière de financement pour les soins à domicile après la période de quatre ans initiale, lorsque des modèles intégrés de soins auront été élaborés et mis en œuvre dans le cadre des budgets provinciaux de services sociaux et de santé.

RECOMMANDATION 16

Le comité recommande en outre que le Partenariat canadien contre la démence proposé mobilise les intervenants afin de promouvoir des technologies novatrices et le modèle de soins à domicile et plus, qui intègre les services de spécialistes de la démence au modèle de soins à domicile.

G. INTÉGRATION ET COORDINATION DES SERVICES

« Nous devons gérer les symptômes selon une approche beaucoup plus pluridisciplinaire [...]. Nous devons réfléchir à la manière de prendre en charge cette population différemment. »

— Katherine McGilton, chercheuse principale
Réseau universitaire de santé

Les témoins ont clairement indiqué qu'une meilleure intégration de tous les aspects des soins aux personnes atteintes de démence peut améliorer l'accès aux soins, faciliter la coordination avec les services sociaux, assurer un continuum de soins à tous les stades de la maladie, permettre une utilisation optimale des compétences professionnelles et réduire les hospitalisations. Or, le système actuel ne permet pas d'en arriver à une pleine intégration des services, car le financement pour les

fournisseurs de santé et les institutions est séparé. Résultat : les services de santé et les services sociaux sont cloisonnés, et il y a peu de communication ou de coopération entre les deux. De même, les soins palliatifs et en fin de vie devraient aussi être intégrés aux services, peu importe le lieu de résidence du patient, car il s'agit aussi d'un aspect essentiel du continuum des soins. Des organismes, comme Inforoute Santé du Canada et la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, pourraient fournir des données et une expertise en vue de l'atteinte de cet objectif. Les membres notent que la pleine mise en œuvre des dossiers de santé électroniques est nécessaire pour en arriver à une intégration harmonieuse des services de santé. Le comité avait d'ailleurs formulé une recommandation à cet égard dans

son rapport de 2014 intitulé *Les produits pharmaceutiques sur ordonnance au Canada – Les conséquences involontaires*²¹.

« Les services de santé au Canada sont articulés autour de fournisseurs financés par des enveloppes distinctes au lieu d'être organisés en fonction des patients et des programmes de soins. »

— Carolyn Pullen, directrice Politiques,
représentation et planification stratégique
Association des infirmières et
infirmiers du Canada

RECOMMANDATION 17

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral, de concert avec ses homologues provinciaux et territoriaux :

- **examine les obstacles financiers qui nuisent à l'intégration des services de santé et des services sociaux;**
- **procède aux changements nécessaires pour faciliter la restructuration nécessaire à l'intégration des services de santé et des services sociaux.**



21 Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, *Les produits pharmaceutiques sur ordonnance au Canada – Les conséquences involontaires*, octobre 2014.

RECOMMANDATION 18

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral mette en œuvre la recommandation 1 formulée par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences de la technologie dans son rapport de 2014 intitulé *Les produits pharmaceutiques sur ordonnance au Canada – Les conséquences involontaires*, afin :

- d'établir des échéances pour la mise en œuvre des systèmes électroniques de données sur la santé et sur les médicaments d'ordonnance;
- de promouvoir l'utilisation de bases de données électroniques et d'en accélérer l'utilisation par les professionnels de la santé au moyen d'une campagne de sensibilisation ciblée et énergique;
- de rendre compte publiquement de l'avancement de la mise en œuvre de systèmes électroniques de données sur la santé et les médicaments d'ordonnance.

RECOMMANDATION 19

Le comité recommande aussi que le Partenariat canadien contre la démence proposé fasse valoir, dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence :

- les modèles de soins aux personnes atteintes de démence qui intègrent la prestation de soins de santé, comme le modèle de soins et plus;
- l'intégration des services sociaux aux soins liés à la démence;
- un continuum de soins qui comprend la planification préalable des soins, incluant les soins palliatifs et de fin de vie.

