

SENATE



SÉNAT

CANADA

First Session
Forty-second Parliament, 2015-16

*Proceedings of the Standing
Senate Committee on*

SOCIAL AFFAIRS,
SCIENCE AND
TECHNOLOGY

Chair:

The Honourable KELVIN KENNETH OGILVIE

Wednesday, May 4, 2016
Thursday, May 5, 2016

Issue No. 6

Ninth and tenth 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 4 mai 2016
Le jeudi 5 mai 2016

Fascicule n° 6

Neuvième et dixième réunions :

Étude sur la question de la démence dans notre société

TÉMOINS :
(Voir à l'endos)

STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS,
SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, *Chair*

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

and

The Honourable Senators:

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

*Ex officio members

(Quorum 4)

Change in membership of the committee:

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

The Honourable Senator Raine replaced the Honourable Senator Marshall (*April 27, 2016*).

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

Président : L'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie

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

et

Les honorables sénateurs :

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

* Membres d'office

(Quorum 4)

Modification de la composition du comité :

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

L'honorable sénatrice Raine a remplacé l'honorable sénatrice Marshall (*le 27 avril 2016*).

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, May 4, 2016
(12)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:17 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., Frum, Merchant, Nancy Ruth, Ogilvie, Raine, Seidman and Stewart Olsen (8).

Other senator present: The Honourable Senator Omidvar (1).

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

Also present: The official reporters of the Senate.

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

WITNESSES:

Ontario Retirement Communities Association:

Laurie Johnston, Chief Executive Officer.

Alberta Seniors Communities & Housing Association (ASCHA):

Irene Martin-Lindsay, Executive Director (*by video conference*).

The chair made a statement.

Ms. Johnston and Ms. Martin-Lindsay each made a statement and answered questions.

At 5:46 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

ATTEST:

OTTAWA, Thursday, May 5, 2016
(13)

[English]

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

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

PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le mercredi 4 mai 2016
(12)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 17, 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., Frum, Merchant, Nancy Ruth, Ogilvie, Raine, Seidman et Stewart Olsen (8).

Autre sénateur présent : L'honorable sénatrice Omidvar (1).

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

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

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

TÉMOINS :

Ontario Retirement Communities Association :

Laurie Johnston, chef de la Direction.

Alberta Seniors Communities & Housing Association (ASCHA) :

Irene Martin-Lindsay, directrice générale (*par vidéoconférence*).

Le président prend la parole.

Mme Johnston et Mme Martin-Lindsay font chacune un exposé puis répondent aux questions.

À 17 h 46, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, le jeudi 5 mai 2016
(13)

[Traduction]

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

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

Other senator present: The Honourable Senator Petitclerc (1).

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

Also present: The official reporters of the Senate.

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

WITNESSES:

Ontario Long Term Care Association:

Candace Chartier, Chief Executive Officer.

Canadian Hospice Palliative Care Association:

Louise Hanvey, Project Manager.

The chair made a statement.

Ms. Chartier and Ms. Hanvey each made a statement and answered questions.

At 11:51 a.m., the committee adjourned to the call of the chair.

ATTEST:

Autre sénateur présent : L'honorable sénatrice Petitclerc (1).

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

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

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

TÉMOINS :

Ontario Long Term Care Association :

Candace Chartier, chef de la direction.

Association canadienne de soins palliatifs :

Louise Hanvey, chef de projet.

Le président prend la parole.

Mme Chartier et Mme Hanvey font chacune un exposé puis répondent aux questions.

À 11 h 51, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

La greffière du comité,

Shaila Anwar

Clerk of the Committee

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, May 4, 2016

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:17 p.m., to study 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 Technology.

[*English*]

I am Kelvin Ogilvie from Nova Scotia. I will invite my colleagues to introduce themselves, starting on my left.

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

Senator Merchant: Good afternoon. Pana Merchant from Saskatchewan.

Senator Omidvar: Hello. Ratna Omidvar from Toronto, but not a member of the committee.

Senator Nancy Ruth: Nancy Ruth from Ontario.

Senator Stewart Olsen: Carolyn Stewart Olsen, New Brunswick.

The Chair: Thank you, colleagues, and I will remind us all that we are continuing our study on the issue of dementia in our society. Today, we have two witnesses appearing, and by agreement I'm going to first invite, from the Ontario Retirement Communities Association, Laurie Johnston who is Chief Executive Officer.

Ms. Johnston, please.

Laurie Johnston, Chief Executive Officer, Ontario Retirement Communities Association: Thank you very much and good afternoon.

My name is Laurie Johnston and I'm the CEO of the Ontario Retirement Communities Association, also known as ORCA. I'm grateful to be here today to help contribute to your report on the issue of dementia in Canada. I've read with interest the submissions of the other experts and panellists and am pleased to see the many ways that people and organizations across Canada and internationally are working collaboratively on research, programs and services that will help individuals living with dementia.

ORCA is the association for operators of retirement residences in Ontario, representing over 90 per cent of the sector. There are over 700 licensed retirement homes in Ontario, with more than 55,000 total residents.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 4 mai 2016

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 17, pour poursuivre son étude sur la question de la démence dans notre société.

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

[*Français*]

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

[*Traduction*]

Je suis Kelvin Ogilvie, de Nouvelle-Écosse. J'invite mes collègues à se présenter, en commençant à ma gauche.

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

La sénatrice Merchant : Bon après-midi. Je suis Pana Merchant, de la Saskatchewan.

La sénatrice Omidvar : Bonjour. Je suis Ratna Omidvar de Toronto, mais je ne suis pas membre du comité.

La sénatrice Nancy Ruth : Nancy Ruth, de l'Ontario.

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

Le président : Je vous remercie, collègues. Je rappelle à tous que nous poursuivons notre étude de la question de la démence dans notre société. Nous entendrons aujourd'hui deux témoins. Après entente, j'invite Mme Laurie Johnston, chef de la direction de l'Ontario Retirement Communities Association, à prendre la parole en premier.

À vous, madame Johnston.

Laurie Johnston, chef de la direction, Ontario Retirement Communities Association : Merci beaucoup. Bon après-midi.

Je m'appelle Laurie Johnston. Je suis chef de la direction de l'Ontario Retirement Communities Association, ou ORCA. Je suis heureuse de m'adresser à vous aujourd'hui afin de contribuer à votre rapport sur la question de la démence au Canada. J'ai lu avec intérêt les mémoires et les témoignages des autres experts, ce qui m'a permis de constater avec plaisir que des gens et des organisations de tous les coins du Canada et d'autres pays collaborent dans le cadre de recherches, de programmes et de services pour aider les personnes atteintes de démence.

L'ORCA est l'association des exploitants de maisons de retraite de l'Ontario. Elle représente plus de 90 p. 100 du secteur. La province compte plus de 700 maisons de retraite agréées, qui s'occupent de plus de 55 000 pensionnaires.

Retirement homes in Ontario can be for profit or not for profit but are not subsidized by the government. They offer a non-institutional housing and care choice for seniors, one that provides a safe, comfortable environment; opportunities for engagement and socialization; and supportive services to meet their needs. Overall, service levels can range from independent living to assisted living and memory care with individual services such as assistance with medication, hygiene or dressing available in packages or à la carte. With extended services, residents are able to age in place.

We know that the prevalence of dementia is increasing as our senior population grows. While seniors living with dementia may be supported in the community for a time by their network of family and friends, many require greater care and support as the disease progresses. Retirement homes offer a viable option for seniors who are frail, either mentally or physically, and who need more support by providing safe, welcoming environments that enable them to live active and engaged lives.

Retirement communities are peoples' homes, and thus their approach to dementia care is based on person-centred care and support. It is important to note that retirement homes are different from institutional settings like long-term care homes in that they provide services with a focus on hospitality, welcoming the input of the resident and their family. This allows operators the flexibility to create programs that support residents requiring varying levels of assistance.

For example, seniors with moderate dementia are able to thrive in the general retirement home population, where they are able to socialize with other residents and are supported by staff sensitive to their needs. For seniors with more advanced forms of dementia, many operators have created memory-care units that provide specialized programming and environments, often in specific areas or on a dedicated floor.

Regardless of where the resident is in their journey, staff make a commitment to focus on the individual rather than on the disease. They know it takes time to build a trusting relationship with the resident, which is essential to not only understand where the resident is in their journey but to understand their life story leading up to it. This helps them to foresee potential challenges and risks and allows them to build programs based on the resident's behaviour. For example, if a staff member notices that a resident responds well to music, they will create an individualized music program for him. This type of commitment and experience

Les maisons de retraite de l'Ontario sont des établissements à but lucratif ou non lucratif, mais ne reçoivent pas de subventions du gouvernement. Elles offrent aux personnes âgées du logement individuel et différentes catégories de soins, leur assurant un environnement sûr et confortable, leur donnant la possibilité de rencontrer et de fréquenter des gens et mettant à leur disposition des services de soutien répondant à leurs besoins. Dans l'ensemble, les niveaux de service vont de la vie autonome à la vie avec services de soutien et aux soins de la mémoire avec services individuels tels que l'aide à prendre les médicaments, l'aide à s'habiller ou l'hygiène personnelle, qui sont offerts soit sous forme de forfaits soit individuellement. Grâce aux services complémentaires, les pensionnaires peuvent rester plus longtemps sur place.

Nous savons que la prévalence de la démence augmente au rythme de la croissance de notre population d'ânés. Bien que les personnes âgées atteintes de démence puissent continuer à vivre dans la collectivité pendant un certain temps grâce à des membres de la famille ou à un réseau d'amis, beaucoup ont besoin de plus de soins et de soutien à mesure que la maladie progresse. Les maisons de retraite constituent une option viable pour des ânés physiquement ou mentalement fragiles qui ont besoin d'un important soutien parce qu'elles offrent un environnement sûr et accueillant qui leur permet de continuer à mener une vie active.

Les communautés de retraite deviennent le foyer des personnes âgées. Par conséquent, leur approche des soins aux personnes atteintes de démence est personnalisée. Il importe de noter que les maisons de retraite se distinguent des établissements de soins de longue durée parce qu'elles offrent des services axés sur l'accueil et tiennent compte du point de vue des pensionnaires et de leur famille. Cela donne aux exploitants la souplesse nécessaire pour créer des programmes destinés à appuyer des pensionnaires ayant besoin de différents niveaux d'assistance.

Par exemple, les ânés atteints de troubles modérés peuvent continuer à jouir de la vie parmi la population générale de la maison de retraite : ils peuvent avoir des contacts avec les autres pensionnaires et sont soignés par un personnel sensible à leurs besoins. Dans le cas des ânés atteints de formes plus avancées de démence, beaucoup d'exploitants établissent des unités de mémoire qui offrent des programmes et des environnements spécialisés, souvent dans des zones particulières ou sur un étage réservé.

Indépendamment de l'intensité des troubles, les membres du personnel sont déterminés à concentrer leur attention sur l'individu plutôt que sur la maladie. Ils savent qu'il faut du temps pour établir des relations de confiance avec le pensionnaire, relations qui sont essentielles non seulement pour déterminer où il en est dans son parcours, mais aussi pour comprendre les antécédents qui l'ont amené à ce point. Cela les aide à prévoir les difficultés et les risques possibles et leur permet de concevoir des programmes fondés sur le comportement du pensionnaire. Par exemple, si un membre du personnel s'aperçoit qu'un

would not be possible in an institutionalized setting.

Education and research are the pillars for building successful support teams for residents. As an association, we support our members by providing them with educational materials to help them better care for residents with dementia. ORCA has created an e-learning platform that provides members with tutorials on best practices to make the most of their interactions with residents suffering from cognitive impairment. In designing our tutorials, we partner with subject-matter experts such as the Alzheimer Society to ensure our members are receiving the most accurate, up-to-date training available.

This system is the only one of its kind in Canada and is available in Ontario and in Alberta through our partnership with Irene and her association, and across the country in homes whose companies have adopted it on a national scale. Many operators who provide more advanced memory care have specific in-house training to enable their staff to provide meaningful experiences for their residents on a day-to-day basis. The specialized memory-care programs offered in retirement homes can help to slow down a resident's cognitive decline and can, in turn, delay their need for a long-term care facility.

What we see as the biggest gap in the current system is accessibility. Unlike our counterparts in other provinces or countries around the world, retirement homes in Ontario are not subsidized by the government. Many seniors facing challenges with dementia, who could benefit from these supports offered in retirement homes, simply do not have the means to access them. As a result, there is a significant gap in access to these services between those who can afford to pay and those who can't. In light of this, seniors may live at risk in their family home without proper support. Wait lists for publicly funded long-term care can be long, and their institutional approach may be better suited to those suffering from very advanced dementia.

Publicly funded home care in Ontario is stretched to the limit and may not be able to meet an individual's needs. The World Health Organization has stated that approximately 8.2 hours of support a day are provided to an individual living with dementia by their family caregiver. There is no way that the publicly funded home care system can provide the same care in a couple of hours a week.

In view of this gap, ORCA engaged in research with the Rotman School of Management to look at what other countries offer seniors and others requiring ongoing care and support. We

pensionnaire réagit bien à la musique, il créera pour lui un programme de musique personnalisé. Ce genre d'engagement et d'expérience ne serait pas possible dans un établissement public.

L'éducation et la recherche sont les piliers indispensables à la formation de bonnes équipes de soutien. Comme association, nous appuyons nos membres en leur fournissant du matériel éducatif pour les aider à mieux prendre soin des pensionnaires atteints de démence. L'ORCA a créé une plate-forme d'apprentissage électronique qui met à la disposition de ses membres des didacticiels comprenant des pratiques exemplaires pouvant leur permettre de tirer le meilleur parti possible de leurs interactions avec les pensionnaires atteints de troubles cognitifs. Pour concevoir nos didacticiels, nous recourons aux services d'experts du domaine, comme la Société Alzheimer, afin de nous assurer que nos membres disposent des moyens de formation les plus complets et les plus à jour.

Ce système est unique en son genre au Canada. Il existe en Ontario et en Alberta grâce à notre partenariat avec Irene et son association et un peu partout dans le pays, dans les maisons appartenant à des sociétés qui l'ont adopté à l'échelle nationale. Beaucoup d'exploitants qui offrent des soins de mémoire avancés ont des programmes internes de formation spécialisée qui permettent à leur personnel d'offrir à leurs pensionnaires des services adaptés sur une base quotidienne. Les programmes avancés de mémoire mis en œuvre dans les maisons de retraite peuvent ralentir le déclin des facultés cognitives et, partant, retarder le moment où les pensionnaires auront besoin d'aller dans un établissement de soins de longue durée.

Pour nous, la plus grande lacune du système actuel réside dans l'accessibilité. Contrairement aux maisons de retraite des autres provinces et des autres pays du monde, les maisons de retraite de l'Ontario ne bénéficient pas de subventions gouvernementales. Beaucoup d'ânés atteints de démence qui pourraient profiter des possibilités de soutien offertes par les maisons de retraite n'ont tout simplement pas les moyens d'y accéder. Par conséquent, il y a un important écart au chapitre des services disponibles entre ceux qui peuvent et ceux qui ne peuvent pas payer. Compte tenu de cette situation, les ânés peuvent avoir à courir des risques en milieu familial à cause de l'absence d'un soutien adéquat. Les listes d'attente des établissements publics de soins de longue durée peuvent être longues, sans compter que leur approche institutionnelle est probablement mieux adaptée aux besoins des ânés ayant des formes très avancées de démence.

En Ontario, les soins à domicile financés par les fonds publics sont utilisés au maximum et pourraient donc ne pas répondre aux besoins de certains. L'Organisation mondiale de la santé estime qu'une personne atteinte de démence reçoit des membres de sa famille l'équivalent de 8,2 heures de soins par jour. Il est hors de question que les deux heures par semaine que pourrait accorder le système public des soins à domicile suffisent pour donner des soins équivalents.

Compte tenu de cette lacune, l'ORCA a entrepris des recherches de concert avec l'École de gestion Rotman pour déterminer ce que d'autres pays font pour leurs ânés et d'autres

found that governments had instituted a wide variety of solutions that put the control of care directly into the hands of individuals and their families.

Our recommendation is that the federal government work with the provinces to explore a solution that would provide flexible funding to an individual living with dementia and their family so that they can choose the support services they need. Each person and their caregivers will have different needs and desires and should have a choice in how and where they are cared for. The government should ensure that individuals have the resources to choose what is best for them when faced with the challenges that coincide with aging.

In closing, I would like to highlight three points.

One: That congregate living settings such as retirement homes are an integral part of the continuum of care and can provide the services and programming that seniors living with moderate to severe dementia need in order to live meaningful and engaged lives.

Two: That staff training and skills are essential to ensuring a supportive environment for those with dementia and implementing their care from a person-centred approach.

Three: That we all need to work collaboratively to find affordable solutions that are respectful of the choices, needs and dignity of seniors living with dementia in Canada.

I thank you for your time today, and I look forward to your questions.

The Chair: I will turn to, from the Alberta Seniors Communities & Housing Association, Ms. Irene Martin-Lindsay, who is the Executive Director. Please make your presentation.

Irene Martin-Lindsay, Executive Director, Alberta Seniors Communities & Housing Association: Thank you very much for the opportunity to be here. I will take that opportunity to share our perspectives and perhaps provide some input into your report on dementia in Canada. It is really encouraging to see the collaborative approach that has been taken.

We represent the providers of independent and supportive living for seniors. Our members serve approximately 30,000 individuals, which represents close to 70 per cent of the market here.

In Alberta, all supportive living, where there are meals and/or housekeeping, must be licensed. In Alberta, seniors' housing includes public, not-for-profit and private residential options. Some of the options are subsidized by provincial and municipal levels of government. What that means is that they target the

qui ont besoin de soins et d'aide. Nous avons constaté que les gouvernements ont mis en place une vaste gamme de solutions dans le cadre desquelles le contrôle des soins est directement laissé aux intéressés et à leur famille.

Nous recommandons que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour trouver une solution pouvant assurer un financement flexible à une personne atteinte de démence et à sa famille afin de leur permettre de choisir les services de soutien nécessaires. Chaque personne a des besoins et des désirs différents, et devrait donc pouvoir choisir les soins qui lui conviennent et le lieu où ils seront administrés. Le gouvernement devrait veiller à ce que les gens disposent des ressources voulues pour choisir ce qu'il y a de mieux pour eux lorsqu'ils doivent affronter les difficultés causées par l'âge.

Pour terminer, je voudrais mettre en évidence trois points.

Premièrement, les lieux de logement collectifs tels que les maisons de retraite font partie intégrante du continuum de soins et peuvent offrir aux aînés atteints de formes de démence modérées à graves les services et les programmes dont ils ont besoin pour mener une vie active.

Deuxièmement, la formation et les compétences du personnel sont essentielles pour assurer un environnement adapté aux personnes atteintes de démence et pour leur administrer des soins dans une optique axée sur la personne.

Troisièmement, nous devons tous travailler de concert pour trouver des solutions abordables qui respectent les choix, les besoins et la dignité des aînés atteints de démence au Canada.

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé aujourd'hui. J'attends avec intérêt vos questions.

Le président : Je donne maintenant la parole à Mme Irene Martin-Lindsay, directrice générale de l'Alberta Seniors Communities & Housing Association. Je vous prie de présenter votre exposé.

Irene Martin-Lindsay, directrice générale, Alberta Seniors Communities & Housing Association : Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de m'adresser au comité. Je vais en profiter pour vous faire part de notre point de vue et peut-être contribuer à votre rapport sur la démence au Canada. Je trouve vraiment encourageante l'approche de collaboration que vous avez adoptée.

Nous représentons les fournisseurs de services permettant aux aînés de mener une vie autonome avec ou sans soutien. Nos membres desservent quelque 30 000 personnes représentant près de 70 p. 100 du marché local.

En Alberta, tous les établissements d'hébergement avec services de soutien, repas et entretien ménager doivent être agréés. Les services d'hébergement pour aînés sont publics, à but non lucratif ou privés. Certaines des options d'hébergement offertes sont subventionnées au niveau provincial et municipal. Cela signifie

lower income Albertans. There are very long wait lists for subsidized options in most communities.

The residential dementia options can also be accessed through the health system if the provider, which could be from any sector, has a contract with Alberta Health Services to deliver care.

While the funding and subsidy options are different here, we also provide residential, non-institutional housing and care choices for seniors. There are many different service levels and packages to provide that integrated, person-centred service that is really required to help people age well in the community of their choice.

While we are a relatively young province, the staggering numbers predict that we will have 225,000 Albertans potentially living with dementia by 2043. While home care, along with family and friends, can support a person in the early stages of dementia in a single family home for some time, it's not a long-term solution.

As my colleague Laurie from ORCA mentioned, residential seniors' communities offer a viable option for seniors who are frail, either mentally or physically, and who need more support. We do provide that safe, welcoming environment where they get to direct their activities and how they live.

Laurie also provided excellent examples of the type of personalized services that can be provided in private care options. This can be difficult in the funded spaces because, once the medical and clinical standards step in, it really doesn't encourage appropriate dementia care.

The focus in our members' residential options is really on the well-being of the whole person, not just their medical needs. This means programs are very flexible and person-centred, with active input from the resident and their family.

A number of our members are piloting the Butterfly home care model, and in just a few months people are thriving. They are taking less medication and becoming more capable. I think that's what we'd all want for our loved ones.

Canada needs more research on models and best practices to support quality innovations that will be critical to meeting future needs.

Laurie also talked about the importance of education and research, and we couldn't agree more, which was why we partnered with ORCA on the e-learning platform so that we can offer tutorials on these very best practices to the front-line

qu'elles sont surtout destinées aux Albertains à faible revenu. Dans la plupart des collectivités, les options d'hébergement subventionnées ont de très longues listes d'attente.

Pour les personnes atteintes de démence, il est également possible d'accéder aux options d'hébergement en établissement par l'entremise du système de santé si le fournisseur, qui peut appartenir à n'importe quel secteur, a signé un contrat de prestations de soins avec les Services de santé de l'Alberta.

Même si les possibilités de financement et les subventions sont différentes en Alberta, nous offrons aussi aux aînés des options d'hébergement et de soins en dehors des établissements. Nous avons différents niveaux de service et différents groupes d'options permettant d'assurer les services intégrés axés sur la personne qui permettent aux gens de vieillir confortablement dans la collectivité de leur choix.

Même si la province a une population relativement jeune, les statistiques révèlent que nous pourrions avoir 225 000 personnes atteintes de démence d'ici 2043. Dans une maison unifamiliale, les soins à domicile donnés par des membres de la famille et des amis peuvent suffire pendant un certain temps, aux premiers stades de la démence, mais ils ne constituent pas une solution à long terme.

Comme ma collègue Laurie, de l'ORCA, l'a mentionné, les villages de retraite peuvent offrir une solution viable aux aînés physiquement ou mentalement fragiles qui ont besoin de soutien. Nous fournissons l'environnement sûr et accueillant dans lequel ils peuvent choisir leurs activités et déterminer leur propre mode de vie.

Laurie a également donné d'excellents exemples du genre de services personnalisés que peuvent offrir les options d'hébergement privées. Ce type de service peut être difficile à obtenir dans les établissements à financement public car les normes médicales et cliniques mises en place empêchent de donner des soins adéquats aux personnes atteintes de démence.

Les options d'hébergement de nos membres sont vraiment axées sur une approche holistique du bien-être au lieu d'être centrées sur les seuls besoins médicaux. Cela signifie que les programmes sont très souples, sont adaptés à chaque personne et permettent un apport actif du pensionnaire et de sa famille.

Plusieurs de nos membres ont des projets pilotes pour essayer le modèle Butterfly de soins à domicile. En l'espace de quelques mois, ce modèle donne des résultats très positifs : les gens prennent moins de médicaments et sont plus éveillés. Je crois que c'est ce que nous souhaitons tous pour nos proches.

Le Canada a besoin de plus de recherche sur les modèles et les pratiques exemplaires de soins afin d'appuyer les innovations de qualité qui seront essentielles pour répondre aux besoins futurs.

Laurie a aussi souligné l'importance de l'éducation et de la recherche. Nous sommes parfaitement d'accord. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle nous avons formé un partenariat avec l'ORCA pour lancer la plate-forme d'apprentissage électronique

folks who are delivering services. It is our hope that we can continue to grow that and help us all provide the best services to Canadians living with dementia.

Just to restate, because it's so important, if we get this right, we can postpone or avoid the need for people to move into that institutional care that is on no one's bucket list.

Access to programs should be equitable across Canada, and not only for those who can afford to pay. We have an online seniors' housing directory for the province, and many adult children have learned which provinces offer more affordable services and have relocated their parents accordingly. A move such as this is extremely difficult for seniors living with dementia, and while our system here is different, we would be open to exploring a solution that would provide flexible funding to the individual and their family. We believe this would really empower seniors and families to have choice and, as further stated in our noble cause, a life of purpose wherein they are honoured, valued and respected.

Here in Alberta, the provincial government is working on a dementia strategy and action plan, and we are certainly participating in that work. We also have a dementia advice line, which is accessible through Health Link. When you see those things, it would be great if we had a hub of dementia support best practices to enhance services and avoid duplication.

Many Canadians suffer on their own for a long time due to the negative media image of care facilities. It would be really beneficial for all Canadians if the great stories were told. We see so many times that our programs have given quality of life back to the senior and their families. However, one bad media story or one incident of something that hits the media creates fear in families and has them at risk in their own homes.

I will wrap up with what we believe the ideal role of the Government of Canada is related to dementia, and that would be some type of funding for research, education and best practices, or it could even be coordinating and supporting it.

The second point would be to explore some kind of flexible funding for individuals or families, perhaps even a tax incentive of some sort, and to create a public media campaign to educate and inform the public and hopefully reduce the stigma. I think this is already under way, but support for the specialized, affordable housing for those living with dementia is needed.

permettant d'offrir des didacticiels sur les pratiques exemplaires à l'intention des travailleurs de première ligne chargés de la prestation des services. Nous espérons pouvoir continuer à développer cette activité qui nous aide tous à fournir les meilleurs services possibles aux Canadiens atteints de démence.

Je crois qu'il vaut la peine de répéter parce que c'est tellement important : si tout va bien, nous pourrions retarder ou même éviter l'obligation d'aller dans un établissement de soins où personne ne souhaite vivre.

L'accès aux programmes devrait être équitable partout au Canada. Il ne devrait pas être limité à ceux qui ont les moyens de payer. Nous avons un répertoire provincial en ligne des possibilités d'hébergement pour aînés. Beaucoup d'enfants adultes ont pu se renseigner sur les provinces qui offrent les services les plus abordables et ont déménagé leurs parents en conséquence. Un déménagement de ce genre est extrêmement difficile pour des aînés atteints de démence. Même si notre système ici est différent, nous serions disposés à envisager une solution qui assurerait un financement flexible à l'intéressé et à sa famille. Nous croyons que cela permettrait aux aînés et à leur famille d'avoir un choix et, comme nous l'affirmons dans l'énoncé de notre vision, une vie ayant un sens dans laquelle ils sont honorés, valorisés et respectés.

Ici, en Alberta, le gouvernement provincial prépare une stratégie et un plan d'action sur la démence. Nous participons bien sûr à ce travail. Nous avons également une ligne téléphonique de consultation sur la démence, qui est accessible par l'intermédiaire de la ligne Health Link. Lorsqu'on voit ces choses, on se dit qu'il serait vraiment avantageux d'avoir un centre des pratiques exemplaires de soutien des personnes atteintes de démence afin d'améliorer les services et d'éviter le double emploi.

Beaucoup de Canadiens souffrent longtemps seuls à cause de l'image négative que les médias donnent des établissements de soins. Il serait très utile pour tous les Canadiens que des histoires positives soient présentées. Nous constatons souvent que nos programmes ont permis à des aînés et à leur famille de retrouver une bonne qualité de vie. Toutefois, il suffit que les médias diffusent une seule histoire négative ou mentionnent un seul incident pour susciter de graves craintes dans les familles et inciter des personnes à risque à rester chez elles.

Je vais conclure en parlant de ce que nous considérons comme le rôle idéal du gouvernement du Canada en matière de démence. Il s'agirait de prévoir une forme quelconque de financement de la recherche, de l'éducation et des pratiques exemplaires ou encore de coordonner et d'appuyer des activités en ce sens.

Il faudrait en outre examiner une formule flexible de financement des personnes ou des familles, peut-être sous forme d'encouragement fiscal, et lancer une campagne d'information destinée à sensibiliser le public, à l'informer et, nous l'espérons, à réduire la honte associée à la démence. Je crois que c'est déjà en cours, mais nous avons aussi besoin de services d'hébergement spécialisés abordables pour les personnes atteintes de démence.

We thank you for the opportunity. I welcome your questions.

The Chair: Thank you both very much. I am now going to open up the floor to questions from my colleagues.

Colleagues, since we have a guest by video conference, if you would direct your question in the first instance to one of the witnesses, and then the other can follow up, if appropriate.

Senator Eggleton: Thank you very much to both of you for assisting us today in our examination of dementia.

I will start with Laurie Johnston. I'm curious about just who is served by your 700 licensed retirement homes in Ontario. You say none of them are subsidized by government. You also pointed out that there are long waiting lists for government-subsidized, long-term care facilities. What income level would somebody have to have to be in one of these 700 homes, or what is the average monthly cost for people?

Ms. Johnston: A lot of people actually don't have great incomes to live in a retirement home; they're living off their assets. That is a point that I would like to make.

In terms of average costs, I have some prices for Ontario. For example, a one-bedroom unit in independent living with supportive services available is about \$4,000 per month. For memory care, a studio is close to \$5,000 per month. Those are current averages in Ontario.

Senator Eggleton: Do they include meals?

Ms. Johnston: That includes meals. The memory care would be an all-inclusive package.

Senator Eggleton: I was going to ask you more about the memory care, but I'll leave that for now. I want to ask you about a couple of controversial things. I'll ask both of you about this.

We did a study at this committee on prescription pharmaceuticals, and one of the things we heard about from witnesses was increasing off-label use of antipsychotic drugs by seniors. A lot of this related to nursing homes, for example. They were being given these drugs to help keep them quiet and in reasonably good order, because some of them can get quite violent, which is actually the second part of my question.

What do you do about the use of antipsychotic drugs in your organizations? What do you do about violence? With dementia, there are many cases where a lot of violence occurs. How do you deal with that? Do you have special facilities within the homes where you can separate people who are in a violent state? How do

Nous vous remercions de nous avoir donné l'occasion de nous adresser au comité. Je serais maintenant heureuse de répondre à vos questions.

Le président : Un grand merci à nos deux témoins. Je vais maintenant laisser mes collègues vous poser des questions.

Collègues, comme nous entendons un témoin par vidéoconférence, je vous prie d'adresser votre question à une seule personne à la fois. L'autre pourra répondre ensuite si c'est nécessaire.

Le sénateur Eggleton : Je vous remercie toutes les deux de l'aide que vous nous apportez dans notre examen de la démence.

Ma première question s'adresse à Laurie Johnston. Je suis curieux de savoir qui exactement est desservi par vos 700 maisons de retraite agréées de l'Ontario. Vous dites qu'aucune d'elles ne reçoit des subventions gouvernementales. Vous avez signalé en même temps que les établissements publics de soins de longue durée ont de longues listes d'attente. À quel niveau de revenu une personne doit-elle se situer pour vivre dans l'une de ces 700 maisons? Quels sont en moyenne les frais mensuels?

Mme Johnston : En fait, beaucoup des gens qui vivent dans une maison de retraite n'ont pas un revenu important. Ils vivent habituellement de leur capital. C'est un point qu'il est important de noter.

Pour ce qui est des frais moyens, je peux vous citer quelques prix ontariens. Par exemple, un logement d'une chambre à coucher en hébergement autonome avec possibilité d'accès à des services de soutien coûte environ 4 000 \$ par mois. Pour les soins de mémoire, un studio est aux alentours de 5 000 \$ par mois. Ce sont les prix moyens de l'Ontario.

Le sénateur Eggleton : Compréhendent-ils les repas?

Mme Johnston : Oui. Pour les soins de mémoire, c'est un prix tout inclus.

Le sénateur Eggleton : Je voulais en savoir davantage sur les soins de mémoire, mais je vais laisser cela pour plus tard. J'ai quelques questions à vous poser toutes deux sur des sujets controversés.

Le comité a mené une étude sur les médicaments d'ordonnance. L'une des choses que les témoins nous ont dites, c'est que des médicaments antipsychotiques sont de plus en plus utilisés par des aînés hors indication. Cela semble être souvent le cas dans les maisons de soins infirmiers, par exemple. Ces médicaments sont prescrits aux aînés pour les calmer et maintenir l'ordre parce que certains d'entre eux peuvent devenir très violents. Cela m'amène en fait à la seconde partie de ma question.

Que faites-vous dans vos organisations au sujet de l'utilisation des médicaments antipsychotiques? Que faites-vous pour combattre la violence? Dans le cas des aînés atteints de démence, de nombreux cas de violence se produisent. Comment y faites-vous face? Avez-vous des locaux spéciaux dans vos

you handle those two things? That's to both of you.

Ms. Johnston: In terms of the medication, in a licensed retirement home, you are required to have a contract with a pharmacy to oversee all of the medication that is ordered for residents living in the retirement home who are receiving supervision for their medication. The pharmacies are extremely proactive in working to monitor medications, which is similar to the long-term care sector. They work with the home and with the physicians to ensure that medications are being administered appropriately.

In terms of managing people with difficult behaviours, this is something that will become an increasing issue as people continue to age in place. As the waiting lists for long-term care beds continue to grow, there will not be places for people to move on to. There are requirements in Ontario for all staff to have training in behaviour management, and that is something that has come through with the Retirement Homes Act in Ontario, and that is something that our association provides to front-line staff through our e-learning platform on behaviour management on how to de-escalate a situation that is happening.

There are some differences in retirement homes versus long-term care. One example would be residents are able to close and lock their doors in retirement homes. This is not the case in long-term care, which accounts for some of the terrible tragedies that have happened in long-term care in the middle of the night, for example. It is an issue, and it's a growing issue that we will need to monitor.

As my colleague Irene mentioned, we need to work collaboratively on what the best practices are for managing behaviours. How can we do this in a humane way? We do believe in the programs that our members are developing. Irene mentioned one of them, the Butterfly Household Approach. There is PIECES and Montessori — a number of different programs. They are very focused on the individual.

maisons pour isoler les personnes qui ont des épisodes de violence? Que faites-vous face à ces deux problèmes? J'aimerais que vous répondiez toutes les deux.

Mme Johnston : Pour ce qui est des médicaments, les maisons de retraite agréées sont tenues d'avoir un contrat avec une pharmacie qui surveille tous les médicaments prescrits aux pensionnaires pour qui l'administration des médicaments est supervisée. Les pharmacies se montrent très proactives lorsqu'elles exercent cette surveillance, comme elles le font dans le secteur des soins de longue durée. Elles travaillent avec les maisons et les médecins pour s'assurer que les médicaments sont administrés d'une manière appropriée.

Pour ce qui est de la gestion des personnes qui ont des problèmes de comportement, la question se posera de plus en plus dans le cas des gens qui « vieillissent sur place ». À mesure que les listes d'attente des soins de longue durée s'allongent, il y aura de moins en moins de places dans les établissements. Il est obligatoire en Ontario que tous les membres du personnel reçoivent une formation en gestion du comportement. Cela fait suite à l'adoption de la Loi de 2010 sur les maisons de retraite de l'Ontario. Notre association s'occupe de cette formation pour le personnel de première ligne grâce à la plate-forme d'apprentissage électronique sur la gestion du comportement, qui permet d'apprendre comment désamorcer des situations pouvant devenir violentes.

Il y a certaines différences entre les maisons de retraite et les établissements de soins de longue durée. Par exemple, les pensionnaires des maisons de retraite peuvent fermer et verrouiller leur porte. Comme ce n'est pas le cas dans les établissements publics de soins de longue durée, il y a eu un certain nombre d'horribles tragédies au milieu de la nuit. C'est un problème qui s'intensifie et que nous aurons besoin de suivre de près.

Comme ma collègue Irene l'a mentionné, nous devons travailler de concert pour déterminer les meilleures pratiques de gestion du comportement. Comment le faire d'une manière humaine? Nous croyons à l'efficacité des programmes que nos membres mettent en place. Irene a parlé de l'un d'eux, qu'on appelle l'approche Butterfly Household. Il y a aussi les programmes PIECES, Montessori et quelques autres. Ils sont tous très axés sur l'individu.

When I talked about the music program, for example, this is something that's being widely adopted. When a resident moves into a retirement home who is suffering from advanced dementia, they find out what that person's favourite music was back in their youth and put together a playlist and use music to calm the person down and bring them to a place of happy memories. They can use that to get somebody's day started properly. They can use that in order to get them through a difficult period.

It's that sort of research that is happening that we need to use everywhere and move toward a more humane approach to dealing with dementia. I'm not sure if that answered your question.

Senator Eggleton: Oh, yes. Thank you.

The Chair: You wanted Ms. Martin-Lindsay to come in on this as well.

Senator Eggleton: Yes.

The Chair: Please, Ms. Martin-Lindsay.

Ms. Martin-Lindsay: Sure. I don't have that much to add, but it is quite interesting. The one difference is that, in the private care centre here in Alberta, you would not need to have an approved pharmacy. That would be pure buyer beware on the part of the individual.

What we have found, though, is that, with all of those programs, if they are done properly, they can reduce the use of antipsychotics quite significantly and really engage the people and bring them out in a way that brings back those core memories, and that also reduces the violence. So it's training, training, training so that you have the very best, most qualified people helping to manage those behaviours.

Of course, as to those locked doors, I think that I would want that for my loved one as well. So that's just one little supplement to what Laurie said.

The Chair: Just before I turn to Senator Stewart Olsen, Ms. Johnston, I'd like to follow up on your indication that every site is required to have direct involvement with a pharmacist with regard to the prescribing of any medication that is to be used by a resident.

Ms. Johnston: This is for homes where the residents are receiving medication support. In independent living, residents who are not having any of their care needs looked after would not. They could do their own.

The Chair: This is where the institution is managing —

Ms. Johnston: The residents. Yes.

J'ai parlé du programme de musique, par exemple. C'est une méthode largement appliquée. Lorsqu'un aîné atteint de démence avancée arrive dans une maison de retraite, les membres du personnel cherchent à déterminer quelles étaient ses préférences musicales dans sa jeunesse et se servent de l'information ainsi recueillie pour établir une liste de lecture, qui est ensuite utilisée pour le calmer en lui rappelant d'heureux souvenirs. Les morceaux peuvent également servir à permettre à l'aîné de commencer sa journée du bon pied ou l'aider à traverser une période difficile.

Nous devons pouvoir recourir aux résultats de la recherche qui se fait afin de l'utiliser partout et de nous orienter vers une approche plus humaine du traitement de la démence. Je ne suis pas sûre d'avoir répondu à votre question.

Le sénateur Eggleton : Oui, vous l'avez fait. Je vous remercie.

Le président : Vous vouliez avoir aussi une réponse de Mme Martin-Lindsay.

Le sénateur Eggleton : Oui.

Le président : À vous, madame Martin-Lindsay.

Mme Martin-Lindsay : Oui. Je n'ai pas grand-chose à ajouter, mais le sujet est vraiment intéressant. La seule différence, c'est qu'ici, dans un centre de soins privé de l'Alberta, nous ne sommes pas tenus d'avoir une pharmacie approuvée. Il incombe donc à chacun de prendre les précautions nécessaires.

Nous avons cependant constaté, avec tous ces programmes, que s'ils sont adéquatement mis en œuvre, ils peuvent réduire assez considérablement le recours aux antipsychotiques et permettre d'établir avec les pensionnaires des liens qui font remonter les bons souvenirs et réduisent aussi la violence. Par conséquent, tout tient à la formation. Il faut constamment en faire pour avoir les éléments les plus compétents et les mieux placés pour gérer ces comportements.

Pour ce qui est des portes closes, je crois que je voudrais personnellement les avoir pour un être cher. C'est tout ce que j'ai à ajouter à ce que Laurie a dit.

Le président : Madame Johnston, avant de céder la parole à la sénatrice Stewart Olsen, je voudrais revenir sur l'obligation d'avoir des contacts directs avec un pharmacien au sujet des médicaments prescrits aux pensionnaires.

Mme Johnston : Cela s'applique aux maisons de retraite dont les pensionnaires reçoivent de l'aide pour prendre leurs médicaments, mais non à l'hébergement autonome, où les résidents ne sont pas assistés et prennent eux-mêmes leurs médicaments.

Le président : C'est donc seulement dans les établissements qui gèrent...

Mme Johnston : Les soins aux résidents. Oui.

The Chair: My question really is: Do they use a single pharmacist, or would there be a variety? Is there some single individual who has knowledge in the area and is aware of all of the medications that a given patient is taking?

Ms. Johnston: That's correct.

Senator Stewart Olsen: Thank you for being here. Ms. Martin-Lindsay, I want to pass on to you our sympathy on the Fort McMurray fire. Just to let you know, in Ottawa, we're watching this really closely. In the West, sometimes you think we don't know, but we're sure following this one a lot. So all the best.

I will just start my question. I would really like to understand better. Ms. Johnston, in the retirement living homes that you're describing, can you just give me an example of the living arrangements for someone with moderate to severe cognitive disabilities? Start at breakfast and just tell me how it differs or tell me how it goes usually.

Ms. Johnston: A very large percentage of people living in retirement residences do have some kind of frailty. They are there because of either isolation in their home or because they have physical issues or need mental stimulation or cueing.

For example, somebody living with moderate dementia in a retirement home could very well be in the general population but just needs, for example, a reminder to go to the dining room for a meal or a reminder that an activity is happening that afternoon and, "Would they like to participate?" It could be that little. They're able to move around. They're able to do what they want and have family and friends in to visit. They can go out on outings, with an understanding of what their capabilities are, to enjoy those outings safely. They're able to live a very full life.

As the disease progresses, there will need to be additional supports, and, at a certain point, if someone is at risk of wandering, for example, there may be a need to transfer that person to a locked part of the building, where the rooms are not locked but the entrance to that area of the building is perhaps locked. There are also bracelets and that sort of thing that, in some areas, are used that would signal to staff, when somebody is getting close to an exit door, that somebody is exit seeking

Senator Stewart Olsen: Do most of your retirement homes have the locked areas?

Ms. Johnston: I tried to get that number before I came here today, and I don't actually have that information. The retirement home registry is still in its infancy in Ontario. It is a growing area,

Le président : En fait, ma question est la suivante : Ces établissements recourent-ils à un seul pharmacien ou à plusieurs? Y a-t-il une seule personne qui connaît tout le monde et est au courant de tous les médicaments administrés à un patient donné?

Mme Johnston : C'est exact.

La sénatrice Stewart Olsen : Je vous remercie de votre présence au comité. madame Martin-Lindsay, je voudrais vous exprimer toute ma sympathie pour l'incendie de Fort McMurray. Je tiens à vous dire qu'à Ottawa, nous suivons les événements de très près. Les gens de l'Ouest ont parfois l'impression que nous ne sommes pas au courant, mais il n'y a pas de doute que nous nous intéressons beaucoup à ce qui se passe dans ce cas. J'espère que tout ira pour le mieux.

Pour revenir à ma question, j'aimerais vraiment bien comprendre. Madame Johnston, dans les maisons de retraite que vous décrivez, pouvez-vous me donner un exemple des conditions de vie d'un aîné atteint de troubles cognitifs modérés à graves? Commencez au petit-déjeuner et dites-moi en quoi les conditions diffèrent. Expliquez-moi comment les choses se font d'habitude.

Mme Johnston : Une forte proportion des pensionnaires des maisons de retraite ont un handicap d'une forme ou d'une autre. Ils sont là soit parce qu'ils étaient trop isolés chez eux soit parce qu'ils ont des difficultés physiques ou ont besoin d'une certaine stimulation mentale.

Par exemple, une personne atteinte d'une forme modérée de démence peut très bien vivre parmi les autres pensionnaires d'une maison de retraite. Elle pourrait simplement avoir besoin, par exemple, qu'on lui rappelle d'aller à la salle à manger ou d'assister à une activité organisée pendant l'après-midi. Un membre du personnel viendrait lui dire : « Aimeriez-vous participer? » Parfois, l'aide nécessaire se limite vraiment à cela. Ces personnes peuvent se déplacer, faire ce qu'elles ont envie de faire et recevoir des membres de la famille et des amis. Elles peuvent participer à des sorties si nous connaissons bien leurs capacités et savons qu'elles peuvent profiter des sorties en toute sécurité. Bref, elles peuvent avoir une vie très active.

À mesure que la maladie progresse, ces gens ont besoin d'autres mesures de soutien. À un certain moment, s'ils courent le risque de fuguer ou de se perdre, par exemple, il pourrait être nécessaire de les placer dans une zone sécurisée du bâtiment, où les chambres ne sont pas verrouillées, mais où l'accès est peut-être contrôlé. Ils peuvent aussi avoir à porter un bracelet ou un autre accessoire qui, dans certaines zones, avvertirait le personnel s'ils s'approchent d'une porte de sortie ou cherchent à quitter la zone sécurisée.

La sénatrice Stewart Olsen : Est-ce que la plupart de vos maisons de retraite ont une zone sécurisée?

Mme Johnston : J'ai essayé d'obtenir des chiffres avant de venir aujourd'hui, mais je n'ai pas réussi. Le registre des maisons de retraite en est encore à ses premiers balbutiements en Ontario.

and that I will say for sure. Certainly, as residents are required to age in place because there isn't anywhere else for them to go, more and more retirement residences will be offering those programs.

Senator Stewart Olsen: How is your staffing organized? Do you have almost one-on-one care, or how do you organize that so that they have some supervision?

Ms. Johnston: There are definitely higher levels of staffing on care floors and memory-care floors, and the staff are more highly trained in specific areas of monitoring and providing for the needs of the people there. Interestingly enough, some of our leading members, who are creating programs and making headway in the world in terms of providing programming, will actually look for staff who don't necessarily have nursing training. They're looking for the person, and the ability of that person to care and give is the number one priority.

Senator Stewart Olsen: Ms. Martin-Lindsay, do you have anything to add?

Ms. Martin-Lindsay: What we have learned here is that, as the stages of dementia increase, the people do function better in a smaller environment, be it six to twenty people, because they have time to get familiar and do some of those things. If they're in a building with 100 people, it's just a little bit overwhelming for them, particularly as they get into the latter stages. Many of our members — and I don't have the number either — are either building or adding a wing to create those types of opportunities.

Senator Stewart Olsen: Thank you very much.

The Chair: Ms. Johnston, if you get an indication of either the existing number or what you're aiming for in terms of percentage across the number of units, could you forward that to the clerk?

Ms. Johnston: Absolutely, I will.

Senator Seidman: Thank you very much, both of you, for your presentations to us this afternoon.

If I might, Ms. Johnston, start with you, you say that ORCA represents 700 or so licensed retirement homes in Ontario.

Ms. Johnston: We represent about 90 per cent of those homes.

Senator Seidman: Right. There are 700 or so, and you represent 90 per cent of the sector.

You talked a bit about your e-system training. I'd like to ask you a bit more about what the regulated standards for professionals and practices may or may not be in the retirement homes. I know that we have heard that, even in the training of nurses and physicians, there is not a lot around dementia. Could you give us some idea of whether there are regulated standards —

Je peux cependant affirmer avec certitude que ce secteur est en croissance. À mesure que les pensionnaires sont obligés de « vieillir sur place » parce qu'ils ne peuvent pas aller ailleurs, de plus en plus de maisons offrent ce genre de programme.

La sénatrice Stewart Olsen : Comment votre recrutement est-il organisé? Y a-t-il presque un employé pour chaque pensionnaire? Comment vous organisez-vous pour assurer une certaine surveillance?

Mme Johnston : Il y a certainement plus de personnel aux étages de soins et aux étages de mémoire. De plus, les membres du personnel de certaines zones reçoivent une formation spéciale pour assurer la surveillance et satisfaire aux besoins des pensionnaires. Fait particulièrement intéressant, quelques-uns de nos principaux membres qui créent des programmes et commencent à se faire connaître dans le monde à cet égard, cherchent en fait des employés qui ne sont pas nécessairement diplômés en soins infirmiers. Ils veulent plutôt des gens qui ont les aptitudes voulues pour soigner et donner de l'attention. C'est leur première priorité.

La sénatrice Stewart Olsen : Madame Martin-Lindsay, avez-vous quelque chose à ajouter?

Mme Martin-Lindsay : Nous avons appris qu'à mesure que la démence progresse, les gens se comportent mieux dans un environnement plus restreint, avec 6 à 20 autres personnes. Ainsi, ils ont le temps de se familiariser avec les gens et les choses. S'ils se trouvent dans un bâtiment avec une centaine de personnes, l'environnement peut devenir un peu écrasant, surtout aux stades les plus avancés de la démence. Beaucoup de nos membres — je ne dispose pas non plus des chiffres — sont en train de construire ou d'ajouter une aile pour en tenir compte.

La sénatrice Stewart Olsen : Merci beaucoup.

Le président : Madame Johnston, si vous arrivez à obtenir les chiffres que vous souhaitez avoir, qu'il s'agisse de nombre de logements ou de pourcentages, pouvez-vous les transmettre à notre greffière?

Mme Johnston : Absolument. Je n'y manquerai pas.

La sénatrice Seidman : Je vous remercie toutes les deux pour les exposés que vous nous avez présentés cet après-midi.

Je voudrais commencer avec vous, madame Johnston. Vous avez dit que l'ORCA représente quelque 700 maisons de retraite agréées de l'Ontario.

Mme Johnston : Nous représentons environ 90 p. 100 de ces maisons.

La sénatrice Seidman : D'accord. Il y en a donc environ 700, et vous représentez 90 p. 100 du secteur.

Vous avez mentionné que vous avez un système de formation électronique. Je voudrais que vous nous en disiez davantage sur les normes régissant les professionnels et les pratiques dans les maisons de retraite. D'après les témoignages que nous avons entendus, même la formation des infirmières et des médecins ne comprend pas grand-chose au sujet de la démence. Pouvez-vous

I know you can speak for Ontario only, perhaps — and what those standards might be in terms of staffing requirements, levels of education, and various processes and procedures that they must be trained in?

Ms. Johnston: First of all, just a reminder again that in Ontario the homes are not subsidized. Labour is an incredible expense, and as you move towards more care, the costs go up exponentially, which is why you will see memory care, for example, or full assisted living costs go up as a result.

Under the Retirement Homes Act in Ontario, any kind of care service must be overseen by registered staff. So any program that's being offered, whether it's a provision of continence care programs, dementia care programs, wound care programs or assistance with medications, there are regulations that support those activities, and they must be overseen by a registered staff.

Training for front-line staff is required, but it is not a standard training. It is something that we've been able to develop, for example, in our e-learning platform. We have 27 different modules, because we are impacted in Ontario by 21 different pieces of legislation, so those 27 modules actually look after the front-line training requirements for front-line staff under all regulation in the province.

We have developed all of that training not just with operators but with subject matter experts — anything to do with emergency planning, for example, fire safety, that is done with the office of the fire marshal; anything to do with care is done with the College of Nurses; dementia behaviour is done with the Alzheimer Society — to ensure it is practical in the retirement home setting but also credible in terms of best practices under any of those organizations.

Senator Seidman: There are various levels of retirement homes and long-term care facilities, but let's speak about the retirement homes to start with. Do they have to be licensed, and if so, do they have to meet certain requirements for certain numbers of professionals and certain services in order to have that licence?

Ms. Johnston: It depends on the level of service that you offer. Different regulations come into play based on the service levels that you offer. Some buildings are for more independent seniors and don't offer memory care, for example, so those regulations will not apply to them.

Senator Seidman: Do you have any relationship with the provincial colleges of surgeons and physicians, the Royal College, for example?

nous dire s'il y a des normes obligatoires — je sais que vous ne pouvez parler que de l'Ontario — et, si oui, quelles sont-elles en ce qui concerne le personnel, le niveau d'instruction et les différents procédés et procédures que les employés doivent connaître?

Mme Johnston : Tout d'abord, je voudrais juste rappeler encore une fois qu'en Ontario, les maisons de retraite ne sont pas subventionnées. Les frais de main-d'œuvre sont extrêmement élevés et, à mesure que les patients ont besoin de plus de soins, les coûts de main-d'œuvre montent à un rythme vertigineux. C'est pour cette raison que les soins de mémoire et les options d'hébergement avec services complets coûtent cher.

En vertu de la Loi de 2010 sur les maisons de retraite de l'Ontario, les services de soins de tous genres doivent être dispensés sous la surveillance d'employés agréés. Par conséquent, tout service offert, qu'il s'agisse de soins de continence, de soins liés à la démence, du traitement de blessures ou d'une aide à prendre les médicaments, est régi par un règlement et doit être surveillé par un employé agréé.

La formation du personnel de première ligne est requise, mais ce n'est pas une formation ordinaire. Il s'agit de cours que nous avons été en mesure d'élaborer, comme notre plate-forme d'apprentissage électronique. Celle-ci comprend 27 modules différents parce qu'en Ontario, nous sommes régis par 21 mesures législatives distinctes. Par conséquent, les 27 modules répondent aux exigences de formation du personnel de première ligne, conformément à la réglementation de la province.

Nous avons conçu toute cette formation de concert non seulement avec les exploitants des maisons de retraite, mais aussi en collaboration avec des spécialistes de différents domaines comprenant, par exemple, la planification d'urgence et la sécurité incendie, qui sont coordonnées avec les services du commissaire aux incendies, les différentes formes de soins, avec la collaboration de l'Ordre des infirmières et infirmiers, le comportement des personnes atteintes de démence, avec l'aide de la Société Alzheimer, et cetera. Ainsi, nous veillons à ce que la formation soit utile dans les maisons de retraite, mais aussi qu'elle soit crédible par rapport aux pratiques exemplaires de ces différentes organisations.

La sénatrice Seidman : Il y a différents niveaux de maisons de retraite et d'établissements de soins de longue durée, mais parlons d'abord des maisons de retraite. Doivent-elles obtenir un permis et, si oui, sont-elles tenues de satisfaire à certaines exigences quant au nombre de professionnels employés et aux services offerts?

Mme Johnston : Cela dépend du niveau de service offert. La réglementation peut varier en fonction de ce niveau. Certaines maisons sont surtout destinées aux aînés autonomes et n'offrent pas, par exemple, de soins de mémoire. Elles ne sont donc pas assujetties à la réglementation.

La sénatrice Seidman : Avez-vous des rapports avec les ordres provinciaux de médecins et chirurgiens, le Collège royal, par exemple?

Ms. Johnston: We don't. We are not required to have a doctor on staff. It depends on the retirement home and also where it's situated. Many homes do have a physician that oversees all of the residents living in that home. In more independent settings, for example, residents can keep their own doctors. However, if they are under the supervision of the home for medication, for example, all of those prescriptions would go through the nursing office.

Senator Seidman: Your website lists four different housing options. We're talking now about retirement homes, but you also list long-term care homes, supportive housing and seniors' apartments. What regulations or standards are around that, if any, and what level of care can be provided by these other options?

Ms. Johnston: In the long-term care sector, which is under a different set of regulations, namely, the long-term care act in Ontario under the Ministry of Health, they are a highly regulated sector, and I understand they're the most highly regulated sector in Canada.

There are requirements around staffing and are very prescriptive around how activities happen. The average length of stay in long-term care now is less than a year for new people moving in, so there is a lot of palliative care going on in long-term care. I believe my colleague is presenting, I think, this week from the long term care association, so she will be able to speak to that better than me.

Supportive housing would not have regulations around it.

Senator Seidman: Are they part of your organization?

Ms. Johnston: They're not. The licensed retirement homes in Ontario are part of our association.

Senator Seidman: Licensed retirement homes offer a full spectrum of services, independent and assisted living.

Ms. Johnston: They can, but each home is unique.

Senator Seidman: If I could now move to Ms. Martin-Lindsay, I wanted to ask you a slightly different question because you're from the communities and housing association. Home care and aging in the community has always been of great interest to me. We have talked about the need to transfer funding from acute care, where a lot of it goes, back to the community in order to allow seniors to age in place, as they say. Coming from specifically a housing association, other than budget, what would you say are the necessary requisites to make the transition possible, moving a lot of funding from acute care back into community care?

Mme Johnston : Non. Nous ne sommes pas tenus d'avoir un médecin de service. La présence des médecins dépend de la maison de retraite et de l'endroit où elle se trouve. Beaucoup de maisons ont un médecin qui s'occupe de tous les pensionnaires. Dans le cas des aînés autonomes, chacun peut garder son propre médecin. Toutefois, si la maison doit leur administrer leurs médicaments, toutes les ordonnances doivent passer par le bureau des soins infirmiers.

La sénatrice Seidman : Votre site web mentionne quatre options différentes d'hébergement. Nous parlons maintenant des maisons de retraite, mais il est également question de maisons de soins de longue durée, d'hébergement avec services de soutien et d'appartements pour aînés. Quels règlements ou normes s'appliquent dans ces cas et quels sont les niveaux de soins correspondants?

Mme Johnston : Le secteur des soins de longue durée est régi par des mesures législatives différentes, c'est-à-dire la Loi sur les foyers de soins de longue durée, qui relève du ministère ontarien de la Santé. La réglementation y est très rigoureuse. À ma connaissance, c'est le secteur le plus sévèrement réglementé du Canada.

Il y a des exigences concernant le personnel et des mesures strictes régissant les activités. La durée moyenne du séjour dans ces établissements est maintenant de moins d'un an pour les nouveaux pensionnaires qui s'y établissent. Par conséquent, il y a beaucoup de soins palliatifs dans ces foyers. Je crois que ma collègue doit comparaître cette semaine au nom de l'association des soins de longue durée. Elle sera sans doute mieux placée que moi pour en parler.

L'hébergement avec services de soutien n'est pas réglementé.

La sénatrice Seidman : Est-ce que ce secteur relève de votre organisation?

Mme Johnston : Non. Seules les maisons de retraite agréées de l'Ontario appartiennent à notre association.

La sénatrice Seidman : Les maisons de retraite agréées offrent une pleine gamme de services, y compris l'hébergement autonome et l'hébergement avec services de soutien.

Mme Johnston : Elles peuvent offrir ces services, mais chacune est unique en son genre.

La sénatrice Seidman : Je vais maintenant passer à Mme Martin-Lindsay. Je voudrais vous poser une question un peu différente parce que vous représentez l'association des communautés et de l'hébergement. Les soins à domicile et la possibilité de vieillir dans la collectivité m'ont toujours beaucoup intéressée. Nous avons parlé du besoin de transférer des fonds du secteur des soins actifs au secteur communautaire afin de permettre aux aînés de « vieillir sur place », comme on dit. Comme vous représentez une association d'hébergement, quelles sont, à votre avis, les conditions à remplir, à part l'aspect budgétaire, pour que cette transition soit possible et qu'on puisse

Ms. Martin-Lindsay: I would think we have some pretty good examples of that here. In some of our settings, the housing provider provides all the hospitality services, but home care delivers the health services, so they come in and deliver home care. They have had to deliver home care differently, and sometimes even 24-hour home care, so you can imagine they are able to keep those people in that setting and out of acute care for a long time just because of that.

Many of the housing providers have also entered into contracts where they directly deliver the home care under standards on behalf of Alberta Health Services. It could be from that higher level supportive living services with the 24-hour nurse to just 24-hour health care aides, and we have many providers doing just that at the community level. We still have high acute care costs here, but it's more of a systemic issue, and I think that allocating those dollars into the community has seen some really good results where it's worked.

Senator Seidman: Are there models? To me, this is really important. Do you have pilot project models that we might have a look at, and if so, would you be able to forward that to our clerk?

Ms. Martin-Lindsay: Yes, I would be happy to, and I could give you two or three different examples, because there are various models.

Senator Seidman: That would be wonderful. Thank you very much.

Senator Merchant: Welcome to both of you. I think I will start with our friend from Alberta to give you a chance to talk a little more. The first question is directed to both of you. When you spoke about the retirement homes, could you tell me what percentage of the persons in the retirement homes are suffering from some sort of dementia?

Ms. Martin-Lindsay: When we last checked, it was 2011 or 2010, and in the supportive living, so where there is 24-hour non-medical staffing, we were at about 70 per cent of the people that had some form of mental health, dementia onset or Alzheimer's.

Senator Merchant: In Alberta?

Ms. Martin-Lindsay: Yes.

Senator Merchant: And in Ontario?

Ms. Johnston: I would agree that the numbers would be in that range.

faire passer une partie du financement des soins actifs au secteur communautaire?

Mme Martin-Lindsay : Je dirais que nous avons ici quelques très bons exemples. Dans certains de nos établissements, le fournisseur de l'hébergement s'occupe de tous les services d'accueil tandis que les préposés aux soins à domicile assurent les services de santé, venant chez les gens pour les soigner chez eux. Il leur a fallu donner les soins à domicile d'une manière différente et parfois assurer des services à domicile 24 heures sur 24. Vous pouvez donc imaginer qu'ils sont capables de garder les gens chez eux pendant très longtemps, en dehors des établissements de soins actifs, simplement en donnant des soins de ce genre.

Beaucoup des fournisseurs d'hébergement ont également signé des contrats prévoyant la prestation de soins à domicile conformément aux normes, au nom des Services de santé de l'Alberta. Il est possible, à ce niveau élevé, d'assurer l'hébergement avec services de soutien comprenant des soins 24 heures sur 24 donnés par des aides-soignantes plutôt que par des infirmières. Nous avons beaucoup de fournisseurs qui le font au niveau communautaire. Nous devons quand même assumer des coûts élevés de soins actifs, mais le problème est systémique. Je crois que le transfert de fonds au secteur communautaire a donné de très bons résultats quand il a bien marché.

La sénatrice Seidman : Y a-t-il des modèles? Pour moi, c'est vraiment important. Avez-vous des modèles faisant l'objet de projets pilotes que nous pourrions examiner? Si oui, pouvez-vous communiquer les renseignements à notre greffière?

Mme Martin-Lindsay : Oui, je serai heureuse de le faire. Je pourrai vous donner deux ou trois exemples différents parce qu'il y a différents modèles.

La sénatrice Seidman : Ce serait vraiment parfait. Merci beaucoup.

La sénatrice Merchant : Je vous souhaite la bienvenue à toutes deux. Je crois que je commencerai par une question à notre amie de l'Alberta. J'aimerais vous donner l'occasion de parler un peu plus. Ma première question s'adresse aux deux témoins. Vous avez parlé de maisons de retraite. Pouvez-vous me dire dans quelle proportion les pensionnaires de ces maisons sont atteints d'une forme quelconque de démence?

Mme Martin-Lindsay : Nous avons vérifié pour la dernière fois en 2010 ou 2011. Dans le cas de l'hébergement avec services de soutien, où du personnel non médical est présent 24 heures sur 24, à peu près 70 p. 100 des gens avaient une forme quelconque de troubles mentaux ou un début de démence ou de maladie d'Alzheimer.

La sénatrice Merchant : En Alberta?

Mme Martin-Lindsay : Oui.

La sénatrice Merchant : Est-ce la même chose en Ontario?

Mme Johnston : Je crois que les nombres sont du même ordre.

Senator Merchant: That's a high number.

You spoke about the waiting lists. Is the waiting list you gave us the one simply to get into a retirement home? Is that list kept separately from people that are getting into the retirement home because they are suffering from a form of dementia? Do you keep separate lists, and do you know if one list is longer than the other?

Ms. Johnston: In Ontario, our long-term care system is managed by the Ministry of Health, and there is a very specific way to get access to a long-term care bed. The waiting lists are two or three years long currently. Retirement homes, being private pay, typically do not have long waiting lists.

Senator Merchant: Is it similar in Alberta?

Ms. Martin-Lindsay: No, it is a bit of a different system. If through the health system you are realized as needing full 24-hour services because you have dementia, you will get a list of places. Some of them might be long-term care. Long-term care is governed under the Nursing Homes Act here, which is over 30 years old and requires review. Designated supportive living care, which can cover dementia care, is a setting where you pay for your own medications and supplies. In long-term care, it's all paid for. Families will often decline the one where they know they have to private pay some of that.

The wait is kind of a strange system. You might be stuck in acute care for three months or twelve months, but they don't know how to properly manage that wait list yet, if I were to say it honestly.

Senator Merchant: In terms of the cost, in Ontario you stated there is no government help. Are there some programs for veterans? Are they subsidized in some way by the federal government? I know Veterans Services sometimes helps people for different reasons in Saskatchewan. Are people moving from their own home into a care facility covered through Veterans Affairs? In Saskatchewan, I'm not sure if it's a percentage of the cost or a certain amount, but I know they pay something. Would that be the same in Ontario and Alberta?

Ms. Johnston: Yes, I believe that's a national program.

Senator Merchant: So veterans are getting some help.

Ms. Johnston: They are getting flexible funding which allows them to choose how they can spend that funding, whether to bring in supportive services and remain at home, for example, or to use that money towards their accommodation and care costs in a congregate setting like a retirement home.

La sénatrice Merchant : C'est un pourcentage élevé.

Vous avez parlé de listes d'attente. Est-ce que la liste que vous nous avez donnée est celle des gens qui veulent simplement entrer dans une maison de retraite? Y a-t-il une liste distincte pour ceux qui demandent à aller dans un établissement parce qu'ils sont atteints d'une forme de démence? Avez-vous différentes listes? Y en a-t-il qui sont plus longues que d'autres?

Mme Johnston : En Ontario, c'est le ministère de la Santé qui gère le système des soins de longue durée. Il faut suivre un parcours très précis pour avoir accès à une place dans ce système. À l'heure actuelle, l'attente est de deux à trois ans. Par contre, les maisons de retraite, étant payantes, n'ont pas de très longues listes d'attente.

La sénatrice Merchant : Est-ce à peu près la même chose en Alberta?

Mme Martin-Lindsay : Non, c'est un peu différent. Si le système de santé détermine qu'une personne a besoin de services complets 24 heures sur 24 pour cause de démence, elle recevra une liste d'endroits auxquels elle peut s'adresser. Certains de ces endroits peuvent être des établissements de soins de longue durée. Ces soins sont régis par le Nursing Homes Act, ou Loi sur les foyers de soins de l'Alberta, qui date de 30 ans et qui aurait dû faire l'objet d'un examen. Dans les établissements désignés d'hébergement avec services de soutien, qui peuvent s'occuper des cas de démence, les pensionnaires doivent payer eux-mêmes les médicaments et les fournitures. Dans les établissements de soins de longue durée, il n'y a rien à payer. Les familles refusent souvent les endroits dont certains des services sont payants.

Le système d'attente est assez étrange. On peut avoir à rester dans un établissement de soins actifs pendant 3 ou 12 mois. En toute franchise, je crois que les responsables ne savent pas encore comment gérer adéquatement la liste d'attente.

La sénatrice Merchant : Au chapitre des coûts, vous avez dit qu'en Ontario, il n'y a pas de subventions gouvernementales. Y a-t-il des programmes pour les anciens combattants? Le gouvernement fédéral les aide-t-il d'une façon quelconque? Je sais qu'en Saskatchewan, les Services aux anciens combattants accordent parfois de l'aide pour différentes raisons. Y a-t-il des vétérans qui quittent leur domicile pour aller dans un établissement de soins avec l'aide du ministère des Anciens Combattants? En Saskatchewan, je ne suis pas sûre si l'aide est accordée sous forme d'un pourcentage des coûts ou d'un montant forfaitaire. Est-ce la même chose en Ontario et en Alberta?

Mme Johnston : Oui, je crois qu'il s'agit d'un programme national.

La sénatrice Merchant : Les vétérans obtiennent donc de l'aide.

Mme Johnston : Ils obtiennent un financement flexible qui leur permet de choisir. Ils peuvent s'en servir pour se procurer des services de soutien en restant chez eux ou pour aller dans un environnement collectif tel qu'une maison de retraite.

Senator Merchant: They might also be helped with their medical costs in that case?

Ms. Johnston: I believe so, but I'm not an expert on this.

Senator Merchant: Is there a country that would serve as a model for Canada where you feel there are good programs? Are there countries that you look to as models?

Ms. Johnston: When we did our scan, and I'm happy to share that information on the Rotman's report, we did a worldwide scan. Interestingly enough, Canada is one of the only countries in the Western world that does not have flexible funding. There is a wide range of programs. Some of them have been around for 30 years, supporting seniors.

In Germany, all citizens at the age of 40 are required to start paying into a long-term care insurance fund. That has been going on for quite some time, so as a result, they have the funds available to support people with flexible funding.

They do have means testing as well in a number of these nations to determine how much subsidy somebody should receive. In France, the individual pays for the costs up front, and then after a certain period of time the government picks up. So the government is sort of hedging their bets a little bit on that one.

We are looking at different programs. Nothing is identical to Canada. As we've stated, it is also very different between Alberta and Ontario.

The Chair: Ms. Martin-Lindsay, do you wish to add to that in terms of a specific country for reference?

Ms. Martin-Lindsay: We have looked at some of the other countries, I think the Netherlands and the U.K. There are some interesting models everywhere. We are finding that even from province to province, some have full means testing. They set the rates and the rates could be lower than the actual cost. Alberta does not have that. It makes it a very incomparable marketplace, even from province to province. You will also notice that our language is very different. So there is no means testing. There is some income testing on the subsidized programs, but no asset testing. There are other countries that look at all of that, and certainly we have not done that on an equitable basis.

The Chair: Ms. Johnston, would you please forward that report that you mentioned to the clerk?

Ms. Johnston: Yes.

The Chair: Could you clarify and put in perspective your 700 homes within your association? You already referred to long-term care facilities as being a separate concept in Ontario.

Ms. Johnston: Correct.

La sénatrice Merchant : Reçoivent-ils dans ce cas une aide pour les frais médicaux?

Mme Johnston : Je le crois, mais je ne suis pas experte dans ce domaine.

La sénatrice Merchant : Y a-t-il un pays qui, à votre avis, a d'assez bons programmes pour servir de modèle pour le Canada? Y a-t-il des pays que vous considérez comme des modèles?

Mme Johnston : Lorsque nous avons fait notre étude — je suis heureuse de vous faire profiter de ces renseignements tirés du rapport Rotman —, nous avons passé en revue les programmes de différents pays. Il est intéressant de noter que le Canada est l'un des rares pays du monde occidental qui n'ait pas de financement flexible. Il y a toutes sortes de programmes d'aide aux aînés. Certains d'entre eux existent depuis une trentaine d'années.

En Allemagne, dès l'âge de 40 ans, tous les citoyens sont tenus de cotiser à un fonds d'assurance pour les soins de longue durée. Comme ce programme est en place depuis un certain temps, il dispose de fonds suffisants pour offrir aux gens un financement flexible.

Plusieurs pays procèdent à un examen des ressources pour déterminer le montant des subventions à accorder. En France, les gens commencent par payer eux-mêmes les frais puis, le gouvernement prend la relève après un certain temps, ce qui lui permet de préserver ses ressources dans une certaine mesure.

Nous avons examiné différents programmes. Aucun pays n'a le même système qu'au Canada. De plus, comme nous l'avons déjà dit, il y a de très importantes différences entre l'Alberta et l'Ontario.

Le président : Madame Martin-Lindsay, avez-vous quelque chose à ajouter au sujet d'un pays particulier?

Mme Martin-Lindsay : Nous avons examiné quelques autres pays. Je peux penser aux Pays-Bas et au Royaume-Uni. Nous avons trouvé partout des modèles intéressants. Ici, au Canada, certaines provinces font aussi un examen complet des ressources. Elles fixent les frais, qui peuvent être inférieurs aux coûts réels. Ce n'est pas le cas en Alberta. Il est donc très difficile de faire des comparaisons, même d'une province à l'autre. Vous aurez sans doute remarqué aussi que nous n'avons pas le même vocabulaire. Bref, nous n'avons pas un examen des ressources. Pour certains programmes subventionnés, on tient compte du revenu, mais non des biens. Certains autres pays prennent tout en considération. Au Canada, nous ne le faisons certainement pas d'une manière équitable.

Le président : Madame Johnston, pouvez-vous transmettre à notre greffière le rapport que vous avez mentionné?

Mme Johnston : Oui.

Le président : Pouvez-vous nous donner des précisions sur les 700 maisons de retraite qui sont membres de votre association? Vous avez déjà mentionné que les établissements de soins de longue durée forment un groupe à part en Ontario

Mme Johnston : C'est exact.

The Chair: Are those primarily run by the government?

Ms. Johnston: All long-term care homes in the Province of Ontario are subsidized, but they can be private and not-for-profit.

The Chair: But they are part of a collective association in some way?

Ms. Johnston: Many of them belong to an association, but the funding under the Ministry of Health and the Long-term Care Act is very specific to that sector.

The Chair: They're not necessarily within an association, but they qualify.

Ms. Johnston: Correct. We are a voluntary association as well.

The Chair: Those would be the two principal groupings dealing with persons needing some care over time?

Ms. Johnston: In addition to that is home care, so there is a provision of home care as well.

The Chair: I wanted to fit that in. There are some interesting comments.

Ms. Johnston: It's hard to keep it straight.

Senator Raine: My question is for Ms. Martin-Lindsay. You mentioned the Butterfly model. I hadn't heard about that. Could you explain what that is?

Ms. Martin-Lindsay: There is some more information. We had three pilots start. Basically it comes out of the U.K., and Dr. Sheard is sort of the creator of this concept. It brings all the elements of home into the care — whether it's your personal items, or you prep your own toast and peel your own potatoes, all those things that break almost every regulation in those standards because they want everything to be done to the clinical, correct, standard way. What we have seen is people have started to come out of their shell and really reduce their medications.

I toured one of the sites a few weeks ago. It is so touching and inspiring. The family feels like they have their loved one back. We need to look at another way of doing things that may not fit all the rules perfectly but fits life perfectly.

Senator Raine: This program would be in a residential care facility but would make it more like a home.

Le président : Sont-ils essentiellement gérés par le gouvernement?

Mme Johnston : Tous les établissements de soins de longue durée de l'Ontario sont subventionnés, mais ils peuvent être privés ou à but non lucratif.

Le président : Sont-ils membres d'une association quelconque?

Mme Johnston : Beaucoup d'entre eux appartiennent à une association, mais le financement fourni en vertu de la Loi sur le ministère de la Santé et des Soins de longue durée est strictement réservé à ce secteur.

Le président : Ainsi, les établissements n'appartiennent pas nécessairement à une association, mais ils sont admissibles aux subventions.

Mme Johnston : C'est exact. Notre association aussi a été formée sur une base volontaire.

Le président : Il y a donc deux grands groupes qui s'occupent des personnes âgées ayant besoin de soins?

Mme Johnston : Il faut aussi ajouter le secteur des soins à domicile.

Le président : J'y pensais aussi. Ce sont des observations intéressantes.

Mme Johnston : Il n'est pas facile de présenter tout cela d'une façon simple.

La sénatrice Raine : Ma question s'adresse à Mme Martin-Lindsay. Vous avez mentionné le modèle Butterfly. Je n'en avais pas entendu parler. Pouvez-vous nous expliquer en quoi il consiste?

Mme Martin-Lindsay : Nous disposons de quelques renseignements. Trois projets pilotes ont démarré. Le modèle nous vient du Royaume-Uni, où il a été créé par le Dr Sheard. Il intègre tous les éléments du foyer dans les soins : on peut garder ses articles personnels, faire griller son pain, éplucher ses pommes de terre et faire toutes les choses qui, d'après les normes, sont contraires aux règlements et à la rectitude clinique exigée dans les établissements. D'après ce que nous avons vu, ce mode de vie fait sortir les gens de leur coquille et leur permet de vivre avec sensiblement moins de médicaments.

J'ai visité l'un des sites il y a quelques semaines. C'est aussi touchant qu'inspirant. Les membres de la famille ont l'impression d'avoir retrouvé leur proche. Nous devons examiner de nouveaux moyens de faire les choses qui ne respectent pas parfaitement toutes les règles, mais qui s'adaptent parfaitement à la vie de tous les jours.

La sénatrice Raine : Ce programme serait donc appliqué dans un établissement de soins, mais créerait un milieu rappelant celui de la maison.

Ms. Martin-Lindsay: Yes. There might be little throw carpets, which are a major no-no and would make you fail your inspection, those kinds of things. But it is what means something to that person and brings their memories back and makes their life worth living.

Senator Raine: How strict are they on things like carpets? I'm a caregiver for my sister, and when she moved into the residential care side, they said she can't have carpets on the floor. She has beautiful Asian carpets. That's her life. I asked for just one or two. They said, "Well, okay as long as we can move them easily to clean under, it's not a problem." So I was really happy, because for her, that made a huge difference. Is that just something that has been adopted because it's an easy thing to do rather than the sensible thing to do?

Ms. Martin-Lindsay: It relates to so many things. We can be over-safe. If you look at all the fall prevention programs, carpets are a big no-no if you are trying to prevent falls. There is a real balance between how much risk we choose to live with, in what environment and to what end. We make those choices in our life every day, but when they're made for us, how far do we go? And we've gone pretty far.

Senator Raine: The environment that people are living in has become perhaps too sterile and it's more important to have a dirty towel hanging on a rack than towels that they don't recognize.

Ms. Martin-Lindsay: Yes.

Senator Raine: Thank you very much. I appreciate that.

My other question was for both of you. To me, one of the beautiful things about our decentralized government is we have a lot of best practices being found out. One province might try one thing and another might try another thing, but then the question is how to share those best practices. Is there a way in the residential care sector to share the best practices on a national level? How is that done, and could we do that better without being too prescriptive? I agree that's probably not the way to go. How do you in your industry, both of you, share best practices from one province to another? I will ask Ms. Martin-Lindsay to go first.

Ms. Martin-Lindsay: I will see if I have gotten this. We tried to start a national alliance, probably 10 years ago, but what happened is because we have not been able to get any resources behind it, it kind of fell by the wayside and it's something we do off the side of our desks. We have colleagues in B.C. and Quebec, as well as in some of the Maritimes. I have tried to connect with

Mme Martin-Lindsay : Oui. Les gens peuvent avoir de petites carpettes, des descentes de lit qui, d'ordinaire, sont totalement interdites et qui, au cours d'une inspection, garantiraient une cote d'échec à l'établissement qui en aurait. Toutefois, ce sont des choses qui ont un sens pour les aînés en cause, leur rappelant de bons souvenirs et leur donnant l'impression que la vie vaut encore la peine d'être vécue.

La sénatrice Raine : Les établissements sont-ils très stricts pour des choses telles que les carpettes? Je m'occupe un peu de ma sœur. Lorsqu'elle est passée dans la section sécurisée, les responsables ont dit qu'elle ne pouvait pas garder ses carpettes. Elle a de magnifiques tapis asiatiques, qui font vraiment partie de sa vie. J'ai demandé pour elle l'autorisation d'en garder un ou deux. Ils m'ont répondu : « Ça va, à condition que nous puissions les déplacer facilement pour nettoyer au-dessous. » J'ai été très heureuse de cette décision parce que la présence de ces carpettes était très importante pour elle. Est-ce que l'interdiction des tapis a été adoptée comme solution de facilité?

Mme Martin-Lindsay : Cela tient à différentes choses. Il nous arrive de pousser un peu loin le souci de la sécurité. Dans tous les programmes de prévention des chutes, les tapis sont vraiment interdits. Il faut trouver un certain équilibre entre le degré de risque qu'on accepte dans un certain environnement et les raisons pour lesquelles on l'accepte. Nous faisons ce choix dans notre vie de tous les jours, mais lorsque c'est quelqu'un d'autre qui prend la décision, jusqu'où peut-on aller? Nous sommes déjà allés assez loin.

La sénatrice Raine : L'environnement dans lequel les gens vivent est peut-être devenu un peu trop stérile. Il est peut-être plus important de garder une serviette sale accrochée à un support plutôt que d'y mettre des serviettes propres que la personne ne reconnaît pas.

Mme Martin-Lindsay : Oui.

La sénatrice Raine : Merci beaucoup. J'apprécie votre réponse.

Mon autre question s'adresse à vous deux. Pour moi, l'un des meilleurs aspects de notre gouvernement décentralisé, c'est que nous pouvons trouver beaucoup de pratiques exemplaires. Une province peut essayer quelque chose tandis qu'une autre se lance dans un projet différent. Toutefois, que faut-il faire pour échanger les pratiques exemplaires? Y a-t-il, dans le secteur des soins en établissement, un moyen de partager ces pratiques à l'échelle nationale? Comment peut-on le faire? Comment rendre l'échange aussi efficace que possible sans créer trop de contraintes? Je conviens qu'il faut éviter d'être trop prescriptif. Comment faites-vous, dans votre secteur, pour échanger des pratiques exemplaires entre provinces? Madame Martin-Lindsay, je vous prie de répondre en