

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, April 13, 2016
Thursday, April 14, 2016

Issue No. 4

Fifth and sixth meetings:

Study on the issue of dementia in our society

WITNESSES:
(See back cover)

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

*Délibérations du Comité
sénatorial permanent des*

AFFAIRES SOCIALES, DES
SCIENCES ET DE LA
TECHNOLOGIE

Président :

L'honorable KELVIN KENNETH OGILVIE

Le mercredi 13 avril 2016
Le jeudi 14 avril 2016

Fascicule n° 4

Cinquième et sixième réunions :

Étude sur la question de la démence dans notre société

TÉMOINS :
(Voir à l'endos)

STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS,
SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, *Chair*

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

and

The Honourable Senators:

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

*Ex officio members

(Quorum 4)

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

Président : L'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie

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

et

Les honorables sénateurs :

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

* Membres d'office

(Quorum 4)

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, April 13, 2016
(8)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:21 p.m., in room 2, Victoria Building, the chair, the Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Eggleton, P.C., Merchant, Nancy Ruth, Ogilvie, Raine, Seidman and Stewart Olsen (7).

In attendance: Sonya Norris, Analyst, Parliamentary Information and Research Services, Library of Parliament; Silvina Danesi, Procedural Clerk, Committees Directorate.

Also present: The official reporters of the Senate.

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

WITNESSES:

Canadian Association on Gerontology:

Dr. Suzanne Dupuis-Blanchard, Professor, Chair.

Canadian Gerontological Nursing Association:

Veronique Boscart, President.

Canadian Academy of Geriatric psychiatry:

Dr. Marie-France Tourigny-Rivard, Geriatric Psychiatrist and Professor, Department of Psychiatry, Division of Geriatric psychiatry, University of Ottawa.

The chair made a statement.

Dr. Dupuis-Blanchard, Dr. Boscart and Dr. Tourigny-Rivard each made statements and answered questions.

At 5:53 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

ATTEST:

OTTAWA, Thursday, April 14, 2016
(9)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 10:31 a.m., in room 2, Victoria Building, the chair, the Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, presiding.

PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le mercredi 13 avril 2016
(8)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 21, dans la salle 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie (*président*).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Eggleton, C.P., Merchant, Nancy Ruth, Ogilvie, Raine, Seidman et Stewart Olsen (7).

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

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

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

TÉMOINS :

Association canadienne de gérontologie :

Suzanne Dupuis-Blanchard, professeure, présidente.

Association canadienne des infirmières et infirmiers en gérontologie :

Veronique Boscart, présidente.

Académie canadienne de psychiatrie gériatrique :

Dre Marie-France Tourigny-Rivard, gérontopsychiatre et professeure titulaire, Département de psychiatrie, Division de gérontopsychiatrie, Université d'Ottawa.

Le président prend la parole.

Mme Dupuis-Blanchard, Mme Boscart et la Dre Tourigny-Rivard font chacune un exposé, puis répondent aux questions.

À 17 h 53, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, le jeudi 14 avril 2016
(9)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 10 h 31, dans la pièce 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie (*président*).

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

In attendance: Sonya Norris, analyst, Parliamentary Information and Research Services, Library of Parliament; Silvina Danesi, Procedural Clerk, Committees Directorate.

Also present: The official reporters of the Senate.

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

WITNESS:

Alzheimer's Disease International:

Marc Wortmann, Executive Director (by video conference).

At 11:23 a.m., the committee adjourned to the call of the chair.

ATTEST:

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

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

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

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

TÉMOIN :

Alzheimer's Disease International :

Marc Wortmann, directeur général (par vidéoconférence).

À 11 h 23, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

La greffière du comité,

Shaila Anwar

Clerk of the Committee

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, April 13, 2016

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:21 p.m., to continue its study on the issue of dementia in our society.

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

[*Translation*]

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

[*English*]

I'm Kelvin Ogilvie from Nova Scotia, chair of the committee. I would like to start by asking each of my Senate colleagues to introduce themselves, starting on my left.

Senator Eggleton: Art Eggleton, from Toronto, and Deputy Chair of the Committee.

Senator Merchant: Pana Merchant from Saskatchewan.

Senator Nancy Ruth: Nancy Ruth from Toronto, Ontario.

Senator Raine: Nancy Greene Raine from B.C.

Senator Seidman: Judith Seidman from Montreal, Quebec.

The Chair: We are continuing our study on the issue of dementia in our society. I am pleased to welcome three different organizations to our meeting today. By agreement, I'm going to call them in the order they're listed on the agenda. Following the presentations, I will open the floor to colleagues for questions.

I will start with Dr. Suzanne Dupuis-Blanchard.

Dr. Suzanne Dupuis-Blanchard, Professor, President of the Canadian Association on Gerontology: Thank you, senators, for the opportunity to address the committee on the important issue of aging and dementia.

The Canadian Association on Gerontology is a national not-for-profit, multidisciplinary, scientific and educational association established to provide leadership in matters related to the aging population and with a mission to improve the lives of older Canadians through the creation and dissemination of knowledge in gerontological policy, practice, research and education.

In the fall of each year, the association holds an annual scientific and educational meeting where researchers, students and all stakeholders who work or have an interest in aging come together to share study results and exchange ideas on current

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 13 avril 2016

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 21, pour poursuivre son étude de la question de la démence dans notre société.

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

[*Français*]

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

[*Traduction*]

Je m'appelle Kelvin Ogilvie, je suis originaire de la Nouvelle-Écosse et suis président du comité. Pour débiter, j'aimerais demander à tous mes collègues du Sénat de se présenter, en commençant par la personne à ma gauche.

Le sénateur Eggleton : Art Eggleton, de Toronto, et président adjoint du comité.

La sénatrice Merchant : Pana Merchant, de la Saskatchewan.

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

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

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

Le président : Nous poursuivons notre étude de la question de la démence dans notre société. Je suis ravi d'accueillir aujourd'hui les représentantes de trois différents organismes. Avec votre accord, je vais les appeler dans l'ordre dans lequel elles sont inscrites à l'ordre du jour. Après leurs remarques liminaires, je permettrai à mes collègues de poser des questions.

Je vais commencer par Mme Suzanne Dupuis-Blanchard.

Suzanne Dupuis-Blanchard, professeure, présidente, Association canadienne de gérontologie : Merci, mesdames et messieurs les sénateurs, de me donner l'occasion de parler au comité des questions importantes du vieillissement et de la démence.

L'Association canadienne de gérontologie est une association nationale éducative, scientifique et multidisciplinaire sans but lucratif qui a été fondée pour orienter les questions relatives au vieillissement de la population. Elle a pour mission d'améliorer la vie des Canadiens âgés en générant et en diffusant des connaissances en matière de politique, de pratique, de recherche et d'éducation dans le domaine de la gérontologie.

Chaque automne, l'association tient une réunion éducative et scientifique avec des chercheurs, des étudiants et tous les intervenants qui travaillent dans le domaine du vieillissement ou qui s'y intéressent pour échanger des résultats d'études et des idées

issues in aging. Our membership is multidisciplinary and is composed of researchers, practitioners, key decision-makers and students. We also collaborate with different organizations related to aging, including, CIHR.

The federal government needs to take a leadership role to address aging and dementia, and time is of the essence. Although population aging is the success of our advancements in health and social care, the phenomenon will and has begun to present its challenges.

In Canada, the Atlantic Provinces are experiencing a higher proportion of adults over the age of 65 at a rate of 19 per cent in New Brunswick, with Nova Scotia, Prince Edward Island and Newfoundland trailing at 18 per cent. These provinces are on the brink of experiencing the challenges of maintaining the health of older adults while providing important care and services to optimize autonomy. For these reasons, the federal health transfers should reflect the age of the province's population.

Another eminent challenge of our aging population and dementia is human resources. In 2015, the Canadian Medical Association stated that Canada had 261 geriatricians. Despite their high rates of aging, none were found in P.E.I. or Newfoundland. In addition, only 2 per cent of internal medicine residents choose geriatrics as their first choice of practice. In nursing programs across Canada, some nursing students are graduating without any gerontology content or with minimal exposure to gerontology in their education; and few are motivated to have a career caring for older adults or their families, mostly because of negative stereotypes about aging. As a registered nurse and a professor in a school of nursing, I can attest to this reality.

To meet the needs of an aging population, all physicians, nurses, social workers, psychologists and other health professionals need to have the skills to care for older adults, in particular those with dementia, on the continuum of care from health promotion and prevention strategies to loss of independence.

We must set our gaze beyond these formal professions. The notion of aging at home has garnered much attention in the last few years despite its absence from the Canada Health Act. Research has shown that older adults aging in place mostly require services such as help with home maintenance, housekeeping, meal preparation and transportation.

Seniors with dementia require additional home care services. Home care workers providing these essential services are often overlooked but will become an indispensable asset for our aging population as we shift from institutional care to community care. Working conditions for home care and home service providers must be addressed. Our health and social system confers

sur les questions d'actualité dans ce secteur. Nos membres sont des chercheurs, des praticiens, des décideurs de premier plan et des étudiants de multiples disciplines. Nous collaborons aussi avec différents organismes œuvrant dans le domaine du vieillissement, dont les IRSC.

Le gouvernement fédéral doit prendre les devants pour traiter les questions du vieillissement et de la démence : le temps presse. Bien que le vieillissement de la population témoigne de nos avancées dans les domaines de la santé et des soins sociaux, le phénomène présentera des défis et a déjà commencé à le faire.

Au Canada, les provinces atlantiques connaissent une hausse du nombre d'adultes de plus de 65 ans avec un taux de 19 p. 100 au Nouveau-Brunswick, suivi de près par la Nouvelle-Écosse, l'Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve, avec un taux de 18 p. 100. Ces provinces sont sur le point de devoir mettre en balance le besoin de maintenir en santé les adultes âgés tout en leur offrant des soins et services importants pour optimiser leur autonomie. Voilà pourquoi les transferts fédéraux en matière de santé devraient tenir compte de l'âge de la population provinciale.

Un autre défi de taille que présentent le vieillissement de la population et la démence se situe au plan des ressources humaines. En 2015, l'Association médicale canadienne a déclaré que le Canada comptait 261 gériatres. Malgré les taux de vieillissement élevés, il n'y en avait aucun à l'Île-du-Prince-Édouard ou à Terre-Neuve. En outre, seulement 2 p. 100 des résidents en médecine interne optent d'abord pour la gériatrie. Dans les programmes de sciences infirmières au Canada, certains étudiants obtiennent leur diplôme d'infirmier en ayant peu ou pas abordé la gérontologie; et peu d'entre eux sont motivés à se consacrer aux soins des aînés ou de leurs familles, surtout en raison de stéréotypes négatifs associés au vieillissement. En tant qu'infirmière autorisée et professeure dans une école de sciences infirmières, je peux confirmer que c'est bien le cas.

Pour répondre aux besoins d'une population vieillissante, tous les médecins, les infirmiers, les travailleurs sociaux, les psychologues et les autres professionnels de la santé doivent avoir les compétences nécessaires pour prendre soin des personnes âgées, en particulier celles qui souffrent de démence, dans le continuum des soins allant de la promotion de santé à la perte d'autonomie, en passant par les stratégies de prévention.

Nous devons regarder au-delà de ces professions officielles. La notion du vieillissement chez soi a suscité beaucoup d'attention au cours des dernières années bien qu'il n'en soit pas question dans la Loi canadienne sur la santé. La recherche a montré que, à l'heure actuelle, les adultes âgés qui vieillissent chez eux ont surtout besoin de services comme de l'aide avec l'entretien ménager, la préparation des repas et les transports.

Les aînés souffrant de démence ont besoin de soins supplémentaires à la maison. Il arrive souvent qu'on ne tienne pas compte des fournisseurs de soins à domicile qui offrent ces services essentiels, mais ils deviendront un atout indispensable pour notre population vieillissante à mesure que nous passons des soins institutionnels aux soins communautaires. Il faut se pencher

important responsibilities on these workers to prevent institutionalization. However, a recent study that my team and I conducted in the province of New Brunswick showed that home care workers are mostly women in their 50s being paid minimum wage, which in New Brunswick is \$10.31 an hour; are not reimbursed for travel between their clients; and receive few hours of continued training. As a result, few young adults are interested in this type of work.

[Translation]

It is also important to recognize the needs of official language minority communities. The research clearly shows that, when seniors experience stress, health crises or cognitive impairment, such as dementia, they tend to use their mother tongue even if they were fluently bilingual their entire lives. Studies conducted in New Brunswick and Ontario revealed that French-speaking seniors receive comparatively more primary health care services in their language. This underscores the importance of training skilled workers who can provide proper health care to individuals in official language minority communities. Access to care in one of Canada's official languages is paramount. Equally important is that research in the field be encouraged and supported.

[English]

In addition to access to care for seniors in official language minority communities, older adults and care-givers in rural communities also face difficulties accessing services for dementia support. While the First Link program has known exceptional results since its launch, some rural communities have limited access, and a number of family physicians are not even aware that this program exists.

Other than the issues already presented, we must also address silos of care. Seniors and families with whom I interact frequently comment on the lack of coordination during transition periods and points of care. Although we believe that health and social care focus on distinct issues, for the optimal health of an aging population the structure of our system must facilitate communication and coordination of care and services between these two important elements of seniors care in dementia. Nowhere else is it more important to bridge health care with social services than for seniors.

As we embrace aging in the community, we need to consider the impact of loss of independence, including dementia, on two important elements. The first is the level of resources allocated for community services and care compared to institutional care. The

sur les conditions de travail des fournisseurs de soins et de services à domicile. Notre système social et de santé charge ces travailleurs d'importantes responsabilités pour prévenir l'institutionnalisation. Cependant, une étude récente que mon équipe et moi-même avons menée au Nouveau-Brunswick a révélé que les fournisseurs de soins à domicile sont surtout des femmes dans la cinquantaine qui gagnent le salaire minimum, c'est-à-dire 10,31 \$ l'heure dans cette province; qui ne sont pas dédommagées pour leurs déplacements entre leurs clients; et qui reçoivent peu d'heures de formation continue. En conséquence, ce type de travail n'intéresse pas beaucoup les jeunes adultes.

[Français]

Il est aussi important de reconnaître les besoins des communautés de langue officielle en situation minoritaire. Les études démontrent clairement qu'en situation de stress, de crise de santé ou de déficience cognitive, telle que la démence, les personnes âgées ont tendance à utiliser leur langue maternelle, même si elles ont été parfaitement bilingues durant leur vie. Des études réalisées au Nouveau-Brunswick et en Ontario ont révélé que les personnes âgées francophones obtiennent comparativement plus de services de santé primaires dans leur langue. Il est donc important de former une main-d'œuvre qui puisse offrir des soins et des services compétents dans les communautés de langue officielle en situation minoritaire. L'accès aux soins dans l'une des langues officielles au Canada est de toute importance. La recherche dans le domaine doit aussi être favorisée et appuyée.

[Traduction]

En plus de l'accès aux soins des aînés dans les communautés de langue officielle en situation minoritaire, les aînés et les fournisseurs de soins dans les collectivités rurales ont également de la difficulté à obtenir les services offerts aux personnes souffrant de démence. Bien que le programme Premier lien ait connu des résultats exceptionnels depuis son lancement, certaines collectivités rurales y ont un accès limité, et un certain nombre de médecins de famille ignorent même son existence.

En plus des questions déjà mentionnées, nous devons aussi nous pencher sur les cloisonnements des soins. Les aînés et les familles avec qui je fais affaire parlent souvent du manque de coordination pendant les périodes de transition et aux points de services. Bien que nous croyions que les services de soins sociaux et de santé portent sur des questions distinctes, afin d'assurer la santé optimale d'une population vieillissante, la structure de notre système doit faciliter la communication et la coordination des soins et des services entre ces deux importants éléments des soins aux aînés en ce qui concerne la démence. Avec les aînés, plus qu'avec tout autre groupe, il importe de faire le pont entre les soins de santé et les services sociaux.

À mesure que nous acceptons le concept du vieillissement dans la collectivité, nous devons tenir compte de l'incidence de la perte d'autonomie, y compris la démence, sur deux points importants. Le premier est le niveau de ressources affectées aux services et aux

second element is family care-givers. Care-givers are greatly undervalued. Family care-givers are either spouses who are also seniors themselves or adult children who juggle full-time work, family obligations and care or support for an aging parent. During certain points of care, care giving can be an intense experience with few resources to help alleviate this.

We need to address the many challenges faced by care-givers so that they may continue to provide important support to aging family members without suffering financial or job security issues. Care-givers are essential care providers who also need training and appropriate conditions to provide quality care.

The CAG believes that research on dementia ranging from prevention to living with dementia to a cure must be encouraged, along with continued research funding. The CAG and its members recognize the importance on research on all dimensions of dementia. We have presentations dedicated to it at our annual conference as a means of sharing knowledge to improve education and practice in this area. Our journal, the *Canadian Journal on Aging*, also publishes work related to dementia, but it is only a beginning and all stakeholders need to do more.

The CAG supports the need for a national strategy on dementia. With 1.4 million Canadians estimated to have dementia in 15 years, now is the time to develop a strategy. This strategy must include the following elements: address current and future working conditions, especially for home care workers, in order to recruit young people and encourage them to choose a career in aging; mandate minimum competencies in gerontology and dementia care for students in health and social-related disciplines, as well as other programs of study dealing with the public, and providing continued training is also essential; support aging in place for families with dementia by suppressing the silos of care, developing effective means of communications, and reviewing the Canada Health Act to include home care and long-term care; and encourage and support research on aging, especially on issues related to dementia, aging at home, frailty and official language minorities.

While health is a provincial entity, the federal government must have a leadership role in providing all Canadians with the best possible experience.

The Chair: I now turn to Dr. Veronique Boscart.

soins communautaires comparativement aux soins institutionnels. Le second se rapporte aux aidants familiaux. Ces derniers ne sont pas appréciés à leur juste valeur. Il s'agit de conjoints qui sont aussi des aînés ou des enfants adultes qui gèrent un emploi à temps plein, des obligations familiales et la prestation de soins ou de soutien à un parent vieillissant. À certaines étapes, l'offre de soins peut être une expérience intense avec peu de ressources pour l'atténuer.

Nous avons besoin de nous pencher sur les nombreux défis auxquels les aidants font face pour qu'ils puissent continuer à offrir un important soutien aux membres de la famille vieillissants sans éprouver de problèmes financiers ou s'inquiéter de leur sécurité d'emploi. Les aidants familiaux sont des fournisseurs de soins essentiels qui ont aussi besoin de formation et de conditions de travail appropriées pour prodiguer des soins de qualité.

L'Association canadienne de gérontologie croit qu'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 continu. De concert avec ses membres, elle reconnaît l'importance de la recherche pour toutes les dimensions de la démence. Nous faisons des présentations à ce sujet à notre conférence annuelle pour partager des connaissances afin d'améliorer l'éducation et la pratique dans ce secteur. Notre revue, la *Revue canadienne du vieillissement*, publie aussi des travaux relatifs à la démence, mais ce n'est qu'un début. Tous les intervenants doivent en faire davantage.

L'Association canadienne de gérontologie convient du besoin de formuler une stratégie nationale sur la démence. Avec les quelque 1,4 million de Canadiens qui devraient souffrir de démence dans 15 ans, le moment est bien choisi pour ce faire. Cette stratégie doit tenir compte des éléments suivants : conditions de travail actuelles et futures, surtout pour les fournisseurs de soins à domicile, afin de recruter des jeunes et de les encourager à choisir une carrière dans le domaine du vieillissement; exiger l'acquisition de compétences minimales en gérontologie et en soins aux personnes souffrant de démence dans les disciplines relatives à la santé et aux soins sociaux et d'autres programmes d'études qui supposent une interaction avec le public. Il est aussi essentiel d'offrir de la formation continue; d'appuyer le vieillissement chez soi pour les familles dont un membre souffre de démence en éliminant le cloisonnement des soins, en élaborant des moyens de communication efficaces, et en révisant la Loi canadienne sur la santé pour qu'elle tienne compte des soins à domicile et à long terme; et finalement, d'encourager et d'appuyer la recherche sur le vieillissement, surtout concernant des questions relatives à la démence, au vieillissement chez soi, à la santé précaire et aux communautés de langue officielle en situation minoritaire.

Bien que la santé soit de compétence provinciale, le gouvernement fédéral doit montrer l'exemple en offrant aux Canadiens la meilleure expérience possible à ce chapitre.

Le président : La parole est maintenant à Veronique Boscart.

Veronique Boscart, President, Canadian Gerontological Nursing Association: Thank you for the opportunity to present today. Today I'm here representing the Canadian Gerontological Nursing Association, CGNA, and also the Registered Nurses' Association of Ontario, RNAO. The CGNA is a national organization representing gerontological nurses promoting practice at a national and international level. The RNAO is a professional association representing registered nurses, nursing students and nurse practitioners in Ontario. We've developed a joint submission for you with 12 recommendations that I will present in five key areas.

The first key area is health system resources. Dementia is a complex illness that requires responding to biomedical, psycho-social and ethical challenges. That multifaceted illness requires a multifaceted approach that includes various health and social services. It also requires health human resources equipped with the knowledge and skills to manage this chronic disease.

An ample supply, distribution and utilization of health care professionals, including RNs, nurse practitioners and unregulated care providers, really need to work together in teams. It is critical that they support the people living with dementia in a variety of settings. It should be one of the key elements included in the next health accord, along with enforcing the Canada Health Act with appropriate increased health funding, reinstating the Health Council of Canada, and expanding Medicare to include universal home care and Pharmacare without co-payments or user fees.

The second key area I want to highlight is education. It is imperative that registered nurses and nurse practitioners and all others, including unregulated care providers, have opportunities to enrich their knowledge, skills and competencies to care for people with dementia. This can happen through dedicated education in gerontology and chronic disease management. But efforts should also be made to really provide human and financial resources to support that uptake of this education into the practice setting, making sure that the evidence, which we know out there is sufficient, actually happens in the real setting.

CGNA has developed care competencies for nursing to practice in caring for seniors. RNAO has developed several nurse best practice guidelines that are translating evidence into practice setting. Unfortunately, some of these are not picked up by nursing schools or in practice settings. The work of these nurse

Veronique Boscart, présidente, Association canadienne des infirmières et infirmiers en gérontologie : Merci de me donner l'occasion de m'adresser à vous aujourd'hui. Je parlerai au nom de la Canadian Gerontological Nursing Association, c'est-à-dire l'Association canadienne des infirmiers et infirmières en gérontologie, ainsi que de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. L'Association canadienne des infirmiers et infirmières en gérontologie est un organisme national représentant les infirmiers et infirmières en gérontologie qui promeuvent la pratique à l'échelle nationale et internationale. L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario est une association professionnelle représentant les infirmiers et infirmières autorisés, les étudiants en soins infirmiers et les infirmiers et infirmières praticiens en Ontario. Ensemble, nous avons rédigé pour vous un document contenant 12 recommandations réparties entre cinq domaines clés.

Le premier domaine clé est celui des ressources du système de santé. La démence est une maladie complexe pour laquelle il faut composer avec des questions au plan biomédical, psychosocial et éthique. Cette maladie aux multiples facettes requiert une approche multidimensionnelle faisant intervenir divers services sociaux et de santé. Elle requiert aussi des ressources humaines dans le domaine de la santé dotées des connaissances et des compétences nécessaires pour gérer cette maladie chronique.

Les membres d'un vaste groupe de professionnels de la santé comme les infirmiers et infirmières autorisés, les infirmiers et infirmières praticiens et les fournisseurs de soins non réglementés doivent vraiment travailler ensemble en équipes. Il est essentiel qu'ils apportent leur soutien aux personnes souffrant de démence dans diverses situations. Cette mesure devrait être l'un des principaux éléments contenus dans le prochain accord sur la santé, de concert avec l'application de la Loi canadienne sur la santé et l'augmentation du financement pour la santé, le rétablissement du Conseil canadien de la santé, et l'élargissement de l'assurance-maladie pour couvrir les soins universels à domicile et l'assurance-médicaments sans quote-part ni frais d'utilisation.

Le deuxième domaine clé que je veux souligner est celui de l'éducation. Il est primordial que les infirmiers et infirmières autorisés, les infirmiers et infirmières praticiens et tous les autres, y compris les fournisseurs de soins non réglementés, aient la possibilité d'accroître leurs connaissances et leurs compétences pour prendre soin des personnes souffrant de démence. Il est possible de le faire en offrant des cours spécialisés en gérontologie et en gestion des maladies chroniques. Cependant, on devrait aussi s'efforcer de vraiment offrir des ressources humaines et financières afin de faciliter l'application de nos nombreuses connaissances théoriques en situation réelle.

L'Association canadienne des infirmiers et infirmières en gérontologie a formulé des compétences en soins pouvant être appliquées à la prestation de soins aux aînés. L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario a élaboré de nombreuses lignes directrices sur les pratiques exemplaires en

practice guidelines and these competencies can make a really big difference. It is adopted throughout the world but not always in Canada.

It is also important that the Canadian health system aligns the knowledge and the skill of our health workforce with the needs of the people that live with dementia. There are some exciting efforts under way in Ontario and other jurisdictions to authorize RNs to prescribe medications. That would provide accessible and continuous care for persons experiencing dementia, unlike having to wait several weeks to find the right medication prescribed by the right care-giver.

The third key area I want to highlight is housing. If you truly want to foster living well with dementia, it means that we need to support people remaining within their own homes and communities as long as they can. That requires access to appropriate home and community supports and assistance for care partners or care providers. Well-organized home care services and sufficient and suitable day care programs are important staples of supporting aging at home and providing those care partners with the support they truly need.

When a person with dementia is unable to live at home because it might not be safe or the supports might not be in place, they might consider transitioning to a supportive care environment. In Canada, we should ensure that Canadians with dementia, regardless of their socio-economic status, have access to appropriate housing. It can be done by ensuring accessible housing strategies exist that can accommodate varying levels of need. We further urge the application of a health equity lens in government decision-making to better understand the sociocultural and economic factors that people with dementia and their care partners experience every day.

The fourth key area is care partners or care-givers. These are the people that do this every day: the family members, the friends, the neighbours and the volunteers. They are critical to support people living with dementia. Compared to care-givers of older adults who have retained their cognitive abilities, care partners of persons with dementia are more likely to experience chronic health issues, depression and social isolation. We urge the committee to recognize the value these people bring to people living with dementia and to ensure structured supports, including accessible day programs and respite care possibilities. We also call

soins infirmiers qui appliquent la théorie en milieu pratique. Malheureusement, certaines de ces lignes directrices ne sont pas reprises par les programmes de soins infirmiers ou en milieu pratique. Le travail de ces lignes directrices sur la pratique infirmière et ces compétences peuvent faire une très grande différence. Elles sont adoptées dans le monde entier, mais pas toujours au Canada.

Il est aussi important que le système de santé canadien harmonise les connaissances et les compétences de notre main-d'œuvre dans le domaine de la santé avec les besoins des personnes souffrant de démence. En Ontario et ailleurs, on déploie des efforts encourageants pour permettre aux infirmiers et infirmières autorisés de prescrire des médicaments. Cela ferait en sorte que les personnes souffrant de démence bénéficient de soins accessibles et continus au lieu de devoir attendre plusieurs semaines pour obtenir le bon médicament que leur aura prescrit le fournisseur de soins approprié.

Le troisième domaine clé que je veux souligner est celui du logement. Pour vraiment encourager les gens à bien vivre avec la démence, il faut leur donner le soutien nécessaire pour rester dans leurs propres domiciles et collectivités aussi longtemps que possible. Pour ce faire, il est nécessaire que les partenaires ou les fournisseurs de soins aient accès aux soutiens appropriés à la maison et dans la collectivité. Les services de soins à domicile bien organisés ainsi que les programmes de soins de jour suffisants et convenables sont primordiaux pour favoriser le vieillissement chez soi et donner aux partenaires de soins le soutien dont ils ont vraiment besoin.

Lorsqu'une personne souffrant de démence est incapable de vivre chez elle pour des raisons de sécurité ou par manque de soutien adapté, elle pourrait envisager de passer vers un environnement offrant des soins de soutien. Au Canada, nous devrions veiller à ce que les Canadiens souffrant de démence aient accès à des logements appropriés, quel que soit leur niveau socioéconomique. Il est possible de le faire en créant des stratégies de logements abordables pouvant répondre à l'ampleur des besoins. En outre, nous recommandons vivement que les décisions gouvernementales soient prises dans une optique d'équité en matière de santé afin de mieux comprendre les facteurs économiques et socioculturels qui influent chaque jour sur la vie des personnes souffrant de démence et de leurs partenaires de soins.

Le quatrième domaine clé concerne les partenaires de soins et les aidants, qui sont là tous les jours, à savoir les membres de la famille, les amis, les voisins et les bénévoles. Leur présence est essentielle pour soutenir les gens atteints de démence. Contrairement à ceux qui aident les aînés qui ont conservé leurs capacités cognitives, ils sont beaucoup plus exposés aux problèmes de santé chroniques, à la dépression et à l'isolement. Nous exhortons donc le comité à reconnaître leur contribution et à leur offrir des soutiens structurés, tels que des programmes de jour et des services de relève. Nous vous demandons également

on you to support efforts that coordinate the information about services available to these care partners and people living with dementia through one organized system.

The final key area I would like to mention is the integration of health and social services. A shift is needed in Canadian health policy from a focus on individual sectors to a much broader, integrated model of health and social services — inter-professional primary care delivery that utilizes all teams of regulated health care professionals and unregulated care professionals to all practice together to provide the best care possible.

Furthermore, these things really enable providers to enter into a long-term therapeutic relationship. It is the same care provider providing the same information to the same families living with dementia. It really allows the one-access person. Constant access to a single point of contact for the care is very important when you have dementia. Primary care registered nurses are very ready to serve as the dedicated care coordinator in the system.

Dementia does not discriminate. It is the leading issue in everything I do as a nurse every day. It has impacted my family. Chances are it will touch you or somebody that you know in your life. We ought to do a better job of dementia care in Canada.

CGNA and RNAO are grateful that we have the opportunity to present to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology and possibly contribute to the work you are doing. We look forward to seeing these recommendations being integrated in your reports. We welcome any opportunity to further collaborate.

The Chair: Thank you very much. I will now turn to Dr. Marie-France Tourigny-Rivard, representing the Canadian Academy of Geriatric Psychiatry.

[*Translation*]

Dr. Marie-France Tourigny-Rivard, Geriatric Psychiatrist and Professor, Department of Psychiatry, Division of Geriatric Psychiatry, University of Ottawa, Canadian Academy of Geriatric Psychiatry: I will be making my presentation in English. For those who prefer, I would be happy to answer questions in French.

[*English*]

Thank you for inviting the Canadian Academy of Geriatric Psychiatry to contribute to this important study on dementia in our society. The CAGP is composed of nearly 300 geriatric psychiatrists who provide clinical care to thousands of persons affected by dementia every day in collaboration with primary care providers, mental health colleagues, geriatricians and other

d'appuyer les efforts déployés pour coordonner au sein d'un seul système l'information sur les services offerts à ces partenaires de soins et autres qui s'occupent de gens atteints de démence.

Le dernier domaine clé dont je voudrais parler est l'intégration des services sociaux et des services de santé. Il faut repenser les politiques de la santé, en s'attachant moins aux secteurs particuliers et davantage à un modèle large et intégré des services de santé et des services sociaux — dans le cadre d'une stratégie interprofessionnelle de prestations de soins primaires qui fait appel à toutes les équipes de professionnels de la santé réglementés et non réglementés pour offrir collectivement les meilleurs soins possibles.

De plus, ces éléments permettent vraiment aux soignants de nouer une relation thérapeutique à long terme. La même personne fournit la même information aux familles qui font face à la démence. L'accès à un point de contact unique est très important dans cette maladie. Les infirmières autorisées en soins primaires sont d'ailleurs tout à fait disposées à servir de coordonnatrices au sein de ce système.

La démence ne fait pas de distinction et c'est à elle que je fais face quotidiennement en tant qu'infirmière. Elle a touché ma famille et il y a des chances qu'elle vous touche, vous ou quelqu'un que vous connaissez. Nous devrions améliorer les soins dans ce domaine.

L'Association canadienne des infirmières et infirmiers en gérontologie et l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario sont heureuses de l'occasion qui leur est offerte de faire un exposé devant le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie et de contribuer éventuellement aux travaux de ce dernier. Nous nous réjouissons à la perspective de voir ces recommandations intégrées dans vos rapports et de pouvoir éventuellement collaborer à nouveau à vos travaux.

Le président : Merci beaucoup. Je donne maintenant la parole à la Dre Marie-France Tourigny-Rivard, qui représente l'Académie canadienne de psychiatrie gériatrique.

[*Français*]

Dre Marie-France Tourigny-Rivard, gérontopsychiatre et professeure titulaire, Département de psychiatrie, Division de géronto-psychiatrie, Université d'Ottawa, Académie canadienne de psychiatrie gériatrique : Je ferai ma présentation en anglais. Pour ceux qui le souhaitent, je répondrai aux questions en français.

[*Traduction*]

Je vous remercie d'avoir invité l'Académie canadienne de psychiatrie gériatrique à contribuer à cette importante étude sur la démence dans notre société. De concert avec les fournisseurs de soins primaires, les collègues qui travaillent en santé mentale, les gériatres et autres spécialistes, l'académie, qui regroupe près de 300 gérontopsychiatres, offrent quotidiennement des soins à des

specialists. CAGP members are actively involved also in education of future physicians and specialists, as well as in research.

I'm a recently retired geriatric psychiatrist who helped develop mental health services for seniors of the Champlain region and the francophones of northeastern Ontario through the University of Ottawa geriatric psychiatry specialty program, which allowed our region to train and retain a critical number of geriatric psychiatrists.

I participated actively in Ontario's five-year dementia strategy — so you need to know that there were successful strategies in the past — from 2000 to 2005, a strategy that tried to address many of the issues that you have heard so far.

I also helped develop a document addressing the specific needs of long-term care residents called *Building a Better System: Caring for Older Individuals with Aggressive Behaviours in Long-term Care Homes*, serving as the basis for the Behavioral Supports Ontario program, which greatly enhanced mental health services for persons affected by dementia in this province.

Finally, I was Chair of the Seniors Advisory Committee of the Mental Health Commission of Canada, which your committee had recommended in 2006, and I remain a member of its current advisory council. As you may already know, the Mental Health Commission has developed our first Mental Health Strategy for Canada as well as *Guidelines for Comprehensive Mental Health Services for Older Adults in Canada*, a document that outlines in some detail the range of mental health services that we hope would be accessible in each province and each region for those who live with a mental illness or the psychiatric complications of dementia.

Like almost all Canadian families, my family has been affected by Alzheimer's disease. In preparing these remarks on human resources, I used both my personal and professional experiences to reflect on resources that are needed and those who care for them over the course of this very long illness.

With an early diagnosis of dementia, we have to plan for care and support services to maintain our loved ones at home for approximately six to ten years — it's a very long time — and accept that the majority of persons with dementia will require a move to a residential or long-term care setting for an additional two to six years, even if the best home support services can be put in place. I don't think that you've heard very much about long-term care so far.

In the first stages of the illness, family caregivers and family physicians usually provide most of the care. They, in turn, need access to community support services, including services that encourage socialization and promote healthy habits, as well as

milliers de personnes atteintes de démence. Ses membres s'occupent également de l'enseignement offert aux futurs médecins et spécialistes, et font de la recherche.

Depuis peu à la retraite, j'ai contribué à élaborer des services de santé mentale pour les aînés de la région de Champlain et pour les francophones du nord-est de l'Ontario. Cette contribution s'est effectuée dans le cadre du programme spécialisé en gérontopsychiatrie de l'Université d'Ottawa, qui nous permet de former et de garder un nombre critique de gérontopsychiatres dans la région.

J'ai participé activement à la stratégie quinquennale sur la démence élaborée en Ontario pour la période de 2000 à 2005 — vous devez savoir que nous avons eu des réussites dans ce domaine. Cette stratégie porte sur nombre des sujets dont on vous a parlé jusqu'à maintenant.

J'ai également collaboré à la publication d'un document qui traite des besoins particuliers des résidents des établissements de soins de longue durée et qui s'intitule *Building a Better System : Caring for Older Individuals with Aggressive Behaviours in Long-term Care Homes*. Le document a inspiré le programme de Soutien en cas de troubles du comportement en Ontario, qui a permis de beaucoup améliorer les services offerts aux personnes atteintes de démence.

Enfin, j'ai présidé le Comité consultatif sur les aînés de la Commission de la santé mentale du Canada, dont votre comité avait recommandé la création en 2006. Je suis toujours membre de son conseil consultatif. Comme vous le savez peut-être, la commission a élaboré la première stratégie en matière de santé mentale, de même que les *Lignes directrices relatives à la planification et la prestation de services complets en santé mentale pour les aînés canadiens*. Ce dernier document résume de façon assez détaillée la gamme des services que nous souhaitons offrir dans chaque province et dans chaque région à ceux qui doivent affronter la maladie mentale ou les complications psychiatriques de la démence.

Comme presque toutes les familles canadiennes, ma famille a été touchée par la maladie d'Alzheimer. Je me suis donc servi de mes expériences personnelles et professionnelles pour réfléchir sur les ressources qui sont nécessaires et sur les personnes qui offrent des soins au cours de cette très longue maladie.

Lorsqu'un diagnostic précoce de démence est posé, il faut planifier des soins et des services d'appui pour garder les êtres qui nous sont chers à la maison pendant environ six à dix ans — ce qui est très long — et se faire à l'idée que la majorité des personnes atteintes de démence devront vivre dans une résidence ou un établissement de soins de longue durée pendant deux à six ans de plus, même si elles disposent à la maison des meilleurs services possibles. Je ne pense pas qu'on vous ait encore beaucoup parlé des soins à long terme.

Dans les premières étapes de la maladie, la plupart des soins sont offerts par les aidants naturels et les médecins de famille. Ces derniers ont à leur tour besoin des services de soutien communautaire, notamment les services qui favorisent la

services that have typically been provided by Alzheimer societies across our country: education, peer support, family support and day programs for stimulation, socialization and respite.

In the first stages of the illness, they also need time-limited support from specialists, such as neurologists, geriatricians and geriatric psychiatrists, mostly to establish a diagnosis and determine if contributing or aggravating factors can be removed, such as medications that interfere with cognition or treatable illnesses such as depression. For example, geriatric psychiatrists often help determine whether anxiety or depression are the cause or the result of cognitive problems or can be treated successfully without worsening the dementia, as this will greatly improve the quality of life of the person with dementia and the quality of life of his or her caregiver.

In the middle to late stages of the illness, there is an increased need for respite and residential care services and a higher risk of hospitalization for delirium or caregiver burnout. Specialized teams — such as geriatric mental health outreach and community teams staffed with psychiatrists, mental health nurses and other health professionals — are needed to help develop person-centred treatment plans for the highly prevalent behavioral and psychological symptoms of dementia, called BPSD for short. Eighty to ninety per cent of persons with dementia will experience BPSD at some point during the course of their illness. This is huge. Behaviours are the major risk factors or predictors for both long-term care placement and caregiver distress.

Geriatric psychiatrists are experts in this part of dementia management and because of this have an important role in supporting family caregivers and increasing the capacity of staff from the community care homes to deal safely with those problems. This helps prevent visits and admissions to hospital.

I was asked to address issues surrounding resources. We will never have enough specialized human resources to directly and longitudinally provide care for all people affected by dementia in Canada. As you have heard already, we need to make sure that all existing and future health care providers have the capacity to provide good mental health care for persons affected by dementia. This includes family doctors and specialists, nurses, occupational therapists, social workers, personal support workers and physiotherapists who will undoubtedly have clients with dementia. In order to do so effectively, they need to have acquired sufficient knowledge and skills during their university or college degree but also need to be supported by interdisciplinary, specialized services in shared care or collaborative care arrangements during their years of practice in the community, long-term care or hospital setting.

socialisation et les habitudes saines, ainsi que les services habituellement offerts par les sociétés Alzheimer dans tout le pays, à savoir sensibilisation, soutien par les pairs, programmes de jour pour la stimulation, la socialisation et la relève.

Dans les premières étapes de la maladie, on a également besoin d'un soutien ponctuel de la part des spécialistes, tels que neurologues, médecins gériatres et gériopsychiatres qui, la plupart du temps, établissent un diagnostic et déterminent s'il est possible de supprimer des facteurs aggravants, tels que les médicaments qui font obstacle aux capacités cognitives ou les maladies que l'on peut traiter, comme la dépression. Les gériopsychiatres, par exemple, aident souvent à établir si l'anxiété ou la dépression sont la cause ou le résultat des problèmes cognitifs, et si elles peuvent être traitées sans aggraver la démence, ce qui améliorera considérablement la qualité de vie du malade et celle de son entourage.

Dans l'étape intermédiaire et finale de la maladie, on a de plus en plus besoin de relève et de soins en résidence, et il y a de plus en plus de risques d'hospitalisation du malade, qui est atteint de délire, ou du soignant, qui est épuisé. Des équipes spécialisées — regroupant par exemple des services d'approche en santé mentale gériatrique, du personnel en santé mentale et d'autres professionnels — doivent intervenir pour élaborer un plan de traitement personnalisé lorsqu'apparaissent les premiers symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Ces symptômes sont très courants, puisque 80 à 90 p. 100 des malades les manifestent au cours de la maladie, ce qui est un pourcentage énorme. Ces comportements sont le principal facteur de risque ou la principale variable permettant de prédire le placement dans un établissement de soins de longue durée et la détresse des soignants.

Les gériopsychiatres étant experts dans la gestion de cet aspect de la maladie, ils jouent un rôle important pour appuyer les aidants naturels et pour renforcer les capacités du personnel des centres d'hébergement à traiter les problèmes de façon sécuritaire. Cela permet d'éviter les visites et les séjours à l'hôpital.

On m'a demandé de parler des questions entourant les ressources. Nous n'aurons jamais suffisamment de ressources en personnel spécialisé pour soigner directement et globalement tous les gens atteints de démence au Canada. Comme vous l'avez appris, nous devons nous assurer qu'aujourd'hui et à l'avenir, les fournisseurs de soins de santé puissent offrir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence. Je pense en particulier aux médecins de famille, spécialistes, infirmières, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, préposés aux services de soutien à la personne et physiothérapeutes qui auront sans doute dans leur clientèle des personnes atteintes de démence. Pour les soigner efficacement, ils doivent avoir acquis suffisamment de connaissances et de compétences à l'université ou au collège, mais ils doivent aussi être appuyés par des services interdisciplinaires et spécialisés dans les soins partagés selon un modèle collaboratif, dans un cadre communautaire, de soins de longue durée ou hospitalier.

Yes, there is a need for more training, and we need to make sure that the educational content of all university and college programs that prepare future health professionals include caring for persons with dementia in their curriculum. The Royal College of Physicians has recognized this need for specific training in geriatric psychiatry for all of its future psychiatrists, in addition to establishing 12 accredited training programs to develop the subspecialties.

Our first recommendation is, as part of a national dementia strategy, it will be important to have a mechanism to monitor whether colleges and universities are providing the kind of knowledge and training that is required by health professionals to care for persons with dementia.

We also need to have enough specialized mental health human resources — not just geriatric psychiatrists but also clinical nurse specialists, psychologists, social workers and occupational therapists — to fulfill the following roles: The role of having advanced knowledge and skills to provide exemplary care in the most challenging situations, and in doing so, participate in the development of new knowledge that can be transferred to other caregivers and providers. They also need to know how to provide support and ongoing education in the form of consultation, mentoring and shared care arrangements to increase the capacity of existing services offered by family physicians, psychiatrists, staff of long-term care homes, home care staff, et cetera.

Specific comments on how many —

The Chair: Doctor, I wonder if I could ask you to go directly to your summary. You have a detailed summary in this section, and I think we can understand that very clearly. I think your recommendations are important to get to next, if you wouldn't mind.

Dr. Tourigny-Rivard: Okay. The next recommendation is to increase the specialized geriatric mental health resources with a sufficient number of funded residency training positions in geriatric psychiatry. At the moment, even though the programs exist for training and we could be forming more geriatric psychiatrists, there is no protected funding for people to do their residency training.

In the context of a national strategy for mental health, the Mental Health Commission of Canada, in collaboration with Health Canada and the Canadian Institute for Health Information, should be tasked with a study that would provide a more specific human resources plan for the Mental Health Strategy, including a specific study that addresses the needs of its rapidly growing older population and foreseeable needs in regard to dementia care.

Oui, 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. Le Collège royal des médecins a d'ailleurs reconnu la nécessité d'offrir une formation en psychiatrie gériatrique à tous les futurs psychiatres, en plus de mettre sur pied 12 programmes de formation accrédités en vue d'élaborer des sous-spécialités.

Notre première recommandation porte sur l'importance, dans le cadre d'une stratégie nationale sur la démence, d'avoir un mécanisme qui permettra de vérifier si les collèges et les universités offrent le type de connaissances et de formation requises par les professionnels de la santé afin de prendre soin des personnes atteintes de démence.

Nous devons également avoir suffisamment de ressources spécialisées en santé mentale — et pas uniquement des gériopsychiatres, mais aussi des infirmières cliniciennes spécialisées, des psychologues, des travailleurs sociaux et des ergothérapeutes — pour jouer les rôles suivants : fournir, grâce à des connaissances et des compétences approfondies, des soins exemplaires dans les situations les plus difficiles et, ce faisant, participer à l'élaboration de nouvelles connaissances qui peuvent être transmises à d'autres soignants et fournisseurs. Ces spécialistes doivent également savoir comment offrir un appui et une formation continue dans le cadre d'ententes de consultation, de mentorat et de soins partagés afin d'augmenter la capacité des services offerts actuellement par les médecins de famille, les psychiatres, le personnel des centres de soins de longue durée, les préposés aux soins à domicile, et cetera.

J'aurais des commentaires particuliers sur la façon dont beaucoup...

Le président : Pourrais-je vous demander, docteur, d'aller directement au résumé. Cette partie comprend un résumé détaillé qui est, je crois, très clair. Je pense qu'il est important, si vous n'y voyez pas d'inconvénient, de passer tout de suite à vos recommandations.

Dre Tourigny-Rivard : D'accord. Aux termes de la recommandation suivante, il convient d'accroître les ressources spécialisées en santé mentale gériatrique en finançant des postes de formation en résidence. Même s'il existe actuellement des programmes qui permettent de former davantage de gériopsychiatres, il n'y a pas de financement protégé pour des postes de formation en résidence.

Dans le contexte d'une stratégie nationale en matière de santé mentale et de concert avec Santé Canada et l'Institut canadien d'information sur la santé, la Commission de la santé mentale du Canada devrait entreprendre une étude qui permettrait de dégager un plan précis de ressources humaines en appui de la stratégie. L'étude ferait en particulier ressortir les besoins de la population vieillissante qui augmente rapidement et les prévisions à établir par rapport au traitement de la démence.

Our fourth recommendation is to expand and increase the availability of high-quality home care and long-term care. Just as a note, this needs to include mental health care elements.

Fifth, improve the quality of life of Canadians who currently reside in long-term care homes and those who will need long-term care in the future due to dementia.

In summary, information such as the *Guidelines for Comprehensive Mental Health Services for Older Adults in Canada* that were developed through the Mental Health Commission, the commission's Mental Health Strategy and some model services for dementia do exist. The challenge has been to convince health ministries to fund the range of mental health services that would help maintain a viable health system while also addressing the growth of its elderly population. We urge your committee to consider a recommendation to earmark some of the federal transfer payments in the upcoming health accord to address this issue of mental health human resources specifically.

The Chair: Thank you very much. I now turn to my colleagues.

Senator Eggleton: Thank you very much for your presentations. You've all talked about the human resource issue. I'd like to get this clarified because, Dr. Dupuis-Blanchard, you mentioned in your presentation that 261 geriatricians are in Canada at the moment, according to the Canadian Medical Association. None were found in P.E.I. and Newfoundland. In addition, 2 per cent of internal medicine residents choose geriatrics as their first choice of practice.

I recall this came up once before. I'm not sure it was the CMA, or whoever it was, who said that there had been a problem with the remuneration differential for people in this line of work, this line of medicine, and that things had improved. Maybe I'm mixing apples and oranges here. Maybe you could explain this a little bit more and what needs to be done to change this, because obviously with an aging population, the fact that only 2 per cent of internal medicine residents are interested in geriatrics is rather alarming.

Dr. Dupuis-Blanchard: It's very alarming, and we definitely need to address it. I'm not sure there's a magic recipe or anything like that to call upon.

With regard to the pay comment that you made, it is true that when we look at the salaries of different specialists, geriatricians are quite low on that list, having surgeons, orthopaedists and other specialties right up there, while geriatricians are quite low on that pay scale. I'm not sure how much of a factor that is. It certainly could be.

Aux termes de notre quatrième recommandation, il faudrait accroître la disponibilité des soins de qualité à domicile et à long terme. Je noterai à ce sujet qu'il ne faut pas oublier les aspects de santé mentale.

Cinquièmement, il convient d'améliorer la qualité de vie des Canadiens qui résident dans des centres de soins de longue durée et de prévoir les besoins à long terme associés à la démence.

En résumé, on dispose déjà d'informations telles que les *Lignes directrices relatives à la planification et la prestation de services complets en santé mentale pour les aînés canadiens*, qui ont été élaborées par la Commission de la santé mentale du Canada, ainsi que de modèles de services pour la démence. La difficulté a été de convaincre les ministres de la Santé de financer la gamme des services en santé mentale qui permettrait d'assurer la viabilité du système de santé tout en faisant face à la croissance de la population âgée. Nous exhortons le comité à recommander que l'on réserve, en prévision de l'Accord sur le renouvellement des soins de santé, une partie des paiements de transferts fédéraux pour financer les ressources humaines en santé mentale.

Le président : Merci beaucoup. Je vais maintenant laisser la parole à mes collègues.

Le sénateur Eggleton : Merci beaucoup de vos exposés. Vous avez toutes parlé de la question des ressources humaines. J'aimerais avoir une précision sur ce que vous avez dit dans votre exposé, docteur Dupuis-Blanchard, à savoir que, selon l'Association médicale canadienne, le pays compte 261 gériatres. Il n'y en a aucun à l'Île-du-Prince-Édouard et à Terre-Neuve. En outre, 2 p. 100 des résidents en médecine interne choisissent de pratiquer la gériatrie.

Je me souviens qu'il en a déjà été question, je ne sais pas qui en a parlé, peut-être l'Association médicale canadienne. Bref, on rapportait que le problème concernait les différences de rémunération des spécialistes du domaine et que la situation s'était améliorée. Peut-être que je compare des pommes et des oranges. Pourriez-vous nous donner des explications à ce sujet et ce qu'il faut changer? Car, compte tenu de la population vieillissante, il est plutôt inquiétant de voir que seulement 2 p. 100 des résidents en médecine interne s'intéressent à la gériatrie.

Mme Dupuis-Blanchard : C'est très inquiétant en effet et nous devons absolument nous occuper du problème. Par contre, je ne suis pas certaine qu'il y ait une recette magique.

À propos de ce que vous avez dit sur la rémunération, lorsqu'on étudie les salaires des différents spécialistes, ceux des gériatres sont bien bas par rapport à ceux d'autres spécialistes, comme les chirurgiens et les orthopédistes, qui eux, sont très élevés. Je ne sais pas dans quelle mesure ce facteur joue, mais il entre certainement en ligne de compte.

What's most worrisome is that the younger physicians are not interested or motivated to continue in this field. There are different reasons. If we look at research on the issue, we know that they prefer a very high, active field, where technology is quite involved. It's more attractive. It's more sexy than talking about aging.

Senator Eggleton: Than working with old people. Yes, okay.

Dr. Dupuis-Blanchard: We see the same thing with nurses as well. We've done a few studies in our university looking at that. It's the same thing; they want to be where it's quite active, high impact, working in emergency or intensive care units, where everything is moving and it's up to date. We don't seem to be doing a good job, for those of us who have chosen geriatrics, of convincing them and showing others how complex a field it is and that it is dynamic and up to date and we are doing these things. We need to promote it a lot more than what we've been doing.

Senator Eggleton: You mentioned young people. Later in their career, can people be convinced to go into this kind of health care?

Dr. Dupuis-Blanchard: We certainly see it in nurses. I know that Dr. Boscart can talk to this. For nurses, it is seen more as a late career specialty where you go and it's less demanding. They think it's less demanding, and you think that you can retire in this field. They get quite a surprise when they start working in geriatrics and understand that it's quite a high level of work and is quite demanding. It's not a place where you go just to retire. For geriatricians, it's a specialty, so it would definitely be different because then they would have to specialize.

In New Brunswick, I know there are certain family physicians that do see mostly aging patients. They don't call themselves geriatricians, of course, but they are recognized as having more of a caseload with seniors.

Senator Eggleton: I'd be interested in hearing about the nurses and also the geriatric psychiatrists and what you think we could do or the federal government could do, along with the provinces and territories, to get more people into this field.

Ms. Boscart: Thank you for that question. From a nursing perspective — but it's similar, I assume, in other fields — to truly provide good care to a person living with dementia, a very comprehensive assessment is required. As a clinical nurse specialist myself, or as a geriatrician, one cannot do this in 10 minutes in a family environment where one can accommodate one problem only. People living with dementia don't present like that. They have a dementia and they probably have some other underlying conditions. The time invested in doing a good job is a lot longer than what you would do with adults that don't have dementia. Therefore, you cannot see as many people with dementia as compared to practitioners who have workloads not related to dementia.

Ce qui est plus inquiétant, c'est que les jeunes médecins ne s'intéressent pas au domaine. Il y a sans doute diverses raisons à cela. Selon la recherche qui a été menée, ils préfèrent les domaines de pointe et dynamiques qui font appel à la technologie. C'est plus intéressant, plus accrocheur que la vieillesse.

Le sénateur Eggleton : Cela les intéresse plus que de travailler auprès des personnes âgées. Bon, d'accord.

Mme Dupuis-Blanchard : On constate la même tendance chez les infirmières. Les quelques études que nous avons menées à ce sujet dans notre université en témoignent. Les gens préfèrent les secteurs dynamiques, hautement efficaces, comme les unités de soins d'urgence ou intensifs, où tout bouge et où on est à la fine pointe de la technologie. Ceux d'entre nous qui ont choisi la gériatrie ont du mal à convaincre les autres de la complexité de ce domaine, qui est tout aussi dynamique et à la fine pointe de la technologie. Nous devons donc faire beaucoup plus d'efforts pour en faire la promotion.

Le sénateur Eggleton : Vous avez parlé des jeunes. Est-ce qu'on ne peut pas les convaincre de s'orienter vers ce secteur plus tard dans leur carrière?

Mme Dupuis-Blanchard : On le voit tout à fait chez les infirmières. Mme Boscart peut en témoigner. Cette spécialité est un choix de fin de carrière qui a l'air moins exigeant. C'est ce qu'elles pensent du moins. Mais elles en sont quittes pour une sacrée surprise lorsqu'elles commencent à travailler en gériatrie. Elles se rendent compte alors que le niveau de travail est très élevé et très exigeant. Ce n'est certainement pas l'endroit où l'on va se reposer en fin de carrière. Pour les médecins, c'est différent, puisqu'ils doivent suivre une spécialisation en gériatrie.

Je sais qu'au Nouveau-Brunswick, certains médecins de famille soignent surtout des personnes âgées. Même s'ils ne se considèrent pas comme des gériatres, évidemment, on sait que le gros de leur clientèle est composé d'ainés.

Le sénateur Eggleton : J'aimerais que l'on parle des infirmières et des gérontopsychiatres, et de ce que nous pourrions faire, à votre avis — nous, ou le gouvernement fédéral, de concert avec les provinces et les territoires — pour attirer les gens dans ce secteur.

Mme Boscart : Merci beaucoup de votre question. Du point de vue de l'infirmière, il faut faire une évaluation très détaillée avant de pouvoir soigner une personne atteinte de démence — mais je suppose que c'est la même chose dans d'autres domaines. Étant moi-même infirmière clinicienne spécialisée, je pense — et ce serait aussi l'avis d'un gériatre — qu'on ne peut pas faire cette évaluation en 10 minutes dans un environnement familial, où l'on ne peut s'occuper que d'un problème à la fois. Les personnes atteintes de démence n'ont pas que cette maladie, mais souffrent également d'affections sous-jacentes. Le temps que prend le diagnostic de la démence est beaucoup plus long que pour les autres maladies. En conséquence, on ne peut pas voir autant de malades que les autres médecins.

The interesting part around the interest in gerontology as a field to study and work is that it has evolved. I am from Europe, where there is a little bit of a different perspective around aging. Aging and care for seniors has traditionally been seen as a specialty here in Canada and in the United States; while if you look at the numbers, which you are by now very familiar with, it's not an option to be a specialist. When I work in the emergency department, most of my people are older. When I work in long-term care, all my people are older. In the community, up to 90 per cent of the people are older. So gerontology is not a specialty; it's a core component of the curriculum that one should learn.

When we did a national study comparing all curricula in social work, nursing and medicine, we see many practitioners graduating without any content in gerontology. All of them receive pediatric care, which is necessary, but 2 per cent of our practitioners will work within pediatrics, and luckily so, and 98 per cent of our graduating practitioners will work with an older population. Yet a large group of social work curricula do not have any competency in gerontology. So you might very well have nurses graduating the next month that would never hear about the difference between delirium, dementia and depression, which is a core component. At CGNA, we developed these competencies and have been trying very hard to integrate them within the nursing curriculum, but it has to happen across the board.

The other component that is not helping all of this is that within the faculty, teaching these health care professionals, we don't have experts teaching gerontology. There's kind of the assumption that it's woven within the curriculum, but that's not the case. If you don't have an expert that is passionate about the topic, that can tell the stories about what is happening on a day-to-day basis, that can provide the mentorship and the clinical guidance, then you will not turn around people in that field. That's important.

The third component is that despite all of this, we are at the lowest number of RNs in Canada right now. The number of RNs is decreasing in Canada overall, despite the fact that we know that if you have a registered nurse, you will have better outcomes for your patients, fewer transfers to the emergency department and a better quality of life.

The Chair: Dr. Tourigny-Rivard, you wanted to come in on the earlier part, so could you deal with both those issues now?

Dr. Tourigny-Rivard: I'd just like to comment on the issue of geriatricians and physicians. In some ways, in geriatric mental health, geriatric psychiatry, we've done better in terms of recruitment and having the interest of young people because we had a core component of geriatric psychiatry included in the training of all future psychiatrists sooner than the geriatricians. So that's one element.

Ce qui est intéressant en gérontologie comme champ d'étude et de travail, c'est qu'elle évolue. Je viens d'Europe, où l'on a une perspective un peu différente face au vieillissement. Au Canada et aux États-Unis, le vieillissement et le soin aux aînés sont traditionnellement considérés comme une spécialité. Or, si l'on se fie aux chiffres, que vous connaissez tous bien d'ailleurs, on n'a pas d'autre choix que de se spécialiser. Dans les services d'urgence, la plupart des gens qui consultent sont âgés. Dans les centres de soins à long terme, toute la clientèle est âgée. Dans les centres communautaires, jusqu'à 90 p. 100 des gens le sont. La gérontologie n'est donc pas une spécialité, mais un élément essentiel du programme que l'on devrait suivre.

Lors d'une étude nationale que nous avons menée pour comparer tous les programmes d'étude en travail social, en soins infirmiers et en médecine, on a constaté que beaucoup de praticiens finissaient leurs études sans rien avoir appris sur la gérontologie. Par contre, tous reçoivent un enseignement en soins pédiatriques alors que 2 p. 100 d'entre eux travailleront dans ce domaine et, heureusement, 98 p. 100 des praticiens diplômés travailleront auprès d'une population plus âgée. Or, une partie importante des programmes en travail social n'offre aucune compétence en gérontologie. Il se pourrait donc que des infirmières qui auront leur diplôme le mois prochain n'aient jamais entendu parler de la différence qu'il y a entre le délire, la démence et la dépression, ce qui est essentiel à savoir. À l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en gérontologie, nous avons développé ces compétences et avons tout fait pour les intégrer au programme de soins infirmiers, mais c'est une approche qui doit être généralisée.

L'autre aspect qui ne facilite pas la tâche c'est que, dans les facultés, il n'y a pas d'experts pour enseigner la gérontologie. On part du principe que ce domaine fait automatiquement partie du programme, mais ce n'est pas le cas. On n'arrivera pas à attirer des gens dans ce domaine s'il n'y a pas des experts passionnés par le sujet pour leur raconter ce qui se passe quotidiennement et pour leur fournir l'encadrement et la supervision clinique. Tout cela est important.

Le troisième aspect est qu'en dépit de tout cela, le nombre d'infirmières autorisées est aujourd'hui à son plus bas niveau au Canada et il continue de baisser. Or, nous savons tous que la contribution des infirmières donne de meilleurs résultats pour les patients, apporte une meilleure qualité de vie et réduit le nombre des transferts aux urgences.

Le président : Vous vouliez intervenir plus tôt, docteur Tourigny-Rivard, voulez-vous nous parler de ces deux questions?

Dre Tourigny-Rivard : J'aimerais faire un commentaire sur les gériatres et les médecins. En santé mentale gériatrique et en psychiatrie gériatrique, le recrutement a été à certains égards plus fructueux et nous avons réussi à susciter l'intérêt des jeunes parce que nous avons intégré une composante essentielle de la psychiatrie gériatrique dans la formation de tous les psychiatres, avant de le faire pour les gériatres. C'est un élément parmi d'autres.

The other element is the method of remuneration. For geriatric psychiatrists, the remuneration is when we have mixed remuneration that takes into account the time it takes to do a more comprehensive evaluation in a complex situation, then that is not a deterrent for us to recruit geriatric psychiatrists. What has been a deterrent, unfortunately, is the fact that with the Royal College subspecialization, we are now required to have a residency training year that is funded through the health system, so the provinces and the deans of the universities basically end up controlling how many positions will be dedicated to geriatric psychiatry subspecialty training. So if you don't have the funding or the willingness from the universities to protect positions for geriatric psychiatry training, then we have interested candidates who cannot get the training for that reason.

It has not been an issue in terms of being able to have people who are interested in this field, who want to do well. I think people quickly recognize through their mandatory training that this is a very rewarding field. It's never boring. It's always interesting and challenging, and you need to always be thinking on your feet. So that's not a problem. The problem really has been the funding and the dedicated positions.

Senator Stewart Olsen: Thank you for your presentations. They were very interesting. They're a little overwhelming because we're just starting. I know there are some places that have excellent programs. I'm from New Brunswick. I know that we have a huge need, and it's a need that I don't think we can take the time to put together the teams of specialists. It's more immediate than that.

Have you given some thought to perhaps having a rural education, afternoons or symposiums, or putting teams together and going to small communities, the church halls or public schools? In New Brunswick, we have nurse practitioners who run clinics. It could just deal with what you were saying, and that is you need a proper assessment. Many people deal with their elderly parents in New Brunswick at home and don't realize anything about the assessment. They don't know. They just do the best they can and hang it all together on how they can manage.

I would like your comments on some kind of education that would deal with rural areas, smaller areas, and maybe start from the other end of the spectrum, such as programs to help care people at the very basics. I'm not talking about higher up; I'm talking about what's needed right now.

I would love to hear your thoughts on that.

Dr. Dupuis-Blanchard: I know in New Brunswick there is a geriatrician assessment team that travels from Fredericton to a rural community, and it has received great success because of that. It has gone where the people are and where the need is. It could certainly be used as a model, but it hasn't. I can't answer to why, but I know it hasn't so far. We know that it exists, so the potential is certainly there to look at it and see what else could be done elsewhere in other provinces as well.

Un autre élément est le mode de rémunération. Lorsqu'on offre aux gériopsychiatres un mode de rémunération mixte, qui tient compte du temps que prend une évaluation détaillée dans une situation complexe, on arrive plus facilement à les recruter. Ce qui les décourage, malheureusement, c'est la sous-spécialisation que demande le Collège royal des médecins, qui les oblige à suivre une formation en résidence d'un an financée par le système de santé, de telle sorte que ce sont les provinces et les doyens des universités qui finissent par contrôler le nombre de postes qui seront réservés à la formation dans la sous-spécialité qu'est la gériopsychiatrie. Les candidats intéressés ne peuvent donc pas obtenir cette formation si le financement n'est pas là ou si les universités ne sont pas prêtes à réserver un certain nombre de postes pour la formation dans ce domaine.

Cela n'a pas été difficile de trouver des gens qui sont intéressés au domaine et qui veulent y exceller. Au cours des études, on se rend vite compte que c'est un domaine très gratifiant. On ne s'ennuie jamais, c'est intéressant et il y a des défis, et il faut réagir vite. Là n'est pas vraiment le problème. Le problème vient en fait du financement et des postes réservés.

La sénatrice Stewart Olsen : Merci de vos exposés, qui sont très intéressants. Ils nous font sentir que la tâche est écrasante parce qu'on n'en est qu'au début. Je sais que d'excellents programmes existent. Je viens du Nouveau-Brunswick, où les besoins sont immenses, ce qui ne nous laisse pas le temps de mettre sur pied des équipes de spécialistes. Les besoins sont immédiats.

Avez-vous songé à offrir un enseignement dans les régions, à organiser des après-midi ou des symposiums, ou à faire intervenir des équipes dans des petites communautés, dans des salles paroissiales ou des écoles? Au Nouveau-Brunswick, des infirmières praticiennes gèrent des cliniques. Elles pourraient s'occuper de ce dont vous venez de parler et qui est nécessaire, à savoir une bonne évaluation. Dans la province, bien des gens s'occupent de leurs parents âgés et ils ne s'imaginent pas du tout qu'il existe des évaluations. Ils font de leur mieux et se débrouillent comme ils peuvent.

J'aimerais avoir vos commentaires sur le type de sensibilisation qu'on pourrait faire dans les régions rurales, les régions isolées, afin de mettre les gens au courant des fondamentaux. Ce serait prendre le problème par l'autre bout, non pas en amont, mais en aval, pour s'occuper des besoins immédiats.

J'aimerais beaucoup savoir ce que vous en pensez.

Mme Dupuis-Blanchard : Je sais qu'en gériatrie, une équipe d'évaluation rayonne à partir de Fredericton jusque dans les collectivités rurales et qu'elle a beaucoup de succès parce qu'elle répond à un besoin. Cette approche pourrait servir de modèle, mais elle n'a pas été généralisée et j'en ignore les raisons. Il faudrait donc voir ce que l'on peut faire pour que le modèle soit repris dans d'autres provinces.

The uptake to get people assessed is that families are very reluctant to have their loved one assessed as well. It is very intrusive, with lots of questions, and there are also questions about the financial aspects when you do get that evaluation done. It covers all of your life aspects, which includes the financial needs, and I think a lot of people are reluctant and quite scared as well of getting that assessment, especially knowing that diagnosis and having that diagnosis confirmed.

Senator Stewart Olsen: That's interesting. It's not so much the assessment, and I like that idea, but I'm thinking of small information sessions that even would say, here's the number of the flying assessment squad to come to our community, and then you can set up things, but I think we have to go more to the ground. That's just me, because I think people don't know what they're getting into when they start to care for someone like this, and it becomes more and more onerous until it's just overwhelming everyone.

Dr. Dupuis-Blanchard: I believe it comes to post-diagnosis support. It's one thing to get the diagnosis. It's one thing to be in a doctor's office and to get that diagnosis confirmed, but then what happens afterwards? How do we connect these people to the support that they need, especially if they're in a rural community? I know from my experience in New Brunswick, almost half of our province is rural.

Senator Stewart Olsen: Very rural.

Dr. Dupuis-Blanchard: And that's what happens. People come to the centres, either Moncton or Fredericton, and they see the geriatrician, they go back into their community, but then they get isolated in their communities because they're not really connected.

I know the First Link program has done some very good work, but when we look at certain rural areas it's still not up and coming. Recently I was at a meeting where there were physicians around the table where I was sitting and they had never heard of it, and these physicians were practicing in rural areas in New Brunswick. I thought if they're not aware, how can they connect their families and their patients to this program? There is a lot of communication that's lacking, I think.

Dr. Tourigny-Rivard: The last 10 years of my practice, I have worked entirely in rural communities; so there were physically located nurses that were part of the geriatric mental health team and the geriatric psychiatrists who would go and work with them on a regular basis, both in person and also through telehealth.

That team worked with about 50 primary care physicians, or family health teams, depending. Basically they helped build the capacity of that rural community by providing support, consultation and learning. How do people learn after they're in practice? They learn from having a problem, getting a consultation on that problem and being told how to do it and being able to succeed at doing it well. All of my recommendations would go to the primary care physicians, and we would support

L'une des difficultés vient du fait que les familles répugnent beaucoup à soumettre à une évaluation les êtres qui leur sont chers. On fouille dans la vie privée des gens, on pose énormément de questions, y compris d'ordre financier à l'issue de l'évaluation. Les gens sont donc hésitants et même terrifiés à l'idée que le diagnostic soit posé et confirmé.

La sénatrice Stewart Olsen : C'est intéressant, cette idée d'évaluation, mais je pensais plutôt à des petites réunions d'information où l'on dirait aux gens à quelle date la brigade volante rendra visite à leur communauté. Je pensais davantage au travail sur le terrain. En tout cas, c'est mon avis, et les gens ne savent pas à quoi ils s'engagent lorsqu'ils doivent s'occuper d'une personne atteinte de la maladie. Et les soins deviennent de plus en plus coûteux jusqu'à ce que tout le monde se sente écrasé par la tâche.

Mme Dupuis-Blanchard : On en revient toujours à l'appui à apporter après le diagnostic. C'est une chose que de faire confirmer le diagnostic par le médecin, mais que se passe-t-il après? Comment dirige-t-on ces personnes vers les services qui les aideront? Je connais bien la situation au Nouveau-Brunswick, où presque la moitié de la population vit en campagne.

La sénatrice Stewart Olsen : Oui, la population est très rurale.

Mme Dupuis-Blanchard : Voilà ce qui arrive, les gens vont dans les centres comme Moncton ou Fredericton pour consulter le gériatre, puis ils rentrent chez eux, où ils sont isolés.

Je sais que le programme Premier lien a donné d'excellents résultats, mais il n'est pas appliqué dans certaines régions rurales. Lors d'une réunion récente à laquelle j'ai participé avec des médecins, ceux-ci m'ont dit qu'ils n'en avaient jamais entendu parler et pourtant, ils pratiquent dans les régions rurales du Nouveau-Brunswick. Ils ne peuvent donc pas y orienter les patients et leur famille. Je pense qu'il y a de graves lacunes dans la communication.

Dre Tourigny-Rivard : Dans mes 10 dernières années de pratique, j'ai exclusivement travaillé dans des collectivités rurales. Des infirmières de l'endroit font partie de l'équipe de soins en santé mentale. Les gérontopsychiatres travaillent régulièrement avec elles, en personne ou par la télésanté.

L'équipe travaillait avec une cinquantaine de médecins de soins primaires ou des équipes de santé familiale, selon le cas. Essentiellement, elle renforce la capacité de la collectivité rurale grâce à l'appui, aux avis et à l'apprentissage qu'elle lui offre. Comment apprend-on lorsqu'on pratique? Eh bien, on apprend à partir d'un problème pour lequel on consulte. On nous dit quoi faire et on réussit à le faire. Je transmettais toutes mes recommandations aux médecins de soins primaires et l'on aidait

the person and the family during the time of implementation of the recommendations so that it would be a success. Then, if things didn't go according to plan, I could see the person again.

My involvement was relatively minimal, but it was there. It was there with some regularity so that you can build a relationship with the health care providers that are in those rural communities.

The same happened in northern Ontario, providing outreach services to Timmins in Ontario. You need to have the consistency, you need to have the locally based nursing staff, and then you need to have the expertise who is available through the locally based persons, and also the kind of physicians or specialists who will really see it as their role to support the primary care sector in general, be it long-term care, be it family physicians' offices.

Senator Merchant: Thank you all three. You said that women were primarily the caregivers, and here you are, three women appearing before us right now. I thought this was very interesting.

This weekend I was at a conference and I spoke with a couple of women, members of Parliament from one of the Nordic countries. I believe maybe it was Sweden. They had come to Canada and they said to me that what impressed them most about Canada was that they had visited — and I believe it was in Ottawa — care homes and they were very impressed with the way that we were looking after the elderly.

I had always thought, living in Canada, that people preferred to stay in their own home and that we should support them to stay at home as long as possible. But they said no, that was not working in the Nordic countries because people were very isolated and this added to all the difficulties that we were having.

I think maybe you are European.

Ms. Boscart: Yes.

Senator Merchant: I'm just wondering, because I was convinced people should stay at home as long as possible and we should try and support them, but because we have so few gerontologists, so few people involved in this area, is it may be better to try and group people together? Would one gerontologist be able to visit them by their bedside or in their room rather than making all these visits to individuals at home? I was surprised because I was sold on having people stay at home.

Ms. Boscart: Right now in Canada we have about 90 per cent of people with dementia living at home, supported through family care partners. For the majority, that's what they want to do, but we heard from our colleague here that the last couple of years in the dementia trajectory it's very difficult to do this at home.

Unfortunately, for long-term care homes, there are extremely long waiting lists. Quite often people go on a waiting list because the care is not manageable at home anymore, but they never make it into the home. There is kind of a back and forth to the acute

le malade et sa famille pendant leur mise en œuvre, afin qu'elles donnent les résultats voulus. Si quelque chose ne se déroulait pas comme prévu, je pouvais revoir le malade.

Mon intervention était relativement minime, mais réelle. J'étais là assez régulièrement pour nouer une relation avec les fournisseurs de soins de santé dans ces collectivités rurales.

On a fait la même chose dans le nord de l'Ontario, à Timmins. Il faut être constant, il faut pouvoir compter sur le personnel infirmier local et faire appel à l'expertise locale et à celle des médecins et spécialistes qui sont déterminés à appuyer le secteur des soins primaires, qu'il s'agisse de soins à long terme ou des consultations des médecins de famille.

La sénatrice Merchant : Merci à vous trois. Vous dites que les soignants sont essentiellement des femmes et vous voilà, trois femmes, qui comparaissent aujourd'hui devant nous. J'ai trouvé la coïncidence intéressante.

Cette fin de semaine, j'ai assisté à une conférence où j'ai parlé avec des femmes, des députées de pays nordiques, en fait de Suède, je crois. Ce qui les a impressionnées le plus, c'est leur visite d'établissements de soins — à Ottawa je pense — et la façon dont on s'occupait des personnes âgées.

Vivant au Canada, j'ai toujours pensé que les gens préféreraient rester chez eux et qu'il fallait les appuyer pour qu'ils puissent y rester le plus longtemps possible. Mais elles n'étaient pas de cet avis car, disaient-elles, cela ne fonctionne pas dans les pays nordiques, où les gens sont très isolés et cela crée une difficulté supplémentaire.

Vous disiez que vous venez d'Europe?

Mme Boscart : Oui.

La sénatrice Merchant : J'étais convaincue que les gens devaient rester chez eux le plus longtemps possible et que nous devions les aider à le faire, mais étant donné la pénurie de gérontologues, je me demande si la meilleure solution ne serait pas de les regrouper? Ne serait-il pas plus facile pour un gérontologue de leur rendre visite à leur chevet ou à leur chambre du centre de soins plutôt que de faire toutes ces visites à domicile? Cela m'a surpris, car j'étais convaincue que les gens devaient rester chez eux.

Mme Boscart : Aujourd'hui au Canada, environ 90 p. 100 des gens atteints de démence vivent chez eux, avec l'aide de partenaires de soins de santé. C'est d'ailleurs ce que la majorité d'entre eux souhaite, mais notre collègue nous a dit que dans les dernières années de la maladie, il est très difficile de rester chez soi.

Malheureusement, les listes d'attente dans les établissements de soins de longue durée sont extrêmement longues. Très souvent, la famille inscrit le malade sur une liste d'attente parce qu'elle ne peut plus prodiguer les soins chez elle, mais le malade ne sera

care setting, back to home, back to the acute care setting. They don't live under ideal circumstances, and their quality of life is rather low.

We do know that with the changing numbers, our demands on the long-term care system will increase drastically. There is already great pressure. Long-term care is a very expensive alternative to providing good care at home.

For some people, long-term care might be a good option because there is not enough support at home. For others, it really is not their choice. That is, obviously, an individual choice to make.

Because of the long waiting lists and because of the high numbers that we have, what we see now when people do enter long-term care is that they really are at the end of their life. Where we used to have in Canada a length of stay of about five years, what I now see in our long-term care homes is six months. By the time you truly receive somebody in long-term care, things are not good.

Obviously there is a personal choice, but the support systems are a very wise investment, because we cannot support 100 per cent of people with dementia in long-term care environments.

Dr. Tourigny-Rivard: I disagree, because currently the average length of stay in long-term care homes in Ontario is a little over two years. This is shorter than it used to be, appropriately so.

Because there's been so much emphasis on keeping people at home, wanting to delay admissions to long-term care, we have neglected that sector, and now people won't really want to go because it is so impoverished. There are not the staffing levels, and there are not the environments that are needed to decrease the occurrence of behavioural problems. There has not been an upgrade of the long-term care homes to allow you to have such a basic thing as a private room. There are some homes in Quebec that don't have air-conditioning. There are really sad situations.

That's partly because, as human beings, we don't want to think of ourselves as going to a long-term care home. We don't want to think about that.

I will tell you that my advanced directive to my daughter is that I want to go into a long-term care home before the care becomes so difficult that my loved ones will get sick from looking after me. That will be part of my advanced care directives. I certainly hope that there would be enough good long-term care facilities so I would have a spot before it is too late.

The stress on families — I mean, we have lived it. The stress on families is tremendous. The long-term care environments are far better at providing care than hospitals. The very worst place I could land, if I have dementia, is a hospital while awaiting placement. It is the very worst environment. Not because the staff doesn't want to do a good job, it's just they're not built to respond to the needs. The environment is totally wrong. The acuity in the

jamais admis et il devra faire des allers et retours entre un établissement de soins de courte durée et le domicile. Ce n'est pas l'idéal et la qualité de vie s'en ressent.

Avec l'évolution des statistiques, les demandes imposées au système de soins de longue durée vont augmenter de façon spectaculaire. Les pressions sont déjà énormes. Les soins de longue durée sont une alternative extrêmement chère aux soins que l'on peut recevoir chez soi.

Pour certains, qui ne sont pas suffisamment appuyés chez eux, les soins de longue durée peuvent être une bonne solution. Pour d'autres, ils n'ont pas le choix. Mais évidemment, il s'agit d'un choix individuel à faire.

En raison des longues listes d'attente et du surpeuplement des centres, on constate que c'est à la fin de leur vie que les gens sont admis dans les établissements de soins de longue durée. Autrefois, la durée du séjour dans un tel établissement était d'environ cinq ans, il est aujourd'hui de six mois. Au moment de l'accueil, l'état de santé n'est vraiment pas bon.

Évidemment, il s'agit d'un choix personnel, mais les systèmes d'appui sont un investissement très judicieux, car nous ne pouvons pas accueillir 100 p. 100 des gens atteints de démence dans les établissements de soins de longue durée.

Dre Tourigny-Rivard : Je ne suis pas d'accord, car actuellement, la durée moyenne d'un séjour dans un centre de soins de longue durée en Ontario est d'un peu plus de deux ans. Elle a raccourci, et c'est ce que l'on souhaitait.

On a tellement mis l'accent sur le maintien des gens à domicile, en retardant le plus possible l'accueil dans un centre de soins de longue durée, qu'on a négligé ce secteur et que les gens ne veulent plus aller dans ces centres, qui ont considérablement périçlité. On n'y trouve plus le personnel et les installations nécessaires pour éviter les problèmes de comportement. On ne les a même pas modernisés pour pouvoir offrir un service aussi élémentaire qu'une chambre privée. Certains centres du Québec n'ont même pas l'air climatisé. C'est vraiment triste.

Le problème découle en partie du fait que, en tant qu'êtres humains, nous ne nous imaginons pas finir nos jours dans un établissement de soins de longue durée. On ne veut pas y penser.

Dans les directives préalables que je compte donner à ma fille, je lui ferai part de ma volonté d'aller dans un tel centre avant que les êtres qui me sont chers se lassent de prendre soin de moi. Tout ce que j'espère, c'est qu'il y aura alors suffisamment de bons centres dans lesquels je pourrai trouver une place avant qu'il ne soit trop tard.

Le stress sur les familles — et on l'a tous vécu — est énorme. Les centres de soins de longue durée sont beaucoup mieux adaptés que les hôpitaux. L'hôpital est le pire endroit où l'on peut se retrouver en attendant d'être placé. C'est le pire environnement. Non pas parce que le personnel n'est pas prêt à aider, mais tout simplement parce que l'hôpital n'est pas fait pour répondre à ce genre de besoins et son environnement y est totalement inadapté.

hospital system is such that there's no time to look after someone who has needs that are not urgent. You have a heart-attack victim next to someone who has dementia, and guess who is going to get the attention. Rightfully, the person with the heart attack.

So hospitals are terrible environments. We need to help them, but we particularly need to plan for enough long-term care homes and to plan for alternatives. I would be happy to go into a retirement home where some services are available. When I'm at that stage in my illness where I can't do the cooking safely or I can't look after the finances safely, that's provided for me. But if I need a lot of personal care, then I would like to be in a long-term care home.

The Chair: Before I turn to Dr. Dupuis-Blanchard, with regard to your comment, I think we were told at a recent meeting that approximately 15 per cent of people in hospitals are actually waiting for a long-term care home.

Dr. Tourigny-Rivard: Yes.

Dr. Dupuis-Blanchard: It is higher than that in New Brunswick, actually, much higher.

I agree with the comments that have been made. I just wanted to add that it is true that seniors want to age in place and want to age at home as long as possible. With dementia, what happens is that there's no planning. The families don't want to think about it. They don't want to think about the future, and they just leave it from day to day. Well, days become months and years, and all of a sudden they're faced with a crisis situation.

The services in the community are not always available. I believe you referred to physicians making home visits and things like that. That's not happening. We're not seeing that. That could certainly make a difference, and even using nurse practitioners to their full potential, and RNs and other professionals as well.

People with dementia live at home as long as possible. It is the services. What I'm facing in New Brunswick is also the language issue as well, to have access to services in the language of choice, be it French or English.

Senator Seidman: Thank you very much. I really wanted to ask you about the health accord. You have all referred to it, and I'm trying to sift through the commonalities, understanding well the jurisdictional issues in the health field. However, I want to ask a question now to Dr. Tourigny-Rivard because of the point you just made about long-term care.

I myself haven't done enough research on this; however, I do know that Quebec very recently, before a change in government, had expressed a desire to create a long-term care planning fund

Le système hospitalier fonctionne pour les urgences et on n'y a pas le temps de s'occuper de quelqu'un dont les besoins ne sont pas urgents. De deux malades, l'un atteint d'une crise cardiaque et l'autre de démence, duquel pensez-vous que l'on va s'occuper en premier. À juste titre, on va s'occuper de celui qui a une crise cardiaque.

Les hôpitaux sont des endroits terribles pour les personnes atteintes de démence. Nous devons les aider, mais, surtout, nous devons prévoir suffisamment d'établissements de soins de longue durée et des solutions de rechange. Lorsque la maladie fera en sorte que je ne suis plus en mesure de cuisiner de façon sécuritaire ou d'effectuer moi-même mes transactions financières, je serai heureuse de me trouver dans un foyer pour personnes âgées où l'on offre certains services. Mais, si j'ai besoin de beaucoup de soins personnels, j'aimerais mieux me trouver dans un établissement de soins de longue durée.

Le président : Avant de laisser la parole à la Mme Dupuis-Blanchard, j'aimerais revenir sur votre commentaire. Nous avons appris lors d'une séance précédente qu'environ 15 p. 100 des personnes hospitalisées sont en attente d'une place dans un établissement de soins de longue durée.

Dre Tourigny-Rivard : C'est exact.

Mme Dupuis-Blanchard : C'est beaucoup plus élevé que cela au Nouveau-Brunswick.

Je partage l'avis des autres témoins. J'ajouterais simplement qu'il est vrai que les personnes âgées souhaitent vivre à domicile aussi longtemps que possible. Le problème avec la démence, c'est qu'aucun plan n'est établi. Les familles ne veulent pas y penser; elles ne veulent pas penser à l'avenir. Elles veulent y aller au jour le jour. Mais, les jours deviennent des mois, et les mois des années. Tout à coup, elles se retrouvent en situation de crise.

Les services ne sont pas toujours offerts dans la communauté. Si je ne m'abuse, vous avez parlé des médecins qui font des visites à domicile, par exemple. Cela ne se fait pas. Une telle pratique aiderait certainement. On pourrait aussi utiliser à leur plein potentiel les infirmières praticiennes, les infirmières et les infirmiers autorisés et les autres professionnels de la santé.

Les gens atteints de démence vivent à domicile aussi longtemps que possible. Le problème, ce sont les services offerts. Au Nouveau-Brunswick, il y a aussi le problème de la langue. Il est difficile d'obtenir des services dans la langue de son choix, que ce soit en français ou en anglais.

La sénatrice Seidman : Merci beaucoup. J'avais l'intention de vous interroger sur l'Accord sur la santé, un sujet auquel vous avez toutes fait référence. J'essaie de relever les points en commun, de comprendre les questions de compétence dans le domaine de la santé. Toutefois, docteur Tourigny-Rivard, j'aimerais vous poser une autre question à la suite d'un point que vous avez soulevé au sujet des soins de longue durée.

Je n'ai pas fait suffisamment de recherches sur le sujet, mais je sais que le gouvernement provincial précédent au Québec souhaitait créer des modèles de fonds de planification des soins

and insurance models. The idea was to try to help Quebecers recognize the importance of planning for long-term care needs and to develop in the tax system and the insurance industry a way that people could save and create a personal fund for long-term care. This kind of fell off the papers when government changed, but as a federal legislator, I wouldn't mind having a response on that from you.

Dr. Tourigny-Rivard: I will have to give you a personal response on this. Certainly for me, I wouldn't mind paying taxes that would go directly to that if I would be sure that it would go to that and not to something else like an acute hospital.

Senator Seidman: I'm talking about a personal fund now if there was some tax advantage like there is for RRSPs and other things. You could set up some personal fund for long-term care planning and contribute to that personally on an annual basis and have some kind of tax reward system built into that.

Dr. Tourigny-Rivard: But then I would have to have assurance that the long-term care will be available.

Senator Seidman: Yes, of course.

Dr. Tourigny-Rivard: And quality long-term care available. How would you do that? How would you enforce that?

I think the government would be happy to collect my money, but they have not been so prompt at putting it in renovating facilities or staffing at a level that is needed to provide good care and for people to actually be proud of their work.

Senator Seidman: Sure. And that demands a rethink of the way the health system currently works.

I would just move from that back to the health accord for a moment and try to look at the commonalities that we have heard from you today and that we have heard from previous witnesses. I will list three of them and request your feedback or your response to that.

I think it was you, Dr. Dupuis-Blanchard, who mentioned in your presentation transfer payments based on demographics. I know that's a very common request from the provinces these days, and some are in favour and some are not so in favour. The next item is a redirection of budgets from the acute care system to primary care. The third is a national body tasked with assessing health human resource needs around elder care.

To me, they're related to the health accord and they're all things where the federal government could have some input. Could I have your viewpoints on that?

Dr. Dupuis-Blanchard: On the transfer payments, for me, coming from New Brunswick — this is maybe not the voice of the CAG — and sitting as a co-chair of a new council on aging looking to develop a strategy in New Brunswick and being told

de longue durée et des modèles d'assurance. Le but était d'aider les Québécois à reconnaître l'importance de prévoir ses besoins en matière de soins de longue durée et de créer des fonds personnels pour les soins de longue durée, soit par l'entremise du régime fiscal ou de l'industrie de l'assurance. L'idée a été écartée avec l'arrivée d'un nouveau gouvernement au pouvoir, mais en tant que législatrice fédérale, j'aimerais bien connaître votre opinion sur le sujet.

Dre Tourigny-Rivard : Je vais devoir vous donner une réponse personnelle. Pour ma part, je serais d'accord pour payer des impôts qui seraient destinés à une telle initiative si j'étais convaincue que les fonds seraient effectivement utilisés en ce sens et non pour des soins de courte durée, par exemple.

La sénatrice Seidman : Je parle d'un fonds personnel qui offrirait des avantages fiscaux, comme les REER, par exemple. Les gens pourraient créer un fonds personnel pour des soins de longue durée et y contribuer annuellement tout en profitant d'une remise d'impôt quelconque.

Dre Tourigny-Rivard : Mais, comment avoir l'assurance que des soins de longue durée seront disponibles?

La sénatrice Seidman : Oui, bien sûr.

Dre Tourigny-Rivard : Et aussi la qualité des soins de longue durée offerts. Comment faire pour contrôler tout cela?

Le gouvernement est heureux de prendre mon argent, mais jusqu'à maintenant, il n'est pas vraiment pressé de s'en servir pour rénover les établissements ou embaucher suffisamment de personnel de façon à assurer la prestation de soins de qualité et à inspirer la fierté chez les fournisseurs de soins.

La sénatrice Seidman : Je comprends. Pour cela, il faudrait repenser le système de soins de santé actuel.

J'aimerais revenir à l'Accord sur la santé pour essayer de relever les points en commun dont vous et d'autres témoins avez parlé. Je vais vous en donner trois et je vous demanderai votre opinion.

Je crois que c'est vous, madame Dupuis-Blanchard, qui avez parlé dans votre exposé des paiements de transfert en fonction des données démographiques. Je sais que c'est une demande très commune des provinces ces temps-ci. Certaines sont pour, d'autres, pas vraiment. Le deuxième point en commun est la réaffectation de fonds du système de soins de santé de courte durée aux soins primaires. Le troisième est la création d'un organisme national dont le mandat serait d'évaluer les besoins en ressources humaines pour les soins aux personnes âgées.

À mon avis, ils sont tous liés à l'Accord sur la santé et ce sont tous des points sur lesquels le gouvernement fédéral pourrait intervenir. J'aimerais avoir votre opinion, s'il vous plaît.

Mme Dupuis-Blanchard : Au sujet des transferts de fonds — et l'ACG ne partage pas nécessairement mon opinion —, je suis coprésidente d'un nouveau comité sur la vieillesse qui se penche sur une stratégie pour le Nouveau-Brunswick. On nous dit qu'il

that we have to do with what we have and that there are no new monies available to develop the strategy or to plan for future needs, that invites me to speak to the reality. We're the province with the highest proportion of seniors in Canada. We're not a very rich province, which is fine, and we can certainly innovate and do all these nice things, but with no additional transfer payments coming from the federal government, it will be very difficult for us to face.

From doing presentations and meeting colleagues from elsewhere in Canada, I know people say they're going to look to the Atlantic Provinces as leaders because we will be facing aging populations sooner than they will. They want us to do these nice things and test out the market so that the rest of them can find the winning solution. How can we do that with no additional funds? I know there are other ways through taxes and all of that, but it also comes down to looking at those transfer payments.

As for redirections of budgets, the other thing is that we definitely have to come from that mindset that when hospitals were built, they were to answer to acute care. We're now using these acute care institutions for long-term care; but they weren't built for that. They weren't meant to have seniors living there for a year waiting for placement in nursing homes. We have shifted from the 1970s when we started publicly funding hospitals to looking towards the community and home care. We can't fully do that until funds are also allocated. I say to my colleagues all the time that we have beautiful documents that talk about the importance of home care and the social determinants of health and all these beautiful things, but we have no funds to go along with these documents and these initiatives so we can prove that they are adequate and we can do something. We can address this.

That shift is very difficult. In our latest provincial budget, there was talk of closing certain smaller hospitals or even emergency rooms. They had to retract those statements because of the way people were reacting. The government was going to transfer those monies to community health centres in the same areas, but that transfer is difficult. It is also difficult for people to let go of what they know as institutional care and go towards community care. The redirection of budgets is going to be essential for us to be able to address the needs of the aging population because the care is going to have to be in the communities.

I don't believe we can build new nursing homes to address all of what we're going to face, and even with dementia as well.

Ms. Boscart: Those are excellent statements. I want to add that when we look across the world, the highest performers in health care systems are the ones where primary care is leading for the delivery and organization of health care. Those are the high performers. We know where they are. It is primary-care based. Unfortunately, we don't have that in Canada.

faut se contenter des moyens du bord et qu'il n'y a plus de fonds pour investir dans la stratégie ou planifier en fonction des besoins futurs. Cela m'incite à parler de ce qui se passe vraiment. C'est au Nouveau-Brunswick que l'on trouve le plus grand nombre de personnes âgées au pays. La province n'est pas riche, et il n'y a rien de mal à cela. Nous sommes novateurs, certes, mais sans paiements de transfert supplémentaires du gouvernement fédéral, nous aurons beaucoup de difficulté à composer avec la situation.

Lorsque je fais des présentations et que je discute avec des collègues ailleurs au pays, les gens disent qu'ils voient les provinces atlantiques comme des chefs de file dans le domaine, car elles devront composer avec le vieillissement de la population bien avant les autres provinces. Les autres provinces souhaitent nous voir essayer toutes sortes de belles options afin de pouvoir choisir ensuite ce qui fonctionne le mieux. Mais, sans fonds supplémentaires, c'est impossible. Oui, il est possible d'obtenir des fonds par l'entremise du régime fiscal, mais les paiements de transfert sont nécessaires.

Concernant la réaffectation de fonds, nous devons absolument changer notre mentalité. Les hôpitaux ont été construits pour fournir des soins de santé de courte durée. Aujourd'hui, nous les utilisons pour la prestation de soins de longue durée, une fonction pour laquelle ils n'ont pas été conçus. Ce ne sont pas des édifices à logement pour les personnes âgées en attente d'une place dans une maison de repos. Nous sommes passés d'un modèle des années 1970 où les hôpitaux étaient financés par le public à un modèle de soins dans la communauté et de soins à domicile. Pour que ce changement réussisse, il faut investir. Comme je le dis toujours à mes collègues, nous avons de beaux documents qui parlent de l'importance des soins à domicile et de déterminants sociaux de la santé, notamment, mais nous n'avons aucuns fonds pour soutenir les initiatives proposées et démontrer qu'elles peuvent porter leurs fruits. Ce problème peut être réglé.

C'est un changement très difficile à opérer. Dans le dernier budget provincial, le gouvernement proposait de fermer certains des centres hospitaliers et même des salles d'urgence. Cela a soulevé un tel tollé dans la population qu'il a dû se rétracter. Le gouvernement proposait d'investir les sommes économisées dans des centres de santé communautaires dans les régions touchées, mais ce transfert de fonds s'est avéré difficile. Il est également difficile pour les gens de tourner le dos à ce qu'ils connaissent bien, soit les soins en établissement, pour adopter les soins de santé communautaires. La réaffectation de fonds sera nécessaire pour satisfaire aux besoins de la population vieillissante, car les soins devront être offerts dans les communautés.

Je ne crois pas qu'il soit possible de construire suffisamment de nouvelles maisons de repos pour régler les problèmes auxquels nous sommes confrontés, y compris la démence.

Mme Boscart : Ce sont d'excellents commentaires. J'ajouterais que les pays du monde qui possèdent les systèmes de soins de santé les plus performants sont ceux qui mettent l'accent sur l'organisation et la prestation des soins primaires. Nous les

To build on a previous comment, we know the long-term care is an expensive option but often a necessary option. Many of our seniors are on waiting lists for retirement. We have little legislation, prices are outrageous and services are not always optimal. I heard, probably at the same conference last weekend, that retirements and retirement organizations are the fastest-growing business in Canada. That's very scary because in my emergency department, I see people from retirement homes because there are no standardized assessments, no coverage by physicians, no clinical nurse specialists, and no RNs available because that mandate is not there, which leads to interesting things.

The last thing I want to point out is from an economic perspective. Canada uses about 3.5 per cent of its public expenditure on home care, which makes us the lowest of all members across the world in home care investment.

I'll close that with a quote from Henry Ford, who said:

If I had asked people what they wanted, they would have said faster horses.

That's not what they needed. They needed drastic change. We need to look very differently at this problem.

Senator Seidman: The third item was a national body tasked with assessing health human resource needs around elder care — a national body.

Dr. Dupuis-Blanchard: Definitely.

Dr. Tourigny-Rivard: I'm not sure what I can add to what has been said other than I'm not suggesting that long-term care is where we should go entirely. It is a complex issue. You need a range of services. You also need the investments ahead of the closure of hospital beds. We have had that experience in mental health. In order to close beds in provincial psychiatric hospitals, you need to have the community resources in place first before that occurs. Where it didn't quite occur, there were worse problems.

Senator Raine: I would like you to comment on the concept of campus of care. I have a little experience with that, and it seems like a good way to go. If we look forward and say we need to build more facilities, do you think this is a way to have public-private partnerships to make the value of the taxpayers' investment go further by inviting private investment? Are these campus-of-care facilities doing the job? Is that a good model?

connaissons. Leurs systèmes de santé sont axés sur les soins primaires. Malheureusement, le Canada ne fait pas partie de ce groupe.

Pour revenir à ce qui s'est dit précédemment, nous savons que les soins de longue durée sont dispendieux, mais nécessaires. De nombreuses personnes âgées sont sur des listes d'attente pour une place dans une maison de retraite. Peu de lois traitent de la question, les prix exorbitants et les services ne sont pas toujours optimaux. J'ai entendu dire, probablement lors de la conférence du week-end dernier, encore une fois, que les maisons et organisations de retraite sont le secteur qui connaît la plus forte croissance au pays. C'est terrifiant, car au service d'urgence où je travaille, je vois beaucoup de patients qui nous viennent de maisons de retraite, car ces établissements ne sont assujettis à aucune évaluation normalisée, il n'y a aucun médecin sur place, ni infirmière clinicienne spécialisée, et aucune infirmière autorisée n'y travaille, car cela ne fait pas partie de leur mandat. Il en découle des situations intéressantes.

J'aimerais souligner un dernier point. Sur le plan économique, le Canada ne consacre que 3,5 p. 100 de ses dépenses aux soins à domicile. Cela le place au dernier rang de tous les pays membres en matière d'investissement dans les soins à domicile.

Je vais terminer avec une citation d'Henry Ford :

Si je leur avais demandé ce qu'ils souhaitaient, ils m'auraient répondu : « Des chevaux plus rapides. »

Ce n'est pas ce dont ils avaient besoin. Ils avaient besoin d'un changement radical. Nous devons aborder ce problème d'un point de vue totalement différent.

La sénatrice Seidman : Le troisième point en commun concerne la création d'un organisme national qui aurait pour mandat d'évaluer les besoins en ressources humaines pour les soins aux personnes âgées.

Mme Dupuis-Blanchard : Absolument.

Dre Tourigny-Rivard : Je ne suis pas certaine d'avoir quoi que ce soit à ajouter, sauf que je ne crois pas que les soins de longue durée soient la solution. C'est un problème complexe. Il faut être en mesure d'offrir une gamme de services. Il faut aussi investir avant de fermer des hôpitaux. Nous l'avons vécu dans le secteur des soins en santé mentale. Avant de fermer des hôpitaux psychiatriques provinciaux, il aurait fallu d'abord s'assurer que les ressources communautaires nécessaires étaient en place. Là où cette étape n'a pas été respectée, le problème a empiré.

La sénatrice Raine : J'aimerais connaître votre opinion sur les campus de soins de santé. J'ai un peu d'expérience avec ce genre d'établissement, et cela me paraît une bonne solution. Si nous concluons qu'il faut construire plus d'établissements, selon vous, ces campus seraient-ils une bonne façon d'utiliser les partenariats public-privé et d'obtenir le meilleur rendement pour l'argent des contribuables? Ces campus sont-ils efficaces? Est-ce un bon modèle?

Ms. Boscart: Yes. There's a beginning initiative in some places in Ontario. Some organizations build a continuum of care where there might be retirement assisted living, supported living and moving into long-term care. This not only creates the continuation of care but also addresses a real big issue between a couple where one might be doing quite well and the other one is not doing so well. It is devastating for one person to move into long-term care and the other to stay home. They have to give up their life together. It addresses some of that, but it definitely looks at it from a financial perspective.

A second component is gaining a lot of interest: within long-term care, making these long-term care organizations hubs of excellence for care. It is an opportunity maybe from a rural perspective. Why could people that live in the community not come to these long-term care homes that might be small but they have kitchens and RNs available, although not enough, to do some assessments? There might be some respite care available. We have traditionally seen long-term care as care at a very high level. People move in, and we provide care. We can open long-term care up and be a hub for the community to support care for seniors. Even having access to a meal every day would be a huge advantage for some people in the community that live with dementia. A long-term care environment can provide that, given the right supports are in place.

Dr. Dupuis-Blanchard: In New Brunswick, we did a survey of 65 nursing homes and long-term care facilities looking at their perception of what they would think of opening up their doors and providing services to the communities. Looking at the distribution of long-term care homes, they're in rural areas and mostly anglophone and francophone. It seemed to be an answer to a lot of the problems we were facing; and 100 per cent them were in favour of modifying their role to play a larger role in the community, in particular offering meals and services such as housekeeping. They would become really the hub of the community for senior care and for socialization. They offer it already, so why can't it be extended into the community as well, with the proper resources, of course.

Senator Raine: Some of the people who are looking for a way to go at the end of their lives have resources in their home and could transfer those resources into their rent, if you like. I've certainly seen where you have a couple, and the partner who has dementia is very well looked after by a greater community who's supporting and socializing, and the husband or wife has an opportunity to have a life. It seems to work very well. The one I'm familiar with has the residential care side for people who need full care, so they never have to move. They're staying on the same campus.

Mme Boscart : Oui. L'initiative a été lancée dans certaines régions de l'Ontario. Des organisations construisent des campus de soins de santé là où se trouvent déjà des établissements d'aide à la vie autonome et des milieux de vie avec services de soutien afin d'offrir également des soins de longue durée. Cela crée une continuité dans les services, mais aide aussi les couples où les deux personnes ont des besoins très différents. Il est épouvantable pour un couple de voir l'un d'eux être placé dans un centre de soins de longue durée alors que l'autre reste à la maison. Ils ne peuvent plus vivre ensemble. Les campus aident à cet égard, et ils abordent aussi la situation du point de vue financier.

L'idée de faire de ces organisations de soins longue durée des centres d'excellence en matière de santé suscite beaucoup d'intérêt. C'est peut-être une option pour les régions. Les gens pourraient se rendre dans ces établissements de soins de longue durée. Certains sont petits, mais l'on trouve des cuisines et des infirmières autorisées — pas en assez grand nombre — capables d'effectuer des évaluations. Ces établissements pourraient aussi offrir des soins de relève. On considère habituellement les soins de longue durée comme des soins de haut niveau. Les gens emménagent dans ces établissements et y reçoivent des soins. Il serait possible d'élargir la fonction de ces établissements pour qu'ils deviennent des établissements communautaires centraux de soins pour les personnes âgées. Le seul fait de pouvoir obtenir un repas par jour serait un avantage incroyable pour les gens atteints de démence. Un établissement de soins de longue durée pourrait offrir ce genre de soutien, pourvu qu'il dispose des ressources nécessaires.

Mme Dupuis-Blanchard : Au Nouveau-Brunswick, nous avons sondé 65 maisons de repos et établissements de soins de longue durée pour sur la possibilité d'élargir leur fonction afin d'offrir des services à la communauté. Les établissements de soins de longue durée se trouvent dans les régions rurales et la plupart offrent des services, soit en français, soit en anglais. Cette option paraissait comme la meilleure façon de régler tous les problèmes auxquels nous sommes confrontés et tous les établissements sondés étaient d'accord pour modifier leur rôle afin d'offrir des services à la communauté, notamment des services de repas et d'entretien ménager. Ils deviendraient essentiellement des établissements communautaires centraux pour les soins aux personnes âgées et la socialisation. Ils offrent déjà ces services; pourquoi ne pas les offrir également à la communauté? Évidemment, ils doivent disposer des ressources nécessaires.

La sénatrice Raine : Certaines personnes qui vivent encore à la maison et qui planifient les soins en fin de vie disposent déjà de ressources qu'ils pourraient utiliser pour une place dans un tel établissement. J'ai vu des exemples où un conjoint atteint de démence recevait de très bons soins dans un grand établissement où il trouvait du soutien et pouvait participer à des activités de socialisation, permettant à l'autre conjoint d'avoir une vie. Cela semble bien fonctionner. Celui que je connais offre des soins complets en établissement. Ainsi, les patients restent sur le campus; ils n'ont pas à aller ailleurs.

What I'm interested in is how do we find a way to use public and private funds so that the greater collective can be affordable to those who need to be supported by the public taxpayer and where you want to be for those who want to spend their own money?

Ms. Boscart: We have examples of those already in Ontario. I'm happy to provide that information.

The Chair: That would be very good. Please send that through to the clerk.

I want to follow up on some of the things my colleagues have been asking, but I want to start with a more general question. In your testimony and other testimony, there are either direct or indirect references to a national strategy with regard to this issue. Actually, some are broader and cover the wider range of aging, but let's stick to the issue of a national strategy on dementia.

The issue that we've got in Canada, of course, is the Balkanization into provinces with direct responsibility and a federal government dealing largely with taxation issues and the dispensing of those funds. In your thinking about these various issues, have you thought about what kind of an organization, an existing organization or a new concept for an organization, would take charge or be directed by the national government to work with the provinces to develop a national strategy? We aren't really good at national strategies in health care. Have you got any immediate ideas? If not, after you leave here, would you think about it, and if an idea comes to you, forward that through to the clerk?

The thing that is obvious is that we can easily identify all these aspects that are required, but unless there is a coordinating plan to deliver it, it will not happen or it will happen by random access, which is how much of our health care happens now. I don't want you to theorize at the moment. Do any of you have an immediate example of who you would identify or what type of organization you think needs to be set up to develop a national strategy on behalf of the nation? If not, I'll leave it to you to think about and to get back to us.

Now, another issue that has been dealt with in your testimony here today and raised by the committee members is the issue of long-term care homes. In some of our background literature and generally referred to in some testimony, we see examples of long-term facilities that have developed a community environment in which dementia patients would go — that is, the need for socialization and the need for feeling part of a safe community. Do you have any specific comment or examples of what you would consider to be really good? What good examples have you seen of specific delivery of long-term health facilities?

Dr. Dupuis-Blanchard: None in Canada, from what I remember reading, but I remember reading about this community that I believe was in the U.K.. It was almost like a gated community. I almost hate to refer to it as that, but that's what it was. People with dementia would live in this gated, large

J'aimerais savoir comment nous pourrions utiliser les fonds publics et privés pour offrir un ensemble de soins abordables à ceux qui ont besoin de l'aide du secteur public et ceux qui ont les moyens de payer eux-mêmes pour leurs soins.

Mme Boscart : Il existe déjà de tels établissements en Ontario. Je serai heureuse de vous faire parvenir des renseignements à ce sujet.

Le président : Ce serait très bien. Veuillez faire parvenir ces informations à la greffière.

J'aimerais revenir sur certains sujets abordés par mes collègues, mais j'aurais d'abord une question d'ordre générale à vous poser. Vous et d'autres témoins avez fait directement ou indirectement référence à une stratégie nationale sur la question. En fait, certaines stratégies sont plus larges que d'autres et couvrent une plus grande variété de problèmes associés au vieillissement, mais parlons uniquement d'une stratégie nationale sur la démence.

Au Canada, le problème, c'est la balkanisation; les provinces ont des responsabilités directes et le gouvernement fédéral se charge principalement de la collecte des impôts et de leur utilisation. Dans le cadre de vos réflexions sur ces questions, vous êtes-vous attardées au genre d'organisation, existante ou nouvelle — peut-être dirigée par le gouvernement fédéral — qui pourrait travailler avec les provinces à l'élaboration d'une stratégie nationale? Nous n'avons pas connu beaucoup de succès dans l'élaboration de stratégies nationales sur les soins de santé. Auriez-vous des idées à ce sujet? Sinon, une fois la séance terminée, pourriez-vous y réfléchir et transmettre vos idées à la greffière?

Évidemment, il est facile de définir les services nécessaires, mais si personne ne coordonne la prestation de ces services, rien ne se produira ou les services seront offerts de façon aléatoire, comme c'est le cas en ce moment. Je ne vous demande pas d'émettre des hypothèses. J'aimerais simplement savoir si vous avez des exemples d'organisations qui pourraient travailler à l'élaboration d'une stratégie nationale? Sinon, j'aimerais que vous réfléchissiez à la question et que vous nous fassiez parvenir vos idées.

Maintenant, vous et les membres du comité avez soulevé la question des établissements de soins de longue durée. Dans certains documents contextuels et lors de témoignages, on a donné des exemples d'établissements de soins de longue durée où l'on offre un environnement de communauté pour les patients atteints de démence, c'est-à-dire qu'ils peuvent participer à des activités de socialisation et se sentir en sécurité. Connaissez-vous des établissements semblables qui, selon vous, constituent de très bons exemples et où la prestation des services est très bonne?

Mme Dupuis-Blanchard : Selon ce que j'ai pu lire, au Canada, non. Mais, j'ai lu un article sur une communauté semblable au Royaume-Uni. Je n'aime pas utiliser l'expression « ensemble résidentiel protégé », mais c'est un peu le concept. Les personnes atteintes de démence vivent dans ce grand ensemble résidentiel

community. If they decided they wanted to try to ride a bike or walk, there were no restrictions. It was a very open concept of living your life as you would like without having people tell you, “No, you can’t do that” or “You’re very limited.” It was very open. I remember reading an article about that, and it really marked me because I thought what a wonderful way to live your life, even with dementia; you are really not restricted.

The Chair: Just hearing about it is good, but if it pops into your head, you will submit that later?

Dr. Dupuis-Blanchard: Yes, I will forward it.

The Chair: Are there any other comments?

Ms. Boscart: There’s an organization in Ontario, although they’re expanding, called Schlegel Villages. They’re a continuum of care, and they have taken a different approach. They are changing the culture in aging, but they are not working with different layers; they’re working with cross-functional teams where they promote a different approach where people with dementia are part of a village. They try to promote meaningful activities, aspirations in life while being in a quality of life.

The Chair: They are part of a generally aging community?

Ms. Boscart: Yes. They also create walkable villages that are set up in such a concept that there are apartment buildings, a store and a pharmacist. It goes way beyond long-term care or retirement.

The one aspect I’m involved in is that we’ve created schools for personal support workers and nurses within these environments so we can train them to understand what care for seniors looks like, and care providers in the community, many people who are older themselves with disabilities, can come for a class on how to transfer their husband, who is 85 years old, if they don’t have a lift in their home.

We’re trying to combine the learning through a changing in the culture of aging by integrating that. This is happening on a small scale right now, but it really indicates that societal beliefs around aging have to change because there is a big stigma involved with aging as well.

Dr. Tourigny-Rivard: My only comment is that there are many examples across the country of good things that are done with regard to dementia care, but some of these need to be implemented across the different provinces. What we almost need is a report card for the different provinces in regard to this.

protégé où ils peuvent marcher ou faire de la bicyclette, s’ils le désirent. Ils ne sont pas limités. C’est un concept très ouvert qui permet aux gens de vivre leur vie sans toujours se faire dire : « Non, vous ne pouvez pas faire cela » ou « Vos déplacements sont limités ». C’est très ouvert. Cet article m’a beaucoup marqué, car je me suis dit que c’était une excellente façon de vivre sa vie, même lorsqu’on est atteint de démence. Les gens ne sont pas limités.

Le président : C’est bien d’en entendre parler, mais si vous y pensez, pourriez-vous nous transmettre cet article?

Mme Dupuis-Blanchard : Je vous l’enverrai.

Le président : Quelqu’un d’autre voudrait s’exprimer sur la question?

Mme Boscart : Il existe une organisation en Ontario qui s’appelle Schlegel Villages. Ce campus de soins de santé, qui continue de s’agrandir, fonctionne selon une approche différente qui est en train de changer la culture en matière de vieillissement. Plutôt que de travailler par niveaux de soins, le campus dispose d’équipes interfonctionnelles qui encouragent une approche différente, c’est-à-dire que les personnes atteintes de démence font partie d’un village. On tente de promouvoir des activités constructives et la réalisation d’ambitions pour avoir une bonne qualité de vie.

Le président : Elles vivent au sein d’une communauté de personnes âgées?

Mme Boscart : Oui. Ils ont aussi créé des villages piétonniers où l’on trouve des édifices à logement, des magasins ou une pharmacie. Le concept va au-delà de la maison de retraite ou de l’établissement de soins de longue durée.

Je participe, notamment, à la création d’écoles pour les préposés aux services de soutien à la personne et les infirmières qui travaillent dans ces établissements afin qu’ils puissent comprendre ce que cela implique de prendre soin des personnes âgées. Des fournisseurs de soins dans la communauté et de nombreuses personnes âgées ayant un handicap participent aussi à ces formations pour apprendre, par exemple, comment déplacer leur conjoint ou leur conjointe s’ils n’ont pas d’appareil élévateur à la maison.

Nous tentons de jumeler l’apprentissage et le changement de culture en intégrant ce genre de formation. Pour le moment, c’est à petite échelle, mais cela montre qu’il faut changer les croyances sociétales entourant le vieillissement, car les stigmates autour du vieillissement sont nombreux.

Dre Tourigny-Rivard : J’ajouterais seulement qu’il y a de nombreux exemples au pays où les personnes atteintes de démence reçoivent de bons soins, mais ces exemples doivent être repris dans d’autres provinces. Ce dont nous avons le plus besoin, c’est d’un bilan des provinces à cet égard.

Now, when we are dealing with health, we deal with Accreditation Canada in terms of checking if the level of care provided is adequate. Maybe we need accreditation for the range of services that are needed for good dementia care, so from home care to residential care, et cetera.

The Chair: Once again, that notes the need for a national strategy of some sort. In fact, what we continuously hear is that we're a country of pilot projects. We have no rational way of transferring outstanding examples from one jurisdiction to another.

Senator Seidman: If I might go back to the discussion about health human resources, I think you all referred to the challenges in recruiting in medical fields and the allied medical specialties, such as social work, nursing, I presume physiotherapy, occupational therapy, all the professions that are critical in dealing with aging and dementia.

We did have the VP of the Canadian Geriatrics Society here at our last meeting, and he talked about the shortage in recruitment in the field of geriatrics. My understanding is that this is not the case in the U.K., where in fact it's one of the largest of the internal medicine specialties. Of course, they did come out very recently with their plan for 2020, which is a huge initiative.

My question is about trying to pursue the challenge of providing the kind of education that is necessary, recruiting people to become these professionals, but to also become the kind of professionals that provide the kind of services that are so necessary to having successful programs for the elderly, for elder care, for dementia patients. What suggestions can you make? What can we do to encourage proper recruitment and the proper attention in education programs?

Dr. Dupuis-Blanchard: The answer is mandating different programs to have content in gerontology. We enter professions at a very young age, usually straight from high school. We don't necessarily go into nursing or medicine with a very specific field in mind. Sometimes we do and we change. We need to be exposed to it when we're young and in that education program, and we need to be exposed to different facets of it.

I can speak as a nurse. A lot of our students think that it's only about seeing their patients in the hospital very sick or in nursing homes. They seldom see them in the community or have a positive experience. They're afraid of dementia because they're not exposed to it. They're afraid of the aggression, but then they realize that's not always the case. It needs to be part of the basic education program. Maybe we even have to look at younger people and high schools. Do we talk about population aging? Do we talk about what it means to age? Shift the way society views aging as well.

Dans le domaine de la santé, il faut vérifier auprès d'Agrément Canada pour s'assurer que les niveaux de soins offerts sont acceptables. Peut-être faudrait-il créer un agrément qui couvrirait tous les services nécessaires pour offrir de bons soins aux personnes atteintes de démence, que ce soit des soins à domicile ou en établissement.

Le président : Encore une fois, cela démontre qu'il faudrait créer une sorte de stratégie nationale. D'ailleurs, on entend toujours dire que le Canada est un pays de projets pilotes. Nous n'avons aucune façon rationnelle de transférer ces excellents exemples d'une province à l'autre.

La sénatrice Seidman : J'aimerais revenir aux ressources humaines en santé. Je crois que vous avez toutes fait référence aux difficultés de recrutement dans les domaines médicaux et les spécialités connexes, comme le travail social, les soins infirmiers et, j'imagine, la physiothérapie et l'ergothérapie, toutes des professions essentielles au traitement des problèmes liés au vieillissement et à la démence.

Le vice-président de la Société canadienne de gériatrie a comparu lors de notre dernière séance. Il nous a parlé des problèmes de recrutement dans le secteur de la gériatrie. Si j'ai bien compris, ce n'est pas un problème au Royaume-Uni. D'ailleurs, la gériatrie est l'une des spécialités de médecine interne les plus populaires dans ce pays. Évidemment, leur plan pour l'année 2020 ne date pas d'hier; c'était une initiative d'envergure.

Je m'interroge sur la façon d'offrir la formation nécessaire dans ces métiers et de recruter des gens afin que nous puissions compter sur des professionnels capables d'offrir les services nécessaires à la réussite des programmes à l'intention des personnes âgées ou atteintes de démence. Quelles seraient vos suggestions à cet égard? Que pouvons-nous faire pour favoriser le recrutement et offrir des programmes d'éducation convenables?

Mme Dupuis-Blanchard : Il faudrait ajouter un volet gérontologie aux différents programmes. Habituellement, les gens entreprennent un métier dès qu'ils ont terminé leurs études secondaires. Ils sont donc encore très jeunes. Lorsqu'ils choisissent d'étudier en médecine ou en soins infirmiers, ils ne pensent pas à un domaine particulier. Il faut exposer les jeunes aux différents aspects du métier dans le cadre des programmes d'études.

Je suis infirmière. Beaucoup de nos étudiants s'imaginent qu'être infirmier ou infirmière se limite à soigner des patients très malades dans des hôpitaux ou des foyers de soins infirmiers. Ils voient rarement les infirmières travailler dans la communauté ou vivre des expériences positives. Les étudiants craignent la démence, car ils n'y sont pas exposés. Ils ont peur des comportements agressifs, puis ils constatent que les patients ne sont pas tous agressifs. Il faut en parler dans le programme d'éducation de base. Peut-être faudrait-il commencer plus jeune,

Fundamentally, it has to come down to their training programs. Once you're exposed to it, you can make a choice. I know it is no guarantee, but it's a first start. It's not only the health professionals. Seniors will be banking and doing all kinds of things. They will need lawyers. A lot of those professions are not at all exposed to what it means to age.

Dr. Tourigny-Rivard: Added to the mandated content, you need to have an inspiring teacher. It also helps to have exposure to seniors who are able to provide a positive image. Maybe they've had problems but are also able to demonstrate how they are living well with those problems. That is part of the stigma strategy, for example, recommended for mental health problems. Make sure that you include people who are able to talk about their challenges and demonstrate how they've responded to those challenges well. You need these additional two ingredients.

I'm not too sure how you recruit inspiring teachers in universities in particular. I'm hoping that the professors at the universities would actually have a clinical practice in the elderly. If you're doing it all on the theoretical perspective, you're not going to be teaching the right things, and your students will be able to tell right away if you're teaching them what is actually the lived experience out there.

The Chair: With the lack of mandatory retirement, you may have lots of examples in your universities that are giving true meaning to the idea of aging.

Senator Raine: We all know what Michael J. Fox has done for Parkinson's, and there is Glen Campbell and his film on Alzheimer's. Those are fantastic examples of education just because of the circumstances. The more those kinds of things happen, the better.

Dr. Tourigny-Rivard: That needs to be included in the teaching in the universities. How often do universities actually bring people with lived experience to their classes?

Ms. Boscart: The other thing to keep people in the field is to pay them decently. RNs and RPNs receive less money if they work in home care or long-term care compared to acute care. It does not make sense. With the same experience as an RN, I make less money per hour when I work in acute care compared to my shifts in long-term care. That's not a good way to keep people there.

Most home care organizations are not under one organization, so they have different pay rates. Some of them don't pay for sick days. None of them pay for travel between different care

dans les écoles secondaires. Parle-t-on du vieillissement de la population ou des conséquences du vieillissement? Il faut aussi changer l'optique de la société face au vieillissement.

Tout revient essentiellement aux programmes de formation. Dès qu'ils sont exposés à la démence, les étudiants peuvent faire un choix éclairé. Cela ne garantit rien, mais c'est un début. Et l'on ne parle pas uniquement des professionnels de la santé. Les personnes âgées auront aussi besoin d'aide pour leurs transactions bancaires, notamment. Elles auront besoin d'avocats. Peu de programmes abordent les conséquences du vieillissement.

Dre Tourigny-Rivard : En plus du contenu des programmes, il faut des enseignants inspirants. Il est utile de pouvoir compter sur des personnes âgées pour transmettre une image positive de la vieillesse. Peut-être qu'elles ont éprouvé des difficultés, mais elles peuvent démontrer qu'il est possible de bien vivre malgré quelques problèmes. Cela fait partie, par exemple, de la stratégie de lutte contre la stigmatisation recommandée pour les problèmes de santé mentale. Il est important de solliciter la participation des gens qui ont éprouvé certaines difficultés et qui ont appris à surmonter ces défis. Il faut modifier le contenu et trouver des enseignants inspirants.

J'ignore comment recruter des enseignants inspirants pour des cours universitaires. J'espère que les professeurs d'université dans le domaine ont travaillé auprès des personnes âgées. S'ils s'en tiennent à l'enseignement théorique, ils n'enseigneront pas les bonnes choses, et les étudiants remarqueront rapidement que ce qu'on leur enseigne ne correspond pas à la réalité.

Le président : Puisque la retraite n'est pas obligatoire, il y aura peut-être beaucoup d'exemples des conséquences de la vieillesse dans les universités.

La sénatrice Raine : Nous savons tous ce que Michael J. Fox a fait pour le Parkinson et ce que Glen Campbell a fait pour l'Alzheimer avec son film. Ce sont d'excellents exemples d'outils d'éducation, car ils s'appuient sur des faits. Plus il y aura d'exemples semblables, mieux ce sera.

Dre Tourigny-Rivard : Il faut inclure ce genre d'exemples dans les cours universitaires. Combien de professeurs invitent des gens avec du vécu à venir parler de leur expérience aux élèves?

Mme Boscart : Une autre façon de retenir les travailleurs dans ces métiers, c'est de les payer convenablement. Les IA et IPA sont moins bien rémunérées si elles donnent des soins à domicile ou si elles travaillent dans un établissement de soins de longue durée que si elles travaillent dans un établissement de soins de courte durée. C'est insensé. Même si j'ai autant d'expérience qu'une IA, mon salaire horaire est moins élevé lorsque je travaille dans un établissement de soins de courte durée que lorsque je travaille dans un établissement de soins de longue durée. Ce n'est pas une façon de retenir les travailleurs.

La plupart des organismes offrant des services de soins à domicile ne font pas partie d'une organisation. Donc, les taux de rémunération sont différents. Certains organismes n'offrent pas

locations. Those unregulated care providers are at an absolute disadvantage to provide the best possible care. It's ludicrous to do that kind of job. I've done it myself, and you make about \$30 per hour.

The Chair: I want to come to two other interrelated aspects that came up during the discussion, the idea of transfer payments and the Health Accord. The Health Accord and home care for aging is a major issue, and there's going to be clear discussion around that as we move in that direction on a new Health Accord.

The issue of transfer payments historically has not proven to be the solution. Even when a specific transfer is identified, it doesn't always wind up when it gets to the province in the area in which it's needed. All we have to do is look at the specific earmark in the previous 10 years of monies for reducing wait times and how that dissipated into the environment. Around 90 per cent went to increased salaries for dealing with other issues.

This is going to come up. You have the expertise and have raised these issues. We really need to have you in the field thinking about how to influence the way in which any changes in the Health Accord would be done that could get over the constitutional divide and ensure that if there is a specific category added to the Health Accord and funding earmarked for that, that it actually gets out there in terms of the application.

Once again, you have expanded with real examples on the situation here in Canada and your experience with examples abroad. If you think of any other examples with specific details or a specific reference, that's great. If you simply say, "I recall that I was at a conference and there was a discussion of something that was occurring in country X. I can't find any specific detail on it, but I found it an interesting example," just get that to our clerk and our researchers will attempt to tie it down.

What we are increasingly seeing in this study is that this is a subject that the world has suddenly become seized with. Even though dementia has been with us for a very long, we do not have a lot of examples where countries have pursued this in a dedicated manner with great outcomes at the moment. Anything at all that occurs to you that you can forward to us, please do.

Dr. Tourigny-Rivard: I have an example. When I'm presenting on the Mental Health Commission's materials, the one example that people who work for the ministries of health provincially always pay attention to is the fact that we did a little study looking at long-term care homes that had the services of a geriatric psychiatrist on a regular basis, a geriatric psychiatrist alone, and then a number of homes that had a geriatric psychiatrist with a nurse providing the liaison, consultation and so on. The admission rate for the homes where there was the same geriatric psychiatrist but alone was three times as high as the admission rate for the homes where there was this nurse-psychiatrist team working with the teams in long-term

de congés de maladie payés. Aucun ne rembourse les frais de déplacement entre les différents édifices. Ces fournisseurs de soins de santé non réglementés sont totalement désavantagés lorsque vient le temps d'offrir les meilleurs soins possible. C'est un travail ridicule et je parle par expérience. On gagne 30 \$ l'heure.

Le président : J'aimerais revenir sur deux sujets interreliés dont il a été question dans le cadre des discussions, soit les paiements de transferts et l'Accord sur la santé. L'Accord sur la santé et les soins à domicile pour les personnes âgées sont des dossiers majeurs. Il en sera beaucoup question lors des discussions entourant l'orientation d'un nouvel Accord sur la santé.

Les paiements de transferts n'ont jamais été la solution. Même lorsqu'un transfert est bien défini, les fonds transférés aux provinces ne sont pas toujours utilisés comme prévu. Il suffit de regarder les fonds affectés au cours des 10 dernières années à la réduction des temps d'attente. Ils ont été répartis ailleurs; 90 p. cent des fonds ont été utilisés pour des augmentations de salaire dans d'autres domaines.

On en reparlera certainement. Vous avez de l'expérience dans le domaine et avez soulevé ces questions. Nous devons interroger les gens sur le terrain sur les changements à apporter à l'Accord sur la santé afin d'éliminer la ligne de partage constitutionnelle et de s'assurer que, si une catégorie précise est ajoutée à l'Accord sur la santé et que des fonds y sont affectés, les fonds en question seront utilisés comme prévu.

Encore une fois, vous nous avez fourni des exemples concrets au Canada et à l'étranger. Si vous avez d'autres exemples, des références ou des détails précis à nous fournir, ce serait très bien. Si vous vous souvenez, par exemple, d'une conférence où il a été question d'un projet qui vous paraissait intéressant dans un pays X, mais que vous n'arrivez pas à trouver des détails sur le projet en question, communiquez avec la greffière. Notre personnel fera des recherches.

Nous remarquons de plus en plus, dans le cadre de cette étude, que le monde semble soudainement prendre conscience de la question. Même si la démence est reconnue depuis longtemps, peu de pays y ont consacré beaucoup d'efforts ou obtenu des résultats concluants. Si vous pensez à quelque chose, n'hésitez pas à communiquer avec nous.

Dre Tourigny-Rivard : J'aurais un exemple à vous donner. Lorsque je présente du matériel venant de la Commission de la santé mentale, ceux qui travaillent pour un des ministères de la Santé provinciaux sont toujours intéressés par une étude que nous avons menée auprès d'établissements de soins de longue durée offrant les services réguliers d'un gériopsychiatre travaillant seul et d'établissements offrant les services d'un gériopsychiatre travaillant avec une infirmière qui assure la liaison et fait de la consultation. Le taux d'admission dans les établissements où un gériopsychiatre travaillait seul était trois fois plus élevé que dans les établissements où il y avait également une infirmière en psychiatrie au sein de l'équipe pour soutenir et éduquer les autres infirmières, les préposés aux services de soutien à la personne et les médecins de l'établissement. Cela retient leur attention.

care homes, so providing the support and education to the nurses, the personal support workers and the physicians who work in long-term care homes. They pay attention to that.

Maybe we need to do a better job in Canada at doing some research on service delivery and demonstrate the cost-effectiveness of some of the things that we know because they've been put in place with demonstration projects. We need to evaluate a little bit better how this is saving governments money so that they can agree to invest it up front, and then you can reduce other things. Maybe that can be done through the national research.

The Chair: Related to your observation, there is the section in your testimony that I asked you to go over because it's a detailed issue with regard to staffing in this area, and that related to it. I noted that, but I appreciate your additional comment here as well.

Dr. Tourigny-Rivard: There's a lot of information in the *Guidelines for Comprehensive Mental Health Services for Older Adults in Canada*. Some of these examples are in this document. It's available on the website of the Mental Health Commission of Canada.

There's also a very good document called *National Guidelines for a Comprehensive Service System to Support Family Caregivers of Adults with Mental Health Problems and Illnesses*.

Senator Stewart Olsen: Is that also on the website?

Dr. Tourigny-Rivard: It's all on the same website, as well as the mental health strategy.

The Chair: You will forward those links to us?

Dr. Tourigny-Rivard: Yes.

The Chair: It has been extremely helpful to us today. I want to thank you for your openness, experience and for advising us. I want to thank my colleagues again for their questions that help us get you to respond to areas that we very much appreciate.

With that, I declare the meeting adjourned.

(The committee adjourned.)

OTTAWA, Thursday, April 14, 2016

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 10:31 a.m. to continue its study on the issue of dementia in our society.

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

Nous devrions peut-être concentrer davantage nos recherches sur la prestation de service et démontrer les économies possibles avec les options que nous savons efficaces, car elles ont été utilisées dans le cadre de projets pilotes. Nous devons mieux évaluer les économies réalisables afin de nous entendre sur les investissements à effectuer avant de réduire d'autres services. Il pourrait s'agir d'un projet de recherche national.

Le président : Justement, je vous avais demandé de revenir sur une partie de votre exposé, car il était question de la dotation dans le domaine. Il y a un lien. Je l'avais remarqué, mais je vous remercie pour ces informations supplémentaires.

Dre Tourigny-Rivard : Vous trouverez beaucoup d'informations dans les *Lignes directrices relatives à la planification et la prestation de services complets en santé mentale pour les aînés canadiens*. Certains de ces exemples sont tirés de ce document. Vous pouvez le consulter sur le site web de la Commission de la santé mentale du Canada.

Le document qui s'intitule *Guidelines for a Comprehensive Service System to Support Family Caregivers of Adults with Mental Health Problems and Illness* est aussi très bien.

La sénatrice Stewart Olsen : Ce document est-il aussi accessible sur le site web de la commission?

Dre Tourigny-Rivard : Oui, tout comme la stratégie sur la santé mentale.

Le président : Pourriez-vous nous envoyer les liens vers ces documents?

Dre Tourigny-Rivard : Certainement.

Le président : Vos témoignages nous ont été très utiles. Je tiens à vous remercier pour votre ouverture et vos conseils et de nous avoir partagé votre expérience. J'aimerais de nouveau remercier mes collègues pour leurs questions qui nous ont permis d'obtenir des informations sur des domaines d'intérêt pour nous.

Cela dit, la séance est levée.

(La séance est levée.)

OTTAWA, le jeudi 14 avril 2016

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 31, pour poursuivre son étude de la question de la démence dans notre société.

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

[Translation]

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

[English]

I'm Kelvin Ogilvie from Nova Scotia, chair of the committee. I will invite my colleagues to identify themselves.

Senator Raine: Nancy Greene Raine from British Columbia.

Senator Stewart Olsen: Carolyn Stewart Olsen from New Brunswick.

Senator Merchant: Pana Merchant from Saskatchewan.

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

The Chair: Thank you, colleagues. I want to remind us that we are continuing our study on the issue of dementia in our society, and we are very fortunate today to be able to have with us, by video conference, Marc Wortmann, Executive Director of Alzheimer's Disease International.

Welcome, Mr. Wortmann. As I indicated, we're very pleased to have you joining us this morning. I now invite you to make a presentation to us, and I will follow that with questions from my colleagues.

Marc Wortmann, Executive Director, Alzheimer's Disease International: Wonderful. Thanks very much for inviting me to this hearing. As you said, my name is Marc Wortmann, and I represent Alzheimer's Disease International, which is the global federation of Alzheimer's associations. The Alzheimer Society of Canada was one of its founding members in 1984 and has been a great supporter over the years. Our vision is to improve the quality of life of people with Alzheimer's disease and other dementias and their families.

Dementia is a syndrome that affects more than 48 million people worldwide now, and when the prevalence in different age groups is not changing, this number will increase to over 131 million by the year 2050. Most of the increase will take place in lower- and middle-income countries, but we will still see the number double in your country. The global cost last year was estimated at US\$818 billion and will soon reach the US\$1 trillion.

In many countries we've now seen a cross-party collaboration to get it on the political agenda despite political differences. All over the world there is a need for national dementia strategies, and 24 countries have done that now. Dementia is more than a health issue and has an impact on social programs, housing, transport and financial systems as well. This can be brought

[Français]

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

[Traduction]

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

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

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

La sénatrice Merchant : Pana Merchant, Saskatchewan.

Le sénateur Eggleton : Art Eggleton, je suis de Toronto et je suis le vice-président du comité.

Le président : Merci, chers collègues. Je tiens à nous rappeler à tous que nous poursuivons notre étude sur la question de la démence dans notre société, et nous avons la chance de recevoir aujourd'hui, par vidéoconférence, Marc Wortmann, directeur général d'Alzheimer's Disease International.

Je vous souhaite la bienvenue, monsieur Wortmann. Comme je l'ai dit, nous sommes très heureux que vous vous joigniez à nous ce matin. Je vous invite à nous présenter votre exposé, après quoi je laisserai mes collègues vous poser des questions.

Marc Wortmann, directeur général, Alzheimer's Disease International : Fantastique. Je vous remercie beaucoup de m'avoir invité à comparaître dans le cadre de ces audiences. Comme vous l'avez dit, je m'appelle Marc Wortmann et je représente Alzheimer's Disease International, qui est la fédération internationale des associations de l'Alzheimer. La Société Alzheimer du Canada fait partie des membres fondateurs de l'organisation et a toujours continué de nous appuyer depuis 1984. Notre vision consiste à améliorer la qualité de vie des gens atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, ainsi que celle de leurs familles.

La démence est un syndrome qui touche plus de 48 millions de personnes dans le monde à l'heure actuelle, et bien que sa prévalence dans les différents groupes d'âge ne change pas, le nombre de personnes atteintes augmentera pour atteindre plus de 131 millions de personnes d'ici 2050. L'essentiel de cette augmentation s'observera dans les pays à faible et moyen revenu, mais nous verrons tout de même les chiffres doubler dans votre pays. L'an dernier, on estime que la démence a coûté environ 818 milliards de dollars américains dans le monde, une somme qui atteindra bientôt un billion de dollars américains.

Dans beaucoup de pays, on observe une collaboration entre les partis pour que la question devienne un enjeu politique malgré les différentes allégeances politiques. Partout dans le monde, on a besoin de stratégies nationales de la démence, et 24 pays en ont déjà. La démence est plus qu'un problème de santé, elle a une incidence sur les programmes sociaux, le logement, le transport et

together in an overall plan, and this happened in a number of countries including, among others, Australia, France and Japan very well.

The World Health Organization also recommended in their 2012 report, *Dementia: A Global Health Priority*, that every country should have an action plan, and the region of the Americas within the World Health Organization, the Pan American Health Organization, adopted an action plan on October 1, 2015, and supports countries working on national plans, such as at the moment Chile and Argentina.

Canada has supported the PAHO resolution, and I strongly recommend that your country should have a national plan as well, touching on national issues like research funding, insurance and the position of family caregivers, while respecting that care and services are arranged at the provincial and local levels, which is, by the way, not unusual when looking at other countries. And I understand some of your provinces have already made their own dementia plans.

We did a study two years ago on national plans, and we can see that a national plan or strategy helps drive policy to the benefit of people with dementia and their caregivers. We identified a number of commonalities and also the elements that made them successful. The first of these is high-level political support, ideally from a whole-of-government point of view.

A secondary crucial success factor is the involvement of all stakeholders. Think of people with dementia and their families, the national Alzheimer's society, but also professional associations of neurologists, psychiatrists and geriatricians, care workers and nurses, care providers, community program providers, researchers and all relevant departments of the government. It is very important to listen to the voice of people with dementia and to the Alzheimer Society of Canada and include them in any plan design. A lesson to be learned from other countries is that the needs of people with dementia are not always what experts think they are, so let them speak for themselves.

Dementia is sometimes described as a journey of care by people who have to go through it, or the dementia care is also described as a chain of different related services that should fit together. That leads to the importance of care coordination and the need for a navigator or case manager. There is good experience of this in Japan and in the Netherlands, where there is a system of one key contact for the person with dementia and their family.

les systèmes financiers. Tous ces éléments peuvent être abordés globalement dans un même plan, comme quelques pays l'ont fait, dont l'Australie, la France et le Japon, avec beaucoup de succès.

L'Organisation mondiale de la Santé a également recommandé, dans son rapport de 2012 intitulé *La démence, une priorité de santé publique*, que tous les pays se dotent d'un plan d'action. Ainsi, la région des Amériques au sein de l'Organisation mondiale de la Santé, soit l'Organisation panaméricaine de la Santé, a adopté un plan d'action le 1^{er} octobre 2015 et vient en aide aux pays dans l'ébauche de leurs plans nationaux, comme le Chili et l'Argentine en ce moment.

Le Canada a appuyé la résolution de l'OPS, et je recommande vivement au Canada de se doter d'un plan national également, pour orienter les enjeux nationaux comme le financement de la recherche, l'assurance et la situation des aidants familiaux, même si les soins et les services sont du ressort des provinces et des administrations locales, ce qui n'est d'ailleurs pas inhabituel quand on regarde l'exemple des autres pays. D'ailleurs, je crois que certaines provinces canadiennes ont déjà leur propre plan de lutte contre la démence.

Nous avons réalisé une étude sur les plans nationaux, il y a deux ans, et nous pouvons constater que la mise en place d'un plan national ou d'une stratégie contribue à orienter la politique publique pour aider les personnes atteintes de démence et de celles qui leur viennent en aide. Nous avons relevé quelques points communs, de même que les principales clés du succès. La première est un appui politique de haut niveau, idéalement de l'ensemble du gouvernement.

Un autre facteur de succès fondamental, c'est la participation de tous les intervenants. Il y a les personnes atteintes de démence et leurs familles, la société nationale de l'Alzheimer, mais également les associations professionnelles de neurologues, de psychiatres et de gériatres, les infirmières et les autres professionnels de la santé, les fournisseurs de soins, les services communautaires, les chercheurs et tous les ministères pertinents du gouvernement. Il est très important d'écouter la voix des personnes atteintes de démence ainsi que de la Société Alzheimer du Canada, et de les inclure dans tout plan futur. S'il y a une leçon à tirer de l'expérience des autres pays, c'est que les besoins des personnes atteintes de démence ne correspondent pas toujours à ce qu'en disent les experts, il est donc important de les laisser s'exprimer.

La démence est parfois décrite par les gens touchés comme toute une aventure dans l'univers des soins, mais elle est également décrite comme une chaîne de différents services reliés qui devraient être intégrés les uns aux autres, d'où l'importance de la coordination des soins et de désigner un responsable du dossier ou un coordonnateur. L'expérience du Japon et des Pays-Bas à cet égard est positive. Ces pays désignent une personne-contact principale pour la personne atteinte de démence et sa famille.

All the services that can be carried out in the community should be appreciated as cheaper than institutional care, although institutions can't be missed for the later stage of dementia and for those who don't have family that can support.

There are many examples of what I call "dementia-friendly communities" where local businesses and public services consider what they can do to make themselves more accessible to people with dementia. One of the elements is a dementia friends program, and that has already started in Canada. It's a good start, and I actually became a dementia friend by watching the video and signing up. But it could even have a greater impact with in-person training, as was done in Japan. Their supporters program changed the perception of the disease completely, and there are now over 5 million dementia supporters of all ages in the country.

Another area to pay attention to is prevention and risk reduction. There is more and more compelling evidence that dementia shares many risk factors with other major non-communicable diseases like diabetes, heart disease and cancer. Smoking cessation, managing hypertension and other cardiovascular risk factors, a healthy diet and physical activity seem to reduce or delay the risk of getting dementia, which is a strong message. Many people fear dementia more than any other disease.

We need more research to find the best way to care for people with dementia or ultimately find a cure and prevent the disease. There are a number of good research programs in your country, and we appreciate the work of the Canadian Institutes of Health Research. With more funding more can be done, and research efforts are catching up in the world. But we need to bring it to the level of cancer and HIV/AIDS, where we have seen that these investments have paid off. Dementia research is still far from that level, but recently the U.S. Congress increased the dementia research budget by 50 per cent and is looking for further steps. At ADI our rule of thumb is that at least 1 per cent of the global costs should be spent on public funding for research, which would be \$8 billion globally, and we are not at all at that level.

Canada is almost the only country that has supported Alzheimer's and dementia projects in lower- and middle-income countries through its Grand Challenges program, for instance, by supporting an awareness project in Indonesia. Thank you for that; it has made a big impact in that country, so please continue. Chronic diseases are now the main causes of death in most parts of the world, but that's not yet reflected in development aid. Also, the World Health Organization is doing good work with the

Tous les services qui peuvent être offerts dans la communauté devraient être considérés plus abordables que les soins en institution, bien qu'on ne puisse pas se passer des institutions aux stades les plus avancés de la démence et pour les personnes qui n'ont pas de soutien familial.

Il y a beaucoup d'exemples de communautés que je qualifierais d'amies de la santé cognitive, où les responsables des entreprises et les services publics locaux se demandent ce qu'ils peuvent faire pour se rendre plus accessibles pour les personnes atteintes de démence. Cela passe notamment par un programme des amis de la santé cognitive, comme on en voit déjà au Canada. C'est un bon début, et je suis moi-même devenu un ami de la santé cognitive en m'inscrivant à un programme après avoir regardé une vidéo, mais ces programmes pourraient être encore plus efficaces si l'on offrait de la formation en personne, comme au Japon. Le programme japonais a totalement changé la perception de la maladie, et il y a désormais plus de cinq millions d'amis de la santé cognitive de tous les âges dans ce pays.

Il y a également le volet prévention et réduction du risque. Il y a de plus en plus de preuves que la démence partage beaucoup de facteurs de risque avec les autres grandes maladies non transmissibles, comme le diabète, les maladies du cœur et le cancer. Le fait d'arrêter de fumer, le contrôle de l'hypertension et des autres facteurs de risque cardiovasculaire, un régime alimentaire sain et l'activité physique semblent réduire ou retarder le risque de démence, ce qui envoie un message fort. Beaucoup de gens craignent la démence plus que toute autre maladie.

Nous avons besoin de recherches approfondies pour comprendre comment mieux prendre soin des personnes atteintes de démence ou, ultimement, pour trouver un traitement et prévenir la maladie. Il y a beaucoup de bons programmes de recherche dans votre pays, et nous soulignons le travail des Instituts de recherche en santé du Canada. Plus il y a de financement, plus on peut faire de recherches, et il y a de plus en plus d'efforts de recherche qui s'observent dans le monde. Il faut toutefois en faire un objet de recherche aussi fort que le cancer et le VIH/sida, puisqu'on peut voir que les investissements dans ces domaines paient. La recherche sur la démence est encore bien loin de ce niveau, mais le Congrès américain a récemment augmenté le budget de recherche en matière de démence de 50 p. 100, et il envisage de prendre d'autres mesures. Le principe de base de notre association, c'est qu'au moins 1 p. 100 du total des coûts devrait aller au financement public de la recherche, ce qui correspondrait à 8 milliards de dollars dans le monde actuellement, et nous en sommes bien loin.

Le Canada est presque le seul pays à appuyer des projets de recherche sur l'Alzheimer et la démence dans les pays à faible et moyen revenu, grâce à son programme Grands Défis, par exemple, grâce auquel il a financé un projet de sensibilisation en Indonésie. Nous vous en remercions; il a eu une grande incidence dans ce pays, donc nous vous prions de continuer. Les maladies chroniques sont désormais les principales causes de décès dans la plupart des pays du monde, mais cela ne transparait pas encore

creation of a Global Dementia Observatory and iSupport online training for caregivers. It would be great if Canada can support these initiatives alongside other countries like the U.K., Switzerland and Japan.

I'm almost at the end, but another important topic for dementia plans is monitoring and evaluation. Systematic data collection is crucial to monitor progress with these programs, and this is why the WHO needs support for its Global Dementia Observatory.

Looking at national plans, France has probably done best during its 2008-12 plan, with a number of indicators that were reported on every six months. PAHO has now also developed some indicators that might be useful, and I strongly recommend you look into this carefully.

There has not been any new drug for Alzheimer's or dementia on the market since 2003, but there is growing optimism that some compounds now in the pipeline will come through and provide better outcomes than current drugs that are only systematic and, in the best case, delay the onset of the disease a bit.

You should not underestimate the dynamic that will occur if a new treatment appears to be successful. Health systems all over the world are not ready for the demand this will create from society in terms of diagnosis, prescription and post-diagnostic support.

By creating a national plan for Canada, you can meet the challenge and benefit from the fact that you have a good health system that needs only to be adjusted.

Thanks again for giving me the opportunity to speak to you.

The Chair: Thank you very much, Mr. Wortmann. I'm now going to open up the floor to questions from my colleagues.

Senator Eggleton: Thank you very much, Mr. Wortmann, for being with us. I have had a look through one of the reports that you were part of putting together, the one done between your organization and Bupa entitled *Ideas and Advice on Developing and Implementing a National Dementia Plan*. I support our having a national dementia plan, and I think your organization has given us a lot of good ideas on how to proceed with it.

You have also pointed out that we have something a bit different than a lot of other countries. You talk a lot in your report about the United Kingdom and France and some of the

dans l'aide internationale. De même, il faut féliciter l'Organisation mondiale de la Santé pour son travail en vue de la création d'un observatoire mondial de la démence et du programme de formation en ligne iSupport pour les aidants. Il serait fantastique que le Canada appuie ces projets, tout comme d'autres pays tels que le Royaume-Uni, la Suisse et le Japon.

J'ai presque terminé, mais je dois mentionner un autre volet important des plans de lutte contre la démence, soit la surveillance et l'évaluation. La collecte systématique de données est fondamentale pour suivre le progrès de ces programmes, et c'est la raison pour laquelle l'OMS a besoin d'appui en faveur de la création de son observatoire mondial de la démence.

Si l'on analyse les plans nationaux qui existent, la France est probablement première de classe avec son plan 2008-2012, qui comportait une liste d'indicateurs sur lesquels un rapport était publié tous les six mois. L'OPS a également établi des indicateurs qui pourraient être utiles, et je vous recommande vivement de les examiner attentivement.

Aucun nouveau médicament n'a été mis en marché depuis 2003 pour traiter l'Alzheimer ou la démence, mais il y a de plus en plus de raisons d'être optimistes puisqu'il y a des composés à l'étude qui pourraient être plus efficaces que les médicaments actuels, qui ne sont que systématiques et ne peuvent au mieux que retarder un peu le développement de la maladie.

Il ne faut pas sous-estimer la dynamique qui apparaîtra si un nouveau traitement connaît du succès. Partout dans le monde, les systèmes de santé sont prêts à gérer la demande que cela créera dans la société pour le diagnostic, la prescription et le suivi post-diagnostic.

L'établissement d'un plan national pour le Canada vous permettrait de relever le défi et de profiter du fait que vous avez un bon système de santé, qui n'a besoin que d'un peu d'adaptation.

Je vous remercie encore de me donner l'occasion de m'entretenir avec vous.

Le président : Merci beaucoup, monsieur Wortmann. Je laisserai maintenant mes collègues vous poser des questions.

Le sénateur Eggleton : Merci beaucoup, monsieur Wortmann, d'être parmi nous. J'ai jeté un coup d'œil à l'un des rapports auxquels vous avez participé, le rapport que votre organisation a préparé en collaboration avec Bupa et qui s'intitule *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 de lutte contre la démence*. Je suis en faveur de l'adoption d'un plan national de lutte contre la démence, et je pense que votre organisation nous donne beaucoup de bonnes idées sur la façon de procéder.

Vous avez également souligné que notre régime diffère un peu de celui de beaucoup d'autres pays. Vous parlez beaucoup du Royaume-Uni et de la France dans votre rapport, ainsi que de

innovative ways they have gone about doing things. Australia and the U.S. would be closer to us inasmuch as we have provinces and they have states in both of those countries.

Looking at the various studies you did, is there anything in particular that stands out and could be appropriate — maybe a number of things — for Canada to consider as part of its dementia plan?

Mr. Wortmann: What we see in both Australia and the United States is that they both have a national plan and state plans. In the U.S. it was actually the states that came first. The national plan touches more on the research area and a couple of other things, and the state plans are very much focused on services and the day-to-day life of people.

Even in countries that are smaller — I am originally from the Netherlands — the implementation of these plans is happening at the local level in smaller communities. So although there is not a formal split there between the national level and the provincial level in the day-to-day practice, it's actually happening.

So I would say you can certainly do it nationally, and you don't have to touch on everything. For instance, I can imagine there is some sort of public health campaign in Canada about healthy lifestyle, looking at the obesity epidemic. There was recently a publication in *The Lancet* about obesity problems all over the world. I think if you add dementia to the impact of an unhealthy lifestyle, it would make the message even stronger. That is a public health approach that is probably something that can be done at the national level.

Senator Eggleton: By coincidence, before we started this study on dementia, we just completed a study on obesity with very far-reaching recommendations. I can see the connection you are making here in terms of healthy foods and lifestyles.

I was rather impressed with what they do in France. France seems to have a lot of commitment from the top, the president. It seems to be very well organized. One of the examples of organization here is trying to overcome the typical thing we have in governments, which are silos, in trying to bring different people together from different departments and agencies in the community and trying to sort through all of that.

You say in the report that in France they set up a rather independent plan coordinator in that the person from the government was from the finance department as opposed to one of the social or health service agencies. How is that continuing to go? Is that continuing to be a key part of their success in overcoming the silo problem?

Mr. Wortmann: Well, in that period it worked very well. This lady was, as you said, from the finance department and not an expert. She chased everybody very rigorously, but after the

leurs façons de faire novatrices. Les régimes de l'Australie et des États-Unis s'apparenteraient cependant plus aux nôtres, puisqu'il y a des provinces et des États dans ces deux pays.

À la lumière des diverses études que vous avez menées, y a-t-il des solutions qui ressortent et qui pourraient s'appliquer au Canada (il peut y en avoir plusieurs) en vue de l'adoption d'un plan canadien de lutte contre la démence?

M. Wortmann : Nous constatons que l'Australie comme les États-Unis ont un plan national et des plans d'États. Aux États-Unis, ce sont les États qui sont passés à l'action en premier. Le plan national touche surtout la recherche et quelques autres éléments, alors que les plans d'États mettent beaucoup l'accent sur les services et la réalité quotidienne des gens.

Même dans les pays les plus petits (et je viens des Pays-Bas), la mise en œuvre de ce genre de plan se fait à l'échelle locale, dans les petites communautés. Donc bien qu'il n'y ait pas de division officielle entre l'échelon national et l'échelon provincial au quotidien, c'est ce qui se passe.

Je crois donc que vous pourriez sûrement adopter un plan national, sans aborder toutes les questions. Par exemple, je peux très bien imaginer une sorte de campagne de santé publique au Canada sur un mode de vie sain, si je m'inspire de la lutte contre l'épidémie d'obésité. Il y a récemment eu un article dans *The Lancet* sur les problèmes d'obésité partout dans le monde. Je pense que si vous ajoutiez le risque de démence aux conséquences d'un mode de vie malsain, le message serait encore plus fort. La question peut probablement être abordée sous l'angle de la santé publique à l'échelle nationale.

Le sénateur Eggleton : Par coïncidence, avant d'entreprendre cette étude sur la démence, nous venions tout juste de terminer une étude sur l'obésité, à l'issue de laquelle nous avons formulé des recommandations assez vastes. Je vois bien le lien que vous faites avec une alimentation et un mode de vie sains.

J'ai été assez impressionné de ce qui se fait en France. Il semble y avoir une grande volonté politique de haut niveau, qui vient du président. Le système y semble très bien organisé. L'exemple d'organisation qu'on trouve là-bas vise à éviter l'un des problèmes classiques des gouvernements, soit le cloisonnement. Ils essaient de faire le pont entre les divers acteurs des divers ministères et des organismes communautaires, pour trouver une solution commune.

Vous dites dans ce rapport que la personne chargée de coordonner le plan français est assez indépendante, puisque c'est une fonctionnaire du ministère des Finances plutôt que de l'un des organismes de service social ou de santé. Est-ce toujours le cas? Est-ce toujours un élément clé du succès de la France pour combattre le problème du cloisonnement?

M. Wortmann : Eh bien, cela fonctionnait très bien pendant cette période. Comme vous l'avez dit, cette dame relevait du ministère des Finances et n'était pas une experte. Elle suivait tout le monde très rigoureusement, mais après le changement de

change of government, the attention in France disappeared a bit, so the plan coordinator had to report to President Sarkozy every six months. That's not happening any longer.

Senator Eggleton: A little bit of slippage.

Mr. Wortmann: Unfortunately, it has skipped away a bit. In the period she was there, there was regular reporting. Also, during the plan they found out that not everything worked as well as possible, and they had to put more effort into the local approach. That is why they created these groups, which was a local collaboration among all the stakeholders. That was not in the original plan, but from monitoring and evaluation, it was decided to add that.

Senator Eggleton: Jeremy Hunt, the Health Secretary in the U.K. cabinet, says that the U.K. will be the most dementia-friendly country. What are they doing differently in the U.K. that he could back up that claim?

Mr. Wortmann: That's a tricky question. I think they are very good at making these claims. The society is not dementia-friendly enough yet.

But to be honest, I think the U.K. has done a great job in creating local dementia-friendly communities. They have engaged a lot of cities and towns that have declared themselves dementia-friendly and are really working on it. There is also the business world, a number of businesses that train their own staff. I can think of Lloyds Bank and Bupa, the co-sponsor of this report, as well as a number of other companies.

There is much more awareness in the U.K. than 10 years ago. People are not afraid any longer to talk about dementia, but I think the harder part is in the health system where a lot of people are not diagnosed or do not get sufficient services at home, in respite care or in residential care. A lot of steps still need to be taken.

Actually, I think Scotland has done the best in the U.K. That's not in the report because it's very recently that they decided as a government to guarantee all people who are diagnosed with dementia one year post-diagnostic support, which includes family counselling, access to services and no medical interventions. It hasn't been fully implemented yet, but we hear people really appreciate it, and they have the highest diagnosis rates in the world, probably because there is a clear follow-up from diagnosis forward.

Senator Eggleton: Thank you.

Senator Raine: Thank you very much, Mr. Wortmann. Your answer to the last question is a good segue to what I wanted to ask.

gouvernement, la France a un peu cessé d'y porter attention, donc la personne chargée de coordonner le plan devait faire rapport au président Sarkozy tous les six mois. Ce n'est plus le cas.

Le sénateur Eggleton : Il y a eu un petit dérapage.

M. Wortmann : Malheureusement, il y a eu un certain glissement. Tant qu'elle était là, il y avait des rapports périodiques. Ainsi, pendant la mise en œuvre de ce plan, on s'est rendu compte que tout ne fonctionnait pas aussi bien que possible, et les intervenants ont dû déployer des efforts supplémentaires dans leur approche locale. C'est pourquoi ces groupes ont été créés, c'était une collaboration locale entre les divers intervenants. Ce n'était pas dans le plan d'origine, mais cet élément a été ajouté grâce à la surveillance et à l'évaluation.

Le sénateur Eggleton : Jeremy Hunt, secrétaire du cabinet britannique en matière de santé, prétend que le Royaume-Uni deviendra le pays le plus accueillant pour les personnes atteintes de démence. Que le Royaume-Uni fait-il de différent pour appuyer cette prétention?

M. Wortmann : C'est une question délicate. Je pense que ce pays est très bon pour se vanter de la sorte. La société n'est toutefois pas encore assez accueillante pour les personnes atteintes de démence.

Pour être honnête, je pense que le Royaume-Uni a réussi à créer des communautés locales amies de la santé cognitive. Il a mobilisé beaucoup de villes, qui se sont déclarées amies de la santé cognitive et qui y mettent vraiment les efforts. Il y a également le monde des affaires, bon nombre d'entreprises forment leur propre personnel. Je pense entre autres à la Lloyds Bank et à Bupa, qui a cofinancé la production de ce rapport, de même qu'à quelques autres entreprises.

Il y a beaucoup plus de sensibilisation au Royaume-Uni qu'il y a 10 ans. Les gens n'ont plus peur de parler de la démence, mais je pense que l'aspect le plus difficile dans le système de santé, c'est toujours qu'il y a beaucoup de personnes sans diagnostic ou qui ne reçoivent pas suffisamment de services à domicile, en soins de relève ou en soins résidentiels. Il reste beaucoup à faire.

En fait, je crois que c'est l'Écosse qui s'en tire le mieux au Royaume-Uni. Cela ne paraît pas dans le rapport, parce que ce n'est que tout récemment que le gouvernement écossais a décidé de garantir à toutes les personnes qui reçoivent un diagnostic de démence un soutien post-diagnostic pendant un an, ce qui comprend des services d'orientation des familles et l'accès à divers services et interventions non médicales. La mise en œuvre de ce plan n'est pas encore complète, mais d'après ce qu'on entend, les gens l'apprécient beaucoup. L'Écosse a le taux de diagnostic le plus élevé au monde, probablement parce qu'il y a clairement un suivi après le diagnostic.

Le sénateur Eggleton : Merci.

La sénatrice Raine : Merci infiniment, monsieur Wortmann. Votre réponse à la dernière question est une bonne transition vers la question que je souhaite vous poser.

I personally feel that early diagnosis is important, yet people are afraid of being diagnosed. It's like making your will; you don't want to do it.

In any of the international strategies that you are aware of, is there a recommended time or age where it should be part of a general checkup, where you are given a diagnostic test for dementia? I'm thinking also of the Montreal test. Is that being well utilized? It seems to me to be a very efficient test to administer. It's not totally definitive, I'm sure. And if you look at what Scotland is doing, if there is a policy like that, then it removes some of the fear of being diagnosed because you know right away you're going to be helped.

I would like your comments on those things.

Mr. Wortmann: This is a very important area and probably the most difficult one to solve because, as you said, people are afraid of seeking a diagnosis. On the other hand, what we often hear is if they have struggled a few years with the early signs and then get the diagnosis, it's also a relief, and it gives you an opportunity to look at what to do now and how to manage the situation.

There is not yet a clear recommendation about at what age you should start screening. There are a few examples. In the U.K. there is a general health checkup that starts, if I'm right, at age 55, and they do include some questions about cognition, very simple, but it could lead to a follow-up conversation. That exists in a few other countries. I know in Taiwan they do everyone; at age 70 they do an annual health checkup, and they are even more in-depth.

One of the problems is that the disease probably starts in the brain much earlier than you have the symptoms, so you can have changes in your brain in your fifties and get symptoms of dementia in your seventies, and I don't think there is yet consensus about whether we should screen everybody from mid-life on or not. I don't have a good answer to that, I'm afraid, but I would say if there is in your health system a way of screening people or health checkups, then adding some questions about cognition would be useful. As you said, there are a number of simple tests that could follow up on that, like the Montreal test or the MoCA, or the five-word test that is something that can be done in a few minutes time. It's not very precise, but then there is a possibility for follow-up to a more in-depth diagnosis.

If you look at all the population at risk, it's almost half of the current population now in the higher-income countries. So to do a screening of the whole population would be very expensive — probably a bit over the top.

Je crois personnellement en l'importance d'un diagnostic précoce, mais les gens ont peur de recevoir ce diagnostic. C'est un peu comme de rédiger son testament : personne n'a envie de le faire.

Y a-t-il, dans les stratégies que vous connaissez dans le monde, un âge ou une période recommandée où cela devrait faire partie de l'examen général, où la personne devrait subir un test diagnostic de la démence? Je pense aussi au test de Montréal. Est-il bien utilisé? Ce test semble très facile à administrer. Il n'est pas totalement définitif, j'en suis sûre. D'après l'exemple de l'Écosse, s'il y avait une politique comme celle-là, les gens auraient moins peur de recevoir un diagnostic, parce qu'ils sauraient tout de suite qu'ils recevront de l'aide.

J'aimerais savoir ce que vous en pensez,

M. Wortmann : C'est un enjeu très important, et c'est probablement le plus difficile à résoudre, parce que comme vous l'avez dit, les gens ont peur de demander un diagnostic. Par contre, on entend souvent dire que quand la personne reçoit un diagnostic après quelques années à en ressentir les premiers symptômes, c'est aussi un soulagement, cela crée l'occasion de se demander quoi faire et comment gérer la situation.

Il n'y a pas encore de recommandation claire sur l'âge auquel il conviendrait de commencer les examens. Il y a quelques exemples. Au Royaume-Uni, les examens de santé généraux commencent à 55 ans, si je ne me trompe pas, et ils comprennent des questions sur la santé cognitive, des questions très simples, mais qui peuvent susciter une conversation. Cela existe dans d'autres pays également. Je sais que tout le monde fait l'objet d'un examen à Taïwan et qu'à 70 ans, il y a un examen de santé annuel qui va encore plus en profondeur.

L'un des problèmes, c'est que la maladie commence probablement dans le cerveau bien avant que la personne n'en ressente les premiers symptômes, si bien que des changements peuvent commencer à apparaître dans le cerveau d'une personne dès la cinquantaine, mais qu'elle ne ressent pas de symptômes de démence avant 70 ans; et je pense qu'il n'y a toujours pas de consensus sur la question de savoir s'il faudrait examiner tout le monde au milieu de la vie. J'ai bien peur de ne pas avoir de bonne réponse à cette question, mais je dirais que s'il y a dans votre système de santé des examens ou des bilans de santé, il serait bon d'y ajouter quelques questions sur la santé cognitive. Comme vous l'avez dit, il y a des tests simples qui peuvent s'ensuivre, comme le test de Montréal, qu'on appelle également l'évaluation cognitive de Montréal, ou le test des cinq mots, qui ne prend que quelques minutes. Il n'est pas très précis, mais il est toujours possible de faire un suivi pour établir un diagnostic plus en profondeur.

Cela dit, la population à risque représente presque la moitié de la population actuelle dans les pays à revenu élevé. Il serait donc très coûteux d'examiner toute la population, probablement un peu trop.

What we have seen in some countries, including the Netherlands, is that it is important that if people have concerns they know where they can go. If you feel you have problems with memory or other cognitive issues where should you go? Information needs to be available.

One of the tools developed over the years is called the 10 warning signs. That was made in the U.S. and is now translated into many other languages. If you look into those and you can say two or three of these things are happening with me, then that is a sign to seek further help.

Senator Merchant: Thank you, Mr. Wortmann. We have heard that there is an acute shortage of gerontologists in Canada and that the medical schools are set up in a way that does not encourage medical students to choose gerontology as one of their specialties; also, there are not general courses to acquaint students and nurses. Is this something that you have witnessed in other countries? Are people not choosing gerontology for some reason as their specialty? Someone said yesterday that it's maybe not a sexy option for a medical specialty.

I'm wondering what is happening in other countries and what they are doing to remedy the situation.

Mr. Wortmann: You are probably right; it's not such a popular area, although I heard somewhere that from all the medical specialists the gerontologists and geriatricians have the highest job satisfaction but also the lowest salary.

I think it's changing a little bit. What we do see is that a lot of young people are interested in aging — young people working in the medical world. But I cannot recall any country that is making this a priority or is stimulating or referring people to this area. It might have to do with the fact that the medical professionals also feel there is not a cure and there is not much we can do, so having a bit of medication would maybe attract more people in this direction.

Senator Merchant: This is not necessarily relating to Canada, but it is a worldwide phenomenon. What do you think about a country like China, where people are aging quickly, and with the one-child policy there is not family necessarily to keep people at home? When you think of that macro kind of way, what do you see going forward for the world?

Mr. Wortmann: I think a major problem, especially for those kinds of countries, is that institutionalization is not a good solution because in China you have to build hundreds of thousands of care homes if you want to do that. I think the Chinese government is a little bit aware, not so much yet, but

Dans certains pays, comme les Pays-Bas, il est important que les gens sachent à qui s'adresser s'ils ont des inquiétudes. Si vous avez l'impression d'avoir des problèmes de mémoire ou d'autres difficultés cognitives, à qui devez-vous vous adresser? L'information doit être facilement accessible.

Il y a un outil qui s'est développé depuis quelques années, et c'est celui des 10 signes avant-coureurs. Il a été conçu aux États-Unis et est en train d'être traduit dans beaucoup d'autres langues. Si une personne voit qu'il y a deux ou trois éléments de la liste qui correspondent à ce qu'elle vit, c'est un signe qu'elle doit aller chercher de l'aide.

La sénatrice Merchant : Merci, monsieur Wortmann. Nous avons entendu dire qu'il y a une grave pénurie de gérontologues au Canada et que les écoles de médecine sont conçues de telle façon que les étudiants en médecine ne sont pas incités à choisir la gérontologie comme spécialité; de même, il n'y aurait pas de cours généraux pour former les étudiants et les infirmières. Est-ce ce que vous avez observé dans les autres pays aussi? Est-il vrai que les étudiants ne choisissent pas la gérontologie comme spécialité, pour une raison ou une autre? Quelqu'un nous a dit hier que ce n'était peut-être pas une spécialité séduisante en médecine.

Je me demande quel est l'état des choses dans les autres pays et ce qu'ils font pour remédier à la situation.

M. Wortmann : Vous avez probablement raison : ce n'est pas un domaine de spécialité très populaire, bien que j'aie entendu quelque part que les gérontologues et les gériatres seraient les médecins spécialistes qui se déclarent les plus satisfaits de leur travail et qu'ils seraient également les moins rémunérés.

Je pense que les choses changent un peu. On constate qu'il y a beaucoup de jeunes qui s'intéressent au vieillissement, des jeunes dans le domaine médical. Cela dit, il n'y a aucun pays qui me vienne à l'esprit et qui en aurait fait une priorité, qui adopterait des incitatifs ou qui conseillerait aux étudiants de choisir cette spécialité. C'est peut-être attribuable au fait que la profession médicale a aussi l'impression qu'il n'existe pas de traitements et qu'il n'y a pas grand-chose qu'on puisse faire, donc s'il y avait plus de médicaments, les médecins seraient peut-être plus attirés par le domaine.

La sénatrice Merchant : Ce n'est pas nécessairement lié à la situation au Canada, mais comme il s'agit d'un phénomène planétaire, pouvez-vous nous dire ce que vous pensez d'un pays comme la Chine qui connaît un vieillissement rapide de sa population et où il n'y aura pas nécessairement de proches pour s'occuper d'un malade à domicile, compte tenu de la politique de l'enfant unique? Dans cette perspective, qu'est-ce que vous envisagez pour l'avenir?

M. Wortmann : La situation est d'autant plus problématique pour un pays comme la Chine que l'institutionnalisation n'est pas une solution viable, car on devrait y construire des centaines de milliers d'établissements de soins. Le gouvernement chinois n'est pas nécessairement conscient de toute l'ampleur du problème, mais il souhaite tout de même améliorer son système de soins

wants to improve its primary health care system so that they can identify people earlier, take people earlier and give them some community support.

The countries that have the most elderly are the most active in this area, so Japan, South Korea in Asia. Singapore is also catching up, and then European countries and your own country and the U.S.

In general I would say there is an understanding that the old model of families taking care of a person with dementia might not be sustainable for the future when the demographic change is happening.

In Japan one quarter of the population is over 65, so there are not enough young people to care for the elderly. At the moment they cope with it by hiring nurses from the Philippines or Indonesia, but these countries will age themselves, and then it will not be possible any more.

Another area we should look at is health technology and the use of technology to care for people from a distance, or give them the opportunity to stay independent longer, but we are really at the beginning of that, and in a few countries they are now looking at what robots can do in care giving.

Interestingly, I saw in the U.S. that people are very afraid of robots. They immediately think of *The Terminator*, but in Japan they have very friendly robots, and they don't see this as a problem at all.

Senator Stewart Olsen: Thank you for your presentation, Mr. Wortmann. I have two questions. The first one is this: Are there any studies that you know of where they are doing prophylactic treatment of Alzheimer's? Much like studies on breast cancer and tamoxifen and things like that, are there any studies that are doing that? I imagine it would have to be a fairly broad study, but it could be interesting.

Mr. Wortmann: Yes, there are a number of studies that look into that. There are two things. There are a small proportion of people with Alzheimer's disease who have a genetic form. That is the type of Alzheimer's, if you have seen the film *Still Alice*, that the character of Alice in the film has. So if your father or mother has it, you have a 50 per cent chance of developing it as well.

The most prevalent case of this is in a little town in Colombia where almost everybody in the community develops Alzheimer's disease, and it's probably the most studied population in the world. They start with interventions with people in their twenties, and everybody in this community wants to contribute to it because they feel they're at high risk.

Then there is another study that was completed by the DIAN, the Dominantly Inherited Alzheimer Network, which is a collaboration among universities in the U.S., Canada, Australia and some European countries. They followed a large cohort of

primaires de manière à être en mesure de déceler plus rapidement les cas pour pouvoir offrir sans tarder le soutien communautaire nécessaire.

Les pays comptant les plus fortes proportions d'aînés sont les plus actifs dans ce domaine. C'est le cas notamment du Japon et de la Corée du Sud en Asie. Singapour fait aussi des efforts en ce sens, et il y a également les pays européens, le vôtre et les États-Unis.

On semble comprendre d'une manière générale que l'ancien modèle qui voyait les familles prendre soin d'un proche atteint de démence ne sera plus nécessairement viable lorsque l'évolution démographique aura fait pleinement son œuvre.

Le quart des Japonais sont âgés de plus de 65 ans, si bien qu'il n'y a pas assez de jeunes pour s'occuper de tous ces aînés. Pour l'instant, ils arrivent à se tirer d'affaire en embauchant des infirmières aux Philippines ou en Indonésie, mais le vieillissement va frapper ces pays-là également et c'est une solution qui ne sera plus accessible.

Il faut également considérer les possibilités qu'offre le recours à la technologie pour dispenser des soins à distance ou permettre aux gens de demeurer plus longtemps autonomes. Mais cette technologie n'en est qu'à ses premiers balbutiements. À ce titre, il y a quelques pays qui envisagent l'utilisation de robots pour dispenser les soins.

Chose intéressante, j'ai pu constater que les Américains ont peur des robots. Ils leur font penser automatiquement au film *Terminator*. Les Japonais ont des robots beaucoup plus gentils, et ils n'y voient aucun problème.

La sénatrice Stewart Olsen : Merci pour votre exposé, monsieur Wortmann. J'ai deux questions pour vous. Pouvez-vous d'abord me dire si vous avez eu connaissance d'études portant sur le traitement prophylactique de l'Alzheimer, un peu comme on l'a fait avec le tamoxifène et le cancer du sein? Y a-t-il des études sur cet aspect? J'imagine qu'il s'agirait sans doute d'une étude de grande portée, mais cela pourrait être fort intéressant.

M. Wortmann : Oui, il y a eu un certain nombre d'études à ce sujet. Deux éléments sont à considérer. Une faible proportion des gens atteints d'Alzheimer avaient une prédisposition génétique. C'était le cas du personnage d'Alice dans le film *Toujours Alice*. Si votre père ou votre mère a la maladie, vous avez 50 p. 100 des chances de la développer également.

C'est une petite ville de Colombie qui bat tous les records en matière de prévalence. Presque tout le monde y développe la maladie d'Alzheimer. C'est sans doute la population la plus étudiée au monde. Les chercheurs commencent à s'intéresser aux gens dans la vingtaine, et chacun souhaite contribuer aux études en sachant fort bien à quel point ses risques de développer la maladie sont élevés.

Il y a aussi une étude qui a été réalisée par le DIAN (Dominantly Inherited Alzheimer Network), un partenariat entre des universités des États-Unis, du Canada, de l'Australie et de l'Europe. Les chercheurs ont suivi une importante cohorte

people also with genetic factors from a very early stage where they don't have symptoms but are suspicious that it's in their families. They tried to see if any current drugs or even drugs that have not yet been approved are effective for these groups.

Senator Stewart Olsen: Thank you. I think that would be very interesting, because if half the world population is going to get dementia or Alzheimer's, then a prophylactic treatment would be really good.

Of the countries that have national strategies, is there one that you would say is perhaps the furthest ahead? Have they done any evaluations? In our study, if we could look at their evaluations and perhaps not recommend the things they found didn't work, that would be great, if you could comment.

Mr. Wortmann: Right. A very comprehensive evaluation of the French plan was done in 2012 or 2013. It's only available in French, but many of you are able to read that. It was done by a French professor and a Belgium professor. It's a 100-page document, so it's quite large.

The United States updates its plan every year. It's some sort of evaluation, although I'm not aware that it's published. That's the same situation with Japan; they are already on their third plan, but it's difficult to get the information in English. I don't read Japanese, unfortunately.

Japan and France are probably two of the best plans that we have seen, although I would not say there's one that you can easily copy and then just not look at the rest as a result of your own health system and because of elements that are different country by country.

The Netherlands is also doing good work and has evaluated previous plans, using them for the next round. I think the U.K. is still evaluating its last strategy.

We are planning to do a follow-up on this report, by the way, because since we have completed it, many new plans have been published and many new studies as well.

Senator Stewart Olsen: Thank you.

Senator Munson: Thank you for your concise report today before us. It has been very helpful.

I understand Alzheimer's Disease International offers a series of workshops known collectively as the Alzheimer University to its staff and volunteers. Can you describe the goals of the

de sujets ayant une prédisposition génétique à partir d'un stade très précoce où les symptômes ne s'étaient pas encore manifestés. On soupçonnait simplement que ce serait le cas en raison des antécédents familiaux. On a essayé de déterminer si les médicaments existants, y compris certains qui n'avaient pas encore été approuvés, pouvaient être efficaces pour les gens dans cette situation.

La sénatrice Stewart Olsen : Merci. J'estime que ces études ouvrent des perspectives très intéressantes, car un traitement prophylactique serait vraiment une bonne chose si l'on considère que la moitié de la population terrestre va être atteinte de démence ou d'Alzheimer.

Parmi les pays qui se sont donné une stratégie nationale, y en a-t-il un d'après vous qui se démarque? Est-ce que des évaluations ont été menées. Aux fins de notre étude, il serait bon que nous puissions prendre connaissance de ces évaluations pour ne pas recommander des solutions qui se sont révélées inefficaces.

M. Wortmann : Tout à fait. Une évaluation très détaillée de la stratégie française a été menée en 2012 ou en 2013. Le rapport est disponible seulement en français, ce qui n'est pas un problème pour plusieurs d'entre vous. L'évaluation a été effectuée en collaboration par un chercheur français et un chercheur belge. C'est un document plutôt volumineux qui compte une centaine de pages.

Les Américains mettent à jour leur plan à chaque année. Ils en font en quelque sorte une évaluation, mais aucun rapport n'est publié à ma connaissance. C'est la même chose pour le Japon qui en est déjà à son troisième plan, mais il est difficile d'obtenir de l'information en anglais. Malheureusement, je ne lis pas le japonais.

Les stratégies du Japon et de la France sont sans doute les deux meilleures que nous ayons pu voir. Je ne dirais toutefois pas qu'il vous serait possible de reproduire facilement l'une ou l'autre sans tenir compte de ce qui se fait par ailleurs, car les systèmes de santé diffèrent d'un pays à l'autre.

Les Pays-Bas font également du bon travail et évaluent leurs stratégies au fur et à mesure qu'ils doivent les remplacer. Je crois que le Royaume-Uni en est encore à l'évaluation de sa dernière stratégie.

Soit dit en passant, nous prévoyons faire un suivi à notre rapport, car il y a eu depuis de nombreux nouveaux plans qui ont été publiés et plusieurs nouvelles études qui ont été réalisées.

La sénatrice Stewart Olsen : Merci.

Le sénateur Munson : Merci pour l'exposé très concis que vous nous avez présenté. Tous ces renseignements nous sont d'une grande utilité.

J'ai vu que votre organisation offre aux travailleurs et aux bénévoles une série d'ateliers dans le cadre de ce que vous appelez l'université de l'Alzheimer. Pouvez-vous nous parler des objectifs

Alzheimer University? Are the workshops well attended? What issues and challenges are addressed there? Do you provide follow-up support to attendees as well? I would appreciate that.

Mr. Wortmann: We do. It's a virtual university. It's not a building. We can do the training anywhere in the world.

The idea behind it is that we are a small organization with very few resources, but we want to build capacity in our member organization, so the training is exclusively for people who work in Alzheimer's associations and societies, either as a staff person or as a board member or volunteer.

There are two work streams, one for the emerging associations that are at the early stage of their development. We give them all the basics on how to create a successful association. The other one is for the more advanced and is about public policy and all the issues we're discussing today, to get a better understanding and teach them how to work with their governments and advocate for better-quality Alzheimer's policies and services.

It's done by bringing some specialists in but also learning from each other and using the energy and the knowledge that's in the group. People present to each other an action plan at the end of the training, and then we follow up every six months up to 18 months with reporting to ADI on how it's implemented and if they need further support.

Senator Munson: Can you give me an example of who has attended this virtual university around the world? Have Canadians taken advantage of what you're offering?

Mr. Wortmann: Yes, they have. Canada didn't need the early-stage training, but they have participated in some of the Alzheimer University's courses on public policy. I think one of their takeaways was that it would be really beneficial for them to have a national plan, so they plan to advocate for that.

There are also people from countries like Peru, Argentina, Indonesia and Taiwan who have done this and have successfully, when they went home, worked in their own countries to promote dementia policies.

Senator Munson: Thank you very much for that.

The Chair: Before I go to the second round, I'd like to ask you a question, Mr. Wortmann.

One thing I've noted that has been getting some attention recently actually originated in the Netherlands, if I understand correctly, and that is the concept of a memory café. I've read that this concept began in the Netherlands and migrated to the United States and seems to be progressing rapidly into other countries and indeed to certain provinces here in Canada.

visés par ce programme? Est-ce que ces ateliers sont coursus? De quels enjeux traitent-ils? Assurez-vous un suivi auprès de ceux qui ont participé à ces ateliers?

M. Wortmann : C'est ce que nous faisons. C'est une université virtuelle. Il n'y a pas d'édifice à proprement parler. La formation peut être suivie de partout dans le monde.

Nous sommes une petite organisation disposant de très peu de ressources, mais nous voulons donner à nos membres les moyens de renforcer leurs capacités. La formation s'adresse exclusivement aux gens qui travaillent pour les associations et les sociétés Alzheimer, que ce soit à titre d'employés, d'administrateurs ou de bénévoles.

Il y a deux volets distincts. Le premier est réservé aux nouvelles associations qui en sont aux premières étapes de leur développement. Nous leur indiquons tout ce qu'il y a à faire pour créer une association vraiment efficace. Le second volet consiste en une formation plus avancée; on y traite des politiques publiques et de tous les enjeux dont nous discutons aujourd'hui. Les participants peuvent ainsi avoir une meilleure connaissance de ces enjeux et apprendre comment travailler avec les gouvernements et revendiquer une amélioration des politiques et des services en matière d'Alzheimer.

La formation est dispensée avec l'apport de spécialistes, mais aussi grâce aux synergies qui se dégagent de la mise en commun des connaissances. À la fin de la formation, les gens présentent leur plan d'action, et nous assurons un suivi à tous les 6 mois pendant 18 mois grâce aux rapports qu'ils nous transmettent sur la mise en œuvre de leur plan en cherchant à savoir s'ils ont besoin d'un soutien supplémentaire.

Le sénateur Munson : Qui participe à cette formation virtuelle un peu partout dans le monde? Pouvez-vous me donner un exemple? Est-ce qu'il y a des Canadiens qui en bénéficient?

M. Wortmann : Oui, il y en a. Les Canadiens n'ont pas besoin de la formation initiale, mais ils ont pris part à certains ateliers de notre université sur les politiques publiques. Je crois qu'ils en sont ressortis avec la certitude qu'il serait vraiment bénéfique pour le Canada d'avoir un plan national et la volonté de préconiser une telle approche.

Il y a aussi des gens de pays comme le Pérou, l'Argentine, l'Indonésie et Taïwan qui ont suivi ces ateliers et qui sont parvenus, à leur retour chez eux, à faire adopter des politiques relatives à la démence.

Le sénateur Munson : Merci beaucoup pour ces précisions.

Le président : Avant de passer au second tour, j'aurais une question pour vous, monsieur Wortmann.

J'aimerais vous parler des cafés de la mémoire, un concept qui retient de plus en plus l'attention, semble-t-il. D'après ce que j'ai pu lire, cette formule a vu le jour aux Pays-Bas avant d'être importée aux États-Unis. L'idée semble faire rapidement son chemin dans d'autres pays du monde et même dans certaines provinces canadiennes.

I wonder if you could give us a bit of your view on these, the importance of them, the benefits and any other comments you'd like to make.

Mr. Wortmann: Sure. Yes. I've been to a lot of them in multiple countries but mostly in the Netherlands. It's called Alzheimer's Café there. The connection of Alzheimer's and café is unusual, so it triggers people to think, "What is that? Are you bringing people with Alzheimer's into a café?" No, that's not what is happening.

The purpose is to create a safe environment and a threshold to seek information and support in a way that is very friendly and embracing for people. The founder of the first Alzheimer's Café in Leiden in the Netherlands, what they did is on an evening once per month, people get in at 7:30 or 8:00 and they get a lecture or video or interview for half hour. Then there is a break, with a little bit of piano or guitar music. People can drink coffee or even beer or wine. In the second half there is a Q and A with the audience, and everybody in the room can bring up their issues. It helps for people who are afraid of talking about it but are still curious what they can learn. If you have good leaders in the meeting, they identify people with issues who are afraid to speak out and can approach them one on one as well.

The model has been extremely successful. The first was created in 1997. A few years later there were five, and then six or seven years later there were over 100, and now there are over 200 in the Netherlands. Every city has one. In Amsterdam there are six. They are in different parts of the city. I think in Belgium there are 50, and in the U.K. there are also many of them. They are even in countries in other parts of the world. Argentina has a lovely Alzheimer's Café in Buenos Aires, and they finish the meeting with music and dancing. They feel that's their style of working.

The most important thing is creating an atmosphere where people step over their fear of talking about dementia. That's the benefit.

The Chair: Thank you very much. That's a very nice overview. They are apparently appearing to be spreading like wildfire for perhaps obvious reasons.

Senator Eggleton: Just to follow up on the comment about the cafés, the Alzheimer Society of Canada has a program called First Link, which I think is probably intended to be something similar. It provides for counselling and also the provision of information. I don't know if you're familiar with it.

You can comment on that, but what I really wanted to ask you about is caregiving, particularly the need to get professional people in. It's not a highly paid kind of position. It's difficult to get those kinds of people.

Je me demandais si vous ne pouviez pas nous en dire plus long notamment au sujet de l'importance de ces cafés et des avantages qu'ils procurent.

M. Wortmann : Certainement. J'en ai visité plusieurs dans différents pays, mais surtout aux Pays-Bas. On les appelle là-bas les cafés Alzheimer. La connexion inusitée entre Alzheimer et café suscite la curiosité des gens qui se demandent ce que c'est. S'agit-il d'amener des personnes atteintes de la maladie dans un café? Non, pas vraiment.

Il s'agit de créer un environnement sûr où les gens peuvent obtenir sans contrainte de l'information et du soutien dans une ambiance amicale et chaleureuse. Le tout premier café Alzheimer a été créé à Leiden aux Pays-Bas. On s'y réunit un soir par mois à 19 h 30 ou 20 heures pour 30 minutes pouvant être consacrées à une conférence, une vidéo ou une entrevue. Suit une pause musicale avec un peu de piano ou de guitare. Les gens peuvent boire du café ou même de la bière ou du vin. Dans la seconde partie, les participants peuvent poser des questions et chacun peut soulever les enjeux qui le préoccupent. C'est bénéfique pour ceux qui craignent de parler de ces choses-là, mais qui souhaitent tout de même en savoir plus long. Lorsque des personnes qualifiées sont à la barre de ces séances, elles peuvent détecter les gens qui hésitent à parler publiquement de leurs problèmes et les aborder ensuite individuellement.

C'est un modèle qui a vraiment fait ses preuves. Le premier café semblable a ouvert ses portes en 1997. Quelques années après, il y en avait cinq, et ce nombre a dépassé la centaine six ou sept ans plus tard. On en compte maintenant plus de 200 aux Pays-Bas. Chaque ville a le sien. À Amsterdam, il y en a six dans différents secteurs de la ville. Je crois qu'il y en a 50 en Belgique et aussi plusieurs au Royaume-Uni. On en retrouve même dans d'autres régions du monde. Il y a notamment un adorable café Alzheimer à Buenos Aires en Argentine où la rencontre se termine en musique et en danse. Chacun sa façon de travailler.

L'essentiel, c'est de parvenir à créer une atmosphère où les gens peuvent surmonter leur crainte de parler de la démence. C'est là tout l'avantage de ces cafés.

Le président : Merci beaucoup. C'est un excellent survol. Ces cafés semblent vouloir se répandre partout comme une traînée de poudre pour des raisons qui apparaissent assez évidentes.

Le sénateur Eggleton : Dans la foulée de ces informations concernant les cafés, j'ajouterais que la Société Alzheimer du Canada a un programme intitulé Premier lien qui vise à peu près les mêmes objectifs. Il donne accès à des services d'aide, mais aussi à de l'information. Je ne sais pas si vous connaissez ce programme.

Vous pouvez me répondre à ce sujet, mais j'aimerais surtout connaître votre point de vue quant à la nécessité de professionnaliser la prise en charge de ces malades. Il est difficile de trouver des gens pour dispenser les soins requis, notamment parce que la rémunération n'est pas très élevée.

Then there's also the issue about informal caregiving, the family that looks after people. What kind of good examples or best practices do you think are coming from the studies about different countries in terms of dealing with the issue of caregivers? Is any particular country well advanced in terms of dealing with that issue?

Mr. Wortmann: I think the best quality of professional caregiving is probably found in the Scandinavian countries, where the profession is taken seriously and you can study nursing at universities. There's quite a high level of education for professional caregivers.

But you're right, it's an underestimated job. A lot of people are not well paid or well trained. It makes a big difference if they are, so we feel it's very important to work on that.

Informal caregiving is patchier. Some good interventions have been developed, such as at New York University by Dr. Mary Mittelman. She has an approach of including not only the primary caregiver but the rest of the family as well. She has developed that over the years, studied the results and then changed and modified it. It is an effective program. It's not very expensive or complicated.

I guess that sometimes in Asian countries I see a bit more attention towards good caregiving and more respect for the elderly than in other parts of the world, at least compared to Europe. The Asians do it better. But it's a big issue, and there is not yet a place where I can say, "This is a perfect model you could look at."

Senator Raine: I want to turn to research because you mentioned in your opening remarks that we need more research. I'm just wondering what the role of your organization is in terms of networking, the research that's being done around the world.

Just by chance this morning, I attended a breakfast where the speaker was giving information on a program that he's working on involving a simulated brain, which is sort of done with computers. It seems to hold a lot of promise, because you will be able to test different chemicals and things like that on the brain, such as pharmaceuticals, and find out what happens to it digitally, with a computer, without using animals or humans.

He mentioned that different countries approach brain research in different ways. I think all of them are motivated in terms of knowing that dementia is when things go wrong with the brain.

I'm wondering if your organization has a way of linking and working with all these different programs that are happening around the world.

Il y a aussi toute la question des aidants naturels, des proches qui s'occupent du malade. Quelles pratiques exemplaires pourrait-on dégager d'après vous des études menées dans différents pays relativement à cette question des pourvoyeurs de soins? Est-ce qu'il y a un pays qui aurait une longueur d'avance à ce chapitre?

M. Wortmann : Je crois que c'est dans les pays scandinaves que l'on retrouve les professionnels les mieux qualifiés dans ce domaine. La profession y est prise au sérieux et on peut étudier les soins infirmiers à l'université. Les soignants professionnels sont là-bas des gens très instruits.

Vous avez tout de même raison de dire que ce travail est sous-estimé. Bon nombre de ces personnes sont mal rémunérées ou insuffisamment formées. Comme des correctifs à cet égard contribueraient grandement à améliorer la situation, nous estimons très important de nous y consacrer.

La situation est plus hétérogène du côté des aidants naturels. Certains modèles d'intervention efficaces ont été mis au point. Ainsi, la Dre Mary Mittelman de l'Université de New York a conçu une approche intégrant non seulement l'aidant principal, mais aussi le reste de la famille. Elle a élaboré cette formule au fil d'un certain nombre d'années, en a étudié les résultats et y a apporté des modifications en conséquence. C'est un programme efficace qui n'est pas très coûteux ni très complexe.

Il m'arrive parfois de constater dans les pays asiatiques que l'on accorde un peu plus d'attention à la qualité des soins et plus de respect aux aînés que dans le reste du monde, tout au moins en comparaison avec l'Europe. Les Asiatiques font donc peut-être mieux que les autres, mais c'est un enjeu très vaste, et je ne pourrais pas dire qu'il existe quelque part un modèle idéal dont vous pourriez vous inspirer.

La sénatrice Raine : Comme vous avez indiqué dans vos observations préliminaires qu'il fallait miser davantage sur la recherche, j'aimerais aborder ce sujet avec vous. Je voudrais savoir quel rôle joue votre organisation relativement à la mise en réseau des chercheurs dans toute la planète.

Simple hasard, j'ai assisté ce matin à un déjeuner où le conférencier nous a parlé de sa participation à un projet de simulation par ordinateur donnant accès en quelque sorte à un cerveau virtuel. C'est une initiative qui semble prometteuse; il deviendra ainsi possible de tester l'efficacité sur le cerveau de différents produits pharmaceutiques et autres agents semblables. La simulation informatique permet en effet de voir comment le cerveau réagit, sans que l'on ait à se servir d'animaux ou d'êtres humains.

Il indiquait que la façon dont on aborde la recherche sur le cerveau peut différer d'un pays à l'autre. Je pense que tous les chercheurs ont la même motivation, à savoir de comprendre ce qui se passe dans le cerveau quand la démence fait son apparition.

Je me demandais si votre organisation avait des mécanismes facilitant la liaison et la collaboration dans le contexte de ces différentes initiatives qui ont cours dans le monde.

Mr. Wortmann: That's a very good question. I think there is general brain research that is important because the brain is probably the organ we understand least about, compared to the heart or lungs. It's much more complicated. I would say that's an important area.

More specifically, dementia research — by the way, using computer models instead of animals I think is a very good step, because not only does it hurt the animals if we use them for research, but also dementia research shows that animal tests are not very reliable. Often several medications work very well for mice, but when tested on humans, they don't do anything. Sometimes we say mice are very lucky; if they get Alzheimer's, there are a couple of good drugs for them. The stupid thing is that mice don't get Alzheimer's; it has to be inputted into them superficially.

With dementia research, we had the G8 summit a few years ago, and there is more attention from the most developed countries. There's also better research coordination.

I think the best program at the moment is the EU Joint Programme — Neurodegenerative Disease Research, which comes from Europe, but Canada and Japan have joined it as well. We are missing only the U.S. from the bigger countries. Under that program everybody still does their own work, but they know from each other what is happening, and they compare the programs and try not to overlap or duplicate.

On the other hand, sometimes duplication is necessary to make the evidence stronger and better. There's a lot of debate now in the scientific world anyway that many studies done cannot be replicated. So you shouldn't try to fix everything, I think.

Another thing that is very recent and not yet published, the World Health Organization has completed a big project into research prioritization. They interviewed 500 or 800 researchers and asked them to come up with research questions that have not yet been answered. They all gathered together in a system, and everybody was asked to vote on a priority. There's a list coming out of that soon.

A few of the things that are clearly not good enough are that there is, of course, no cure. Two major things on that list are that we need more evidence on what works in terms of risk reduction and prevention, and we need better evidence on care models and what is effective care and caregiving.

Senator Raine: Thank you. Could you give me the name of the program where they're sharing studies?

M. Wortmann : C'est une très bonne question. J'estime que la recherche générale sur le cerveau a son importance, car c'est sans doute l'organe que l'on comprend le moins bien, comparativement par exemple au cœur ou aux poumons. Le cerveau est beaucoup plus complexe. Je dirais donc que c'est un secteur de recherche primordial.

Soit dit en passant, l'utilisation de modèles informatiques est une avancée intéressante, car on évite ainsi de causer des torts aux animaux qui seraient utilisés sans cela pour effectuer les tests. En outre, la recherche révèle que les tests menés avec des animaux ne sont pas vraiment fiables. Plusieurs médicaments donnent de très bons résultats avec les souris, mais n'ont aucun effet lorsqu'on les teste avec des êtres humains. Il nous arrive de dire que les souris sont très chanceuses, car nous avons de très bons médicaments à leur offrir si elles développent l'Alzheimer. L'absurde dans tout cela, c'est que l'Alzheimer n'affecte pas les souris; il faut leur injecter la maladie artificiellement.

Pour revenir à la recherche sur la démence, il faut dire que la plupart des pays développés s'y intéressent de plus près depuis le sommet du G8 tenu il y a quelques années. La coordination des efforts de recherche s'est également améliorée.

D'après moi, le programme conjoint de l'Union européenne pour la recherche sur les maladies neurodégénératives est ce qui se fait de mieux actuellement. C'est une initiative européenne à laquelle le Canada et le Japon ont adhéré. Parmi les plus grands pays du monde, seuls les États-Unis manquent à l'appel. Dans le cadre de ce programme, chaque pays continue à travailler de son côté tout en demeurant au fait de ce qui est accompli ailleurs dans le monde. Les différents projets de recherche sont comparés dans le but d'éviter les chevauchements ou les doublons.

Il arrive en revanche que les doublons soient nécessaires pour que les données soient encore plus précises et probantes. Plusieurs intervenants du monde scientifique font valoir de toute manière que bon nombre d'études ne peuvent pas être reproduites. Je suppose qu'il ne faut donc pas essayer de tout rectifier.

Il y a une autre initiative très récente dont les résultats n'ont pas encore été rendus publics. L'Organisation mondiale de la Santé vient de terminer un vaste projet visant à prioriser les efforts de recherche. On a demandé à quelque 500 ou 800 chercheurs de soumettre des sujets de recherche qui n'avaient pas encore été éclaircis. Tous les sujets proposés ont été compilés, et chacun a été invité à se prononcer sur un ordre de priorité. Une liste finale sera dressée et publiée sous peu.

Parmi les éléments qui exigent de toute évidence des recherches plus approfondies, il y a bien sûr le fait qu'il n'existe toujours pas de traitement. En tête de liste, on retrouve aussi la nécessité de recueillir davantage de données sur les mesures efficaces pour la prévention et la réduction des risques de même que sur les modèles de soins qui ont fait leur preuve.

La sénatrice Raine : Merci. Pourriez-vous me rappeler le nom de ce programme dans le cadre duquel les efforts de recherche sont mis en commun?

Mr. Wortmann: The JPND, the EU Joint Programme — Neurodegenerative Disease Research.

Senator Raine: Okay. You also mentioned systematic data collection being done by the WHO on the global prevalence of Alzheimer's. Will that data collection look at lifestyle contributions, such as poor nutrition, too much sugar, obesity, those kinds of factors and how they relate with the development of Alzheimer's?

Mr. Wortmann: I would say I hope so. It's about to start. They're still struggling with the funding, but there is really good data for cancer and heart disease, for instance, in these areas. We now know quite well what contribution all of these lifestyle factors have made for preventing cardiovascular diseases, and that's as a result of systematic data collection over a period of 30 years. We haven't yet had anything like that for dementia.

It's a long shot. There will not be any solutions in the next weeks or months, but I think it's very important.

Senator Raine: Thank you very much.

The Chair: As a final question, Mr. Wortmann, we are aware, and you've outlined the overall issues extremely well for us. With regard to national strategies that are a relatively recent emerging and critical aspect for this very important issue, as you've pointed out, we are a federated country. The challenge of developing national strategies is fraught with a lot of political issues, such as overlapping jurisdictions and so on.

I'm wondering, in looking at the national strategies that are currently in place and are deliberately evolving, if you can identify which entity is best positioned to actually develop and deliver on a national strategy. Would it be the national government, or would it be an organization with national and regional impact and organizational structure such as the Alzheimer Society? Obviously in a national strategy somebody has to take charge, identify the issues and find ways of distributing and implementing them down to the local level.

I wonder if you have any advice with regard to what kind of a coordinating structure is best in that regard.

Mr. Wortmann: Well, I would say a strong commitment from the government is very important. That will allow it to be taken seriously. Hopefully in your country it will be taken seriously.

M. Wortmann : C'est le programme JPND, soit le programme conjoint de l'Union européenne pour la recherche sur les maladies neurodégénératives.

La sénatrice Raine : D'accord. Vous avez aussi indiqué que l'OMS entend procéder à une cueillette systématique de données sur la prévalence de l'Alzheimer à l'échelle planétaire. Est-ce que l'on s'intéressera aussi aux données sur les déterminants liés au mode de vie, comme une mauvaise alimentation, une surconsommation de sucre, l'obésité et les facteurs semblables, dans le contexte du développement de la maladie d'Alzheimer?

M. Wortmann : J'ose l'espérer. Cette initiative est sur le point de se mettre en branle. On a encore des problèmes à trouver le financement nécessaire. Il faut savoir que l'on dispose d'excellentes données sur l'incidence de ces déterminants dans le cas du cancer et des maladies cardiovasculaires, par exemple. Ainsi, grâce à une cueillette systématique de données au cours des 30 dernières années, nous savons très bien en quoi les déterminants liés au mode de vie peuvent contribuer à la prévention des maladies cardiovasculaires. Nous n'avons toujours rien de tel pour ce qui est de la démence.

C'est loin d'être chose faite. Les pistes de solution ne vont pas nous apparaître au cours des prochaines semaines ou des prochains mois, mais j'estime que c'est une initiative tout à fait primordiale.

La sénatrice Raine : Merci beaucoup.

Le président : J'ai une dernière question pour vous, monsieur Wortmann. Vous nous avez brossé un tableau très précis des grands enjeux et nous sommes maintenant mieux au fait de la situation. Comme vous l'avez souligné, les stratégies nationales sont récemment devenues l'un des éléments clés des efforts déployés dans ce dossier très important. Dans une fédération comme la nôtre, l'élaboration de stratégies nationales est un parcours semé d'embûches politiques, notamment en raison des chevauchements entre les différentes sphères de compétence.

D'après votre observation des stratégies nationales déjà en place et forcément en évolution, je ne sais pas si vous pourriez nous dire quelle entité est la mieux placée pour concevoir et mettre en œuvre une stratégie semblable. Serait-ce le gouvernement du pays ou bien une organisation ayant une présence nationale et régionale et une structure similaire à celle de la Société Alzheimer? Il va de soi qu'une stratégie nationale doit être prise en charge par quelqu'un qui va cerner les différentes questions à régler, répartir les tâches et appliquer les solutions à l'échelon local.

Je me demandais si vous aviez des recommandations à nous faire pour ce qui est de la structure de coordination à privilégier à cette fin.

M. Wortmann : Eh bien, je vous dirais qu'il est très important d'obtenir un engagement ferme de la part du gouvernement. C'est ainsi que les efforts pourront être pris au sérieux. Il faut espérer que ce sera le cas dans votre pays.

Also, involving the Alzheimer Society would be a good strategy because they have national, provincial and local chapters that are also federated but at least united in their objective to hopefully end this disease or deal with it as well as possible. I would certainly say give them a big role in this process.

On the other hand, they should be able to criticize what is happening as well. If you make them overly responsible, I'm not sure they would like that.

The Chair: I appreciate the challenges in this overall and the need to have a very alert body involved nationally and regionally with regard to the overall issues.

Mr. Wortmann, you bring an exceptional viewpoint to our discussion on this very important issue and tremendous awareness of the experience around the world. We thank you for that.

If following this meeting any particular example occurs to you that didn't come up in our discussion, we'd appreciate your contacting our clerk and informing us of that.

On behalf of the committee, I really want to thank you very much for the depth and clarity that you've brought to each of the questions today. With that, I declare the meeting adjourned.

(The committee adjourned.)

Il peut être judicieux de confier un rôle à la Société d'Alzheimer qui est également fédérée de par sa présence aux échelons national, provincial et local, mais dont les différents chapitres partagent tout au moins le même objectif d'éradiquer la maladie ou de la gérer le mieux possible. Je dirais certes que c'est une bonne idée de l'intégrer au processus.

En revanche, c'est une organisation qui devrait aussi être en mesure de critiquer les actions qui sont entreprises. C'est un aspect qui ne leur plaira pas nécessairement si on leur confie trop de responsabilités.

Le président : Je vois à quel point cela peut être délicat, car je suis conscient de la nécessité de pouvoir compter sur la vigilance d'une entité très à l'affût des grands enjeux et active à l'échelle nationale comme au niveau des régions.

Monsieur Wortmann, nous vous remercions pour la perspective exceptionnelle dont vous nous avez fait bénéficier à l'égard de cette question très importante et de ce qui se fait un peu partout dans le monde.

S'il vous venait à l'esprit des éléments qui n'ont pas été abordés dans nos échanges, nous vous serions reconnaissants de bien vouloir nous en informer en communiquant avec notre greffière.

Au nom de tous les membres du comité, je tiens vraiment à vous remercier pour les réponses claires et approfondies que vous avez données à chacune de nos questions.

(La séance est levée.)

WITNESSES

Wednesday, April 13, 2016

Canadian Association on Gerontology:

Dr. Suzanne Dupuis-Blanchard, Professor, Chair.

Canadian Gerontological Nursing Association:

Veronique Boscart, President.

Canadian Academy of Geriatric psychiatry:

Dr. Marie-France Tourigny-Rivard, Geriatric Psychiatrist and Professor, Department of Psychiatry, Division of Geriatric psychiatry, University of Ottawa.

Thursday, April 14, 2016

Alzheimer's Disease International:

Marc Wortmann, Executive Director (by video conference).

TÉMOINS

Le mercredi 13 avril 2016

Association canadienne de gérontologie :

Suzanne Dupuis-Blanchard, professeure, présidente.

Association canadienne des infirmières et infirmiers en gérontologie :

Veronique Boscart, présidente.

Académie canadienne de psychiatrie gériatrique :

Dre Marie-France Tourigny-Rivard, gérontopsychiatre et professeure titulaire, Département de psychiatrie, Division de gérontopsychiatrie, Université d'Ottawa.

Le jeudi 14 avril 2016

Alzheimer's Disease International :

Marc Wortmann, directeur général (par vidéoconférence).