H. LOGEMENT

« Nous devons tous travailler de concert pour trouver des solutions abordables qui respectent les choix, les besoins et la dignité des aînés atteints de démence au Canada. »

— Laurie Johnston, chef de la direction
Ontario Retirement Communities Association

Le comité s'inquiète du grand nombre de personnes hospitalisées dans des centres de soins actifs en attendant une place dans un établissement de soins de longue durée et des coûts élevés associés aux résidences-services. Le logement des personnes atteintes de

démence qui ne peuvent plus rester chez elles pose un problème. La situation continuera d'aller en empirant au fur et à mesure que vieillira la population et qu'augmentera le nombre de Canadiens souffrant de cette maladie. Le comité est convaincu que l'amélioration des services à domicile aura pour effet de réduire les admissions en milieu hospitalier et les placements prématurés dans des établissements de longue durée. Cependant, en raison du vieillissement de la population, il est essentiel d'agir dès maintenant pour améliorer les options en matière de logement pour les personnes vulnérables souffrant de démence. Le comité convient qu'il faut investir dans les infrastructures de soins de longue durée et appuie la suggestion de l'Association médicale canadienne à ce sujet. De même, les membres estiment qu'il faudrait une plus grande uniformité à l'échelle du Canada lorsqu'il s'agit des résidences pour personnes âgées (exigences en matière de logement, de soins et de personnel). Enfin, le comité reconnaît qu'un investissement substantiel dans les infrastructures est nécessaire pour accroître la capacité de soins de longue durée, c'est-à-dire qu'il faudrait y consacrer 540 millions de dollars, selon une formule de partage des coûts, comme l'a recommandé l'Association médicale canadienne. Il faudrait aussi étudier des options, comme le financement souple pour l'aide à la vie autonome et la création d'une assurance de soins de longue durée.

« Nous devrions veiller à ce que les Canadiens souffrant de démence aient accès à des logements appropriés, quel que soit leur niveau socioéconomique. »

— *Veronique Boscart, présidente
Association canadienne des infirmières
et infirmiers en gérontologie*

RECOMMANDATION 20

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral investisse 540 millions de dollars dans les infrastructures de soins continus afin d'accroître la capacité de soins de longue durée dans les provinces et les territoires.

RECOMMANDATION 21

Le comité recommande également que le Partenariat canadien contre la démence proposé veille à ce que la Stratégie nationale sur la démence prévoie des mesures afin :

- **d'examiner et de mettre à jour au besoin les normes en matière de dotation, de soins et de logement applicables aux résidences pour personnes âgées, y compris les lois et règlements;**
- **d'étudier et d'évaluer différentes possibilités dans le but d'améliorer l'accès au logement pour les aînés.**

I. COLLECTIVITÉS RURALES ET ÉLOIGNÉES

« Les communautés éloignées sont confrontées à d'énormes difficultés pour prendre soin des aînés. »

— Wayne Warry, directeur,
Centre de recherche en santé dans les milieux
ruraux et du Nord, Université Laurentienne

Le comité constate que l'accès aux services sociaux et de santé est limité dans les collectivités rurales et éloignées, ce qui est particulièrement troublant étant donné que ces collectivités comptent souvent proportionnellement parlant plus de personnes âgées que les centres urbains et que les aînés ont besoin de plus de services de santé que les Canadiens plus jeunes. En outre, les résidents de ces collectivités sont moins susceptibles d'aller rester dans une résidence avec services ou un centre de soins de longue durée, car cela les obligerait à s'éloigner de leur famille, de leurs amis et de leur milieu. Pour les personnes souffrant de démence dans les collectivités rurales et éloignées, il importe d'améliorer l'accès à des services intégrés (offerts à domicile ou par télésanté), ainsi que les technologies mobiles en santé. Le comité note que le ministre de l'Innovation, des Sciences et du Développement économique a pour mandat d'étendre la couverture à large bande à haute vitesse au Canada²² et que le Budget 2016 prévoit un investissement

de 500 millions de dollars sur cinq ans, à compter de 2016-2017, à cette fin²³.

« Grâce à Internet, les Premières Nations, qui sont tellement désavantagées et sous-développées, bénéficient de la télésanté dans le Nord et cela semble être utile. »

— Isadore Day, responsable du portefeuille
national de la santé Chef de l'Ontario,
Assemblée des Premières Nations

RECOMMANDATION 22

Le comité recommande par conséquent que le Partenariat canadien contre la démence proposé prévoit dans la Stratégie nationale sur la démence l'évaluation et la promotion de modèles de soins aux personnes atteintes de démence dans les collectivités rurales et éloignées, y compris les cliniques de la mémoire.

RECOMMANDATION 23

Le comité recommande aussi que le gouvernement fédéral accélère le processus de financement du nouveau programme visant à étendre la couverture à large bande à haute vitesse partout au Canada.

22 Premier ministre du Canada, *Lettre de mandat du ministre de l'Innovation, des Sciences et du Développement économique*.

23 Ministère des Finances, *Le Budget de 2016 : Assurer la croissance de la classe moyenne*, « Chapitre 2 : Une croissance avantageuse pour la classe moyenne », Ottawa, 22 mars 2016.

J. COLLECTIVITÉS DES PREMIÈRES NATIONS

« Je constate personnellement que ce sont souvent les communautés autochtones qui sont les plus tolérantes. »

— *Andrew Kirk, professeur,
Université de la Saskatchewan*

Un grand nombre de collectivités des Premières Nations sont situées en régions rurales et éloignées et font donc face aux mêmes obstacles que les collectivités susmentionnées. Or, les Premières Nations sont touchées différemment par la démence que la population générale et réagissent différemment à la situation. Comme on l'a déjà dit, le taux de démence est nettement plus élevé chez les Autochtones, et plus d'hommes que de femmes sont atteints de la maladie dans ces collectivités. Les membres du comité ont appris que les symptômes, les expériences et la progression de la démence s'accordent avec la culture, la vision du monde et le cercle de vie autochtones, et que la démence est acceptée comme une étape naturelle dans la vie de beaucoup de personnes. Les membres se sont fait dire qu'il est particulièrement important pour les Autochtones d'être soignées par leur famille et leurs amis dans la collectivité et que les autres options en matière de logement ne sont pas acceptables. Il faut donc prévoir des ressources suffisantes pour assurer la prestation de soins communautaires et à domicile adaptés à la culture. Le comité craint que le financement accordé par le gouvernement fédéral pour le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire, dirigé par la

Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada, n'a pas augmenté en fonction des niveaux de population dans les collectivités autochtones.

« Nous n'avons pas l'habitude de placer un membre de la famille dans un foyer des soins. Ce n'est pas une chose qui nous a été enseignée. »

— *Norma Rabbitskin,
infirmière hygiéniste principale
Centre de santé de la Première nation
de Sturgeon Lake*

RECOMMANDATION 24

Le comité recommande donc que le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire, dirigé par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada :

- **soit accordé un financement qui tient compte des niveaux de population autochtone;**
- **puisse permettre et encourager des approches novatrices en matière de prestation de programmes.**

K. FORMATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

« Il faut renforcer la formation, il faut s'assurer que tous les programmes des universités et collèges qui préparent les futurs professionnels de la santé portent sur les soins à donner aux personnes atteintes de démence. »

— Marie-France Tourigny-Rivard, membre
Académie canadienne de psychiatrie gériatrique

Le comité redoute qu'il continue de manquer de professionnels de la santé spécialement formés pour répondre aux besoins de la population vieillissante du Canada. Non seulement y a-t-il un nombre insuffisant de professionnels de la santé spécialisés en gériatrie, mais en plus, la formation de base n'inclut pas, dans certains cas, les soins aux aînés. De plus, les hôpitaux de soins actifs, où trop de gens passent trop de temps à attendre une place dans un établissement de soins de longue durée, ne sont pas équipés pour fournir des soins aux personnes atteintes de démence et n'offrent pas à leur personnel la formation et l'information dont ils ont besoin pour assurer ces soins.

RECOMMANDATION 25

Le comité recommande par conséquent que le Partenariat canadien contre la démence proposé travaille avec Agrément Canada, dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence, afin d'établir des normes en matière de soins aux personnes atteintes de démence pour les hôpitaux de soins actifs.

RECOMMANDATION 26

Le comité recommande en outre que le Partenariat canadien contre la démence proposé, dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence et en collaboration avec les gouvernements provinciaux, les facultés de médecine, les programmes de soins infirmiers et les organismes responsables de la réglementation et de la profession, se penchent sur la question de la capacité, de la formation et du perfectionnement professionnel des ressources humaines en santé pour ce qui est des soins aux personnes vieillissantes et atteintes de démence.

L. PLATEFORME DES PRATIQUES EXEMPLAIRES

« On fait un travail admirable d'un bout à l'autre du pays, mais il n'y a rien pour réunir tous ces efforts. »

— Mimi Lowi-Young,
présidente-directrice générale
Société Alzheimer du Canada

Le comité se réjouit des efforts considérables déployés partout dans le monde pour lutter contre la démence. Il est toutefois découragé par le manque de coordination lorsqu'il s'agit de communiquer les pratiques exemplaires. Un grand nombre de témoins ont recommandé la création d'une plateforme des pratiques exemplaires.

RECOMMANDATION 27

Le comité recommande donc que le Partenariat canadien contre la démence proposé veille à l'élaboration, à la mise en œuvre et à la promotion d'un portail sécuritaire d'échange d'information sur les pratiques exemplaires qui est accessible aux fournisseurs de services de santé et de services sociaux qui prodiguent des soins aux personnes atteintes de démence.

RECOMMANDATION 28

Le comité recommande également que le Partenariat canadien contre la démence étudie les programmes et pratiques mentionnés à l'annexe 1 en vue de les inclure dans le portail des pratiques exemplaires proposé.

M. UNE DERNIÈRE RÉFLEXION

« Il faut entendre ce qu'ont à dire les personnes souffrant de démence. »

— Shekhar Saxena, directeur,
Département de santé mentale et
abus de substances psychoactives,
Organisation mondiale de la Santé

RECOMMANDATION 29

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence veille à inclure les personnes souffrant de démence dans tous les aspects de son travail.

Conclusion

La démence touche près d'un million de Canadiens, ruinant leur qualité de vie et mettant à rude épreuve nos ressources dans les secteurs des services sociaux, de la santé et du logement. Le gouvernement fédéral se doit d'agir de manière décisive étant donné que le pourcentage de personnes âgées continuera d'augmenter au cours des 20 prochaines années.

Le moment est venu pour le Canada de mettre en œuvre une stratégie nationale sur la démence. Les professionnels de la santé, les chercheurs, les défenseurs des droits des personnes atteintes de démence, les fournisseurs de logement et tous les ordres gouvernements ont déployés des efforts considérables. Toutefois, il est essentiel d'améliorer la coordination pour faire face de manière efficace à la forte hausse des cas de démence qui surviendra dans les années à venir. Selon l'Organisation mondiale de

Santé, il s'agit d'une priorité en matière de santé publique. En guise de réponse, le gouvernement du Canada doit prendre les devants en travaillant en collaboration avec les différentes administrations et les intervenants concernés afin de mettre en œuvre une stratégie nationale sur la démence. Une telle stratégie permettrait d'assurer des soins adéquats aux personnes atteintes, des options appropriées en matière de logement, ainsi que des fonds pour la recherche et l'innovation en vue du développement de traitements et de méthodes de gestion de la maladie, et faciliterait la mise en application des nouvelles découvertes. Le comité constate un manque d'innovation pour ce qui est de la prestation des services de santé et aimerait que des incitatifs, par exemple un système de financement fondé sur les résultats, soient mis en place pour favoriser des changements quant à la manière dont le système de santé répond aux besoins changeants des Canadiens.



ANNEXE 1 :

Programmes et initiatives soulignés en gras dans le rapport

Programme/Initiative	LIEN
Société Alzheimer : 10 signes précurseurs	http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/ Alzheimer-s-disease/10-warning-signs
Blue Umbrella	http://www.alzheimer.ca/~ /media/Files/chapters-on/pklnh/ job%20posting/Release%2023%20Feb%202015%20%20Alzheimer %20Staff%20has%20New%20Role.pdf [en anglais seulement]
Modèle Butterfly	http://www.dementiacarematters.com/pdf/modern.pdf [en anglais seulement]
Outil l'AIDE PROCHES	http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/48555.html
Outil d'évaluation de la santé mentale Cogniciti	https://cogniciti.com/ [en anglais seulement]
Communautés sensibles aux besoins des personnes atteintes de démence	http://www.alz.co.uk/dementia-friendly-communities [en anglais seulement]
Amis de la santé cognitive Canada	http://www.dementiafriends.ca/fr/
Villages de la démence	http://dementiavillage.com/ [en anglais seulement]
Premier lien®	http://www.alzheimer.ca/~ /media/Files/national/ Core-lit-brochures/ASC_first_link_f.pdf
GEM Plus (programme de gestion des urgences en gériatrie)	http://www.canadiangeriatrics.ca/default/assets/File/ CJG-CME%20Vol4-2%20Wilding(3).pdf [en anglais seulement]
Stratégie D'abord chez soi du Nouveau-Brunswick	http://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/ developpement_social/promos/d_abord_chez_so.html
Cafés de la mémoire	https://www.alzheimersspeaks.com/memory-cafes [en anglais seulement]

Programme/Initiative	LIEN
Cafés de la mémoire au Nouveau-Brunswick	http://www.alzheimer.ca/fr/nb/We-can-help/Support/memory-cafe
Minds in Motion	http://www.alzheimer.ca/en/on/We-can-help/Minds-In-Motion [en anglais seulement]
Test d'évaluation cognitive de Montréal (MoCA)	www.mocatest.org [en anglais seulement]
Cliniques de la mémoire en régions rurales et éloignées du Rural Dementia Action Research (RaDAR) Network	http://www.cchsa-ccssma.usask.ca/ruraldementiacare/radar.html [en anglais seulement]
Parlons-en – Planification préalable des soins	http://www.planificationprealable.ca/resource/manuels/
Campagne Encore Là	http://www.alzheimer.ca/stillhere
Aller de l'avant – Des soins qui intègrent l'approche palliative	http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/accueil.aspx

ANNEXE 2 :

Liste des recommandations

RECOMMANDATION 1

Le comité recommande que le gouvernement fédéral établisse immédiatement le Partenariat canadien contre la démence, qui aurait pour mandat d'élaborer et de mettre en œuvre une stratégie nationale sur la démence.

RECOMMANDATION 2

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral prenne en considération la structure et la fonction du Partenariat canadien contre le cancer dans l'établissement du Partenariat canadien contre la démence. Toutefois, le nouvel organisme :

- devra compter, sans s'y limiter, des représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux; des porte-parole d'organismes spécialistes de la démence et d'autres troubles de santé; des personnes atteintes de démence et leurs aidants; des professionnels de la santé, des organismes de logement, des chercheurs et des groupes autochtones;
- devra évaluer la stratégie, en rendre compte et la mettre à jour tous les ans;
- devra recevoir un financement fédéral adéquat d'au moins 30 millions de dollars par année.

RECOMMANDATION 3

Le comité recommande en outre que le gouvernement fédéral rajuste le financement annuel accordé au Partenariat canadien contre la démence proposé en fonction des évaluations et des mises à jour annuelles de la stratégie.

RECOMMANDATION 4

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence proposé soit guidé, dans l'élaboration de la stratégie nationale du Canada sur la démence, par :

- le document intitulé *Le Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées* de la Société Alzheimer du Canada,
- le rapport *Améliorer les soins aux personnes atteintes de démence dans le monde : Idées et conseils pour le développement et la mise en œuvre d'un plan national de lutte contre la démence* d'Alzheimer's Disease International.

RECOMMANDATION 5

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral alloue à la Stratégie de recherche sur la démence des Instituts de recherche en santé du Canada, dans le contexte de la Stratégie nationale sur la démence proposée, une somme représentant 1 % des coûts directs liés aux soins liés à la démence, soit environ 100 millions de dollars par année.

RECOMMANDATION 6

Le comité recommande par conséquent que l'Agence de la santé publique du Canada crée et lance, dans le contexte de la Stratégie nationale sur la démence, une vaste campagne de sensibilisation du public qui fait la promotion du site Web Amis de la santé cognitive de même que d'approches hautement visibles et efficaces

en matière de prévention, de diagnostic précoce, de reconnaissance des symptômes, de qualité de vie, de services et de soutien.

RECOMMANDATION 7

Le comité recommande également, en ce qui a trait aux stratégies de prévention, que le gouvernement fédéral donne suite aux recommandations 20 et 21 formulées par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie dans le rapport intitulé *L'obésité au Canada : Une approche pansociétale pour un Canada en meilleure santé*, soit :

- concevoir et mettre en œuvre une campagne de sensibilisation du public à une alimentation saine fondée sur des messages simples et éprouvés,
- mettre en œuvre une campagne exhaustive de sensibilisation du public sur les modes de vie sains et actifs en collaboration avec d'autres ministères et organismes concernés, des experts et des organisations reconnues.

RECOMMANDATION 8

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral veille à ce que l'Agence de la santé publique du Canada reçoive suffisamment de ressources pour le programme national de surveillance des maladies chroniques afin qu'il puisse fournir en temps opportun des données fiables et accessibles sur la démence à compter de 2017.

RECOMMANDATION 9

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence proposé veille à ce que la Stratégie nationale sur la démence du Canada encourage la mise

en œuvre du programme d'intervention précoce Premier lien® de la Société Alzheimer du Canada partout au pays, et que ce programme soit adapté, au besoin, pour tenir compte des réalités et de la culture dans chaque collectivité.

RECOMMANDATION 10

Le comité recommande que le gouvernement fédéral étudie des options financières pour réduire les pressions financières que subissent les aidants naturels, y compris les suivantes :

- élargir l'accès aux prestations de compassion de l'assurance-emploi au-delà des soins palliatifs;
- rendre remboursables le crédit d'impôt pour aidants naturels et le crédit d'impôt pour aidants familiaux pour que les Canadiens ayant un revenu moins élevé puissent en profiter.

RECOMMANDATION 11

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral encourage l'adoption des pratiques exemplaires en milieu de travail mentionnées dans *Quand il faut jongler entre travail et soins : Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel*, un rapport de 2015 commandé par Emploi et Développement social Canada.

RECOMMANDATION 12

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence proposé veille à ce que la Stratégie nationale sur la démence encourage l'amélioration du soutien aux aidants, notamment :

- la sensibilisation et la formation;

- les services de répit;
- un portail de ressources sur le Web qui donne accès à des renseignements sur les programmes et initiatives de cette nature.

RECOMMANDATION 13

Le comité recommande que le gouvernement fédéral prévoie, dans le prochain accord sur la santé, un financement ciblé de 3 milliards de dollars sur quatre ans en vue de la mise en place d'un ensemble complet de services de soins à domicile.

RECOMMANDATION 14

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral exige que le financement ciblé accordé pour les services de soins à domicile en vertu du nouvel accord de santé fasse périodiquement l'objet d'évaluations et de rapports pour démontrer que les fonds sont utilisés de manière efficace, ce qui permettra de le rajuster tous les ans en fonction des réussites.

RECOMMANDATION 15

Le comité recommande aussi que le gouvernement fédéral évalue les besoins en matière de financement pour les soins à domicile après la période de quatre ans initiale, lorsque des modèles intégrés de soins auront été élaborés et mis en œuvre dans le cadre des budgets provinciaux de services sociaux et de santé.

RECOMMANDATION 16

Le comité recommande en outre que le Partenariat canadien contre la démence proposé mobilise les intervenants afin de promouvoir des technologies novatrices et le modèle de soins à domicile et plus, qui

intègre les services de spécialistes de la démence au modèle de soins à domicile.

RECOMMANDATION 17

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral, de concert avec ses homologues provinciaux et territoriaux :

- examine les obstacles financiers qui nuisent à l'intégration des services de santé et des services sociaux;
- procède aux changements nécessaires pour faciliter la restructuration nécessaire à l'intégration des services de santé et des services sociaux.

RECOMMANDATION 18

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral mette en œuvre la recommandation 1 formulée par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences de la technologie dans son rapport de 2014 intitulé *Les produits pharmaceutiques sur ordonnance au Canada – Les conséquences involontaires*, afin :

- d'établir des échéances pour la mise en œuvre des systèmes électroniques de données sur la santé et sur les médicaments d'ordonnance;
- de promouvoir l'utilisation de bases de données électroniques et d'en accélérer l'utilisation par les professionnels de la santé au moyen d'une campagne de sensibilisation ciblée et énergique;
- de rendre compte publiquement de l'avancement de la mise en œuvre de systèmes électroniques de données sur la santé et les médicaments d'ordonnance.

RECOMMANDATION 19

Le comité recommande aussi que le Partenariat canadien contre la démence proposé fasse valoir, dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence :

- les modèles de soins aux personnes atteintes de démence qui intègrent la prestation de soins de santé, comme le modèle de soins et plus;
- l'intégration des services sociaux aux soins liés à la démence;
- un continuum de soins qui comprend la planification préalable des soins, incluant les soins palliatifs et de fin de vie.

RECOMMANDATION 20

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral investisse 540 millions de dollars dans les infrastructures de soins continus afin d'accroître la capacité de soins de longue durée dans les provinces et les territoires.

RECOMMANDATION 21

Le comité recommande également que le Partenariat canadien contre la démence proposé veille à ce que la Stratégie nationale sur la démence prévoient des mesures afin :

- d'examiner et de mettre à jour au besoin les normes en matière de dotation, de soins et de logement applicables aux résidences pour personnes âgées, y compris les lois et règlements;
- d'étudier et d'évaluer différentes possibilités dans le but d'améliorer l'accès au logement pour les aînés.

RECOMMANDATION 22

Le comité recommande par conséquent que le Partenariat canadien contre la démence proposé prévoit dans la Stratégie nationale sur la démence l'évaluation et la promotion de modèles de soins aux personnes atteintes de démence dans les collectivités rurales et éloignées, y compris les cliniques de la mémoire.

RECOMMANDATION 23

Le comité recommande aussi que le gouvernement fédéral accélère le processus de financement du nouveau programme visant à étendre la couverture à large bande à haute vitesse partout au Canada.

RECOMMANDATION 24

Le comité recommande donc que le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire, dirigé par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada :

- soit accordé un financement qui tient compte des niveaux de population autochtone;
- puisse permettre et encourager des approches novatrices en matière de prestation de programmes.

RECOMMANDATION 25

Le comité recommande par conséquent que le Partenariat canadien contre la démence proposé travaille avec Agrément Canada, dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence, afin d'établir des normes en matière de soins aux personnes atteintes de démence pour les hôpitaux de soins actifs.

RECOMMANDATION 26

Le comité recommande en outre que le Partenariat canadien contre la démence proposé, dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence et en collaboration avec les gouvernements provinciaux, les facultés de médecine, les programmes de soins infirmiers et les organismes responsables de la réglementation et de la profession, se penchent sur la question de la capacité, de la formation et du perfectionnement professionnel des ressources humaines en santé pour ce qui est des soins aux personnes vieillissantes et atteintes de démence.

RECOMMANDATION 27

Le comité recommande donc que le Partenariat canadien contre la démence proposé veille à l'élaboration, à la mise en œuvre et à la promotion d'un portail sécuritaire d'échange d'information sur les pratiques exemplaires qui est accessible

aux fournisseurs de services de santé et de services sociaux qui prodiguent des soins aux personnes atteintes de démence.

RECOMMANDATION 28

Le comité recommande également que le Partenariat canadien contre la démence étudie les programmes et pratiques mentionnés à l'annexe 1 en vue de les inclure dans le portail des pratiques exemplaires proposé.

RECOMMANDATION 29

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence veille à inclure les personnes souffrant de démence dans tous les aspects de son travail.



ANNEXE 3 :

Liste de témoins

Le mercredi 9 mars 2016	
Agence de la santé publique du Canada	Rodney Ghali, directeur général, Centre de prévention des maladies chroniques
Instituts de recherche en santé du Canada	D ^r Yves Joannette, directeur scientifique de l'Institut du vieillissement des IRSC, président du Conseil mondial de lutte contre la démence
Le jeudi 10 mars 2016	
Organisation mondiale de la Santé	D ^r Shekhar Saxena, directeur, Département Santé mentale et abus de substances psychoactives
Le mercredi 23 mars 2016	
Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées	Bonnie Schroeder, directrice exécutive
Société Alzheimer du Canada	Mimi Lowi-Young, présidente-directrice générale
Women's Brain Health Initiative	Lynn Posluns, fondatrice et présidente
Le jeudi 24 mars 2016	
Association des infirmières et infirmiers du Canada	Carolyn Pullen, directrice, Politiques, représentation et planification stratégique
Association médicale canadienne	D ^r Chris Simpson, président sortant
Collège des médecins de famille du Canada	D ^{re} Francine Lemire, directrice exécutive et présidente-directrice générale
Société canadienne de gériatrie	D ^r Frank Molnar, vice-président
Le mercredi 13 avril 2016	
Académie canadienne de psychiatrie gériatrique	D ^{re} Marie-France Tourigny-Rivard, gérontopsychiatre et professeure titulaire, Département de psychiatrie, Division de gérontopsychiatrie, Université d'Ottawa
Association canadienne de gérontologie	D ^{re} Suzanne Dupuis-Blanchard, professeure, présidente
Association canadienne des infirmières et infirmiers en gérontologie	Veronique Boscart, présidente
Le jeudi 14 avril 2016	
Alzheimer's Disease International	Marc Wortmann, directeur général
Le mercredi 20 avril 2016	
Assemblée des Premières Nations	Isadore Day, responsable du portefeuille national de la santé, APN de l'Ontario
	Norma Rabbitskin, infirmière-hygiéniste principale, Centre de santé de la Première Nation de Sturgeon Lake

À titre personnel	D ^r Andrew Kirk, professeur et chef, Département de neurologie, Université de la Saskatchewan; Rural Dementia Action Research Network (RaDAR)
	Wayne Warry, directeur, Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du Nord, Université Laurentienne
Le jeudi 21 avril 2016	
Association canadienne de soins et services à domicile	Nadine Henningsen, directrice générale
	Susan May, directrice nationale, GE Healthcare
VON Canada	Jo-Anne Poirier, présidente et chef de la direction
Le mercredi 4 mai 2016	
Alberta Seniors Communities & Housing Association (ASCHA)	Irene Martin-Lindsay, directrice générale
Ontario Retirement Communities Association	Laurie Johnston, chef de la Direction
Le jeudi 5 mai 2016	
Association canadienne de soins palliatifs	Louise Hanvey, chef de projet
Ontario Long Term Care Association	Candace Chartier, chef de la direction
Le mercredi 11 mai 2016	
Caregivers Nova Scotia	Angus Campbell, directeur général
SoinsSantéCAN	D ^r William E. Reichman, président et chef de la direction, Baycrest Health Sciences
À titre personnel	Katherine McGilton, chercheuse principale et professeure agrégée, Institut de réadaptation de Toronto — Réseau universitaire de santé
Le jeudi 12 mai 2016	
Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick	Ken McGeorge, directeur général par intérim
À titre personnel	D ^r Frank Molnar, vice-président, Société canadienne de gériatrie
Le mercredi 18 mai 2016	
Ontario Dementia Advisory Group (ODAG)	Phyllis Fehr, membre du conseil d'administration
	Bill Heibein, membre du conseil d'administration
	Bea Kraayenhof, membre du conseil d'administration
	Mary Beth Wighton, membre du conseil d'administration
Le jeudi 2 juin 2016	
Gouvernement de l'Écosse (Édimbourg)	David Berry, agent de politique, Unité de la politique en matière de démence
À titre personnel	D ^r 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

ANNEXE 4 :

Mémoires

- Alzheimer’s Disease International
- Assemblées des Premières Nations
- Association Caregivers Nova Scotia
- Association des infirmières et infirmiers du Canada
- Association médicale canadienne
- Canadian Gerontological Nursing Association
- Fondation des maladies du Cœur et de l’AVC
- Kirk, D^r Andrew
- Molnar, D^r Frank
- Ontario Dementia Advisory Group (ODAG)
- Parkinson Canada
- Rochon, D^{re} Paula
- SoinsSantéCAN

Vous trouverez les mémoires reçus sur le site web du comité [ici](#).





CANADA

www.senate-senat.ca

APPEARING

Wednesday, November 16, 2016

The Honourable Navdeep Bains, P.C., M.P., Minister of
Innovation, Science and Economic Development Canada;

The Honourable Kirsty Duncan, P.C., M.P., Minister of Science.

WITNESSES

Wednesday, November 16, 2016

Innovation, Science and Economic Development Canada:

John Knubley, Deputy Minister.

COMPARAISSENT

Le mercredi 16 novembre 2016

L'honorable Navdeep Bains, C.P., député, ministre de l'Innovation,
Sciences et Développement économique Canada;

L'honorable Kirsty Duncan, C.P., députée, ministre des Sciences.

TÉMOINS

Le mercredi 16 novembre 2016

Innovation, Sciences et Développement économique Canada :

John Knubley, sous-ministre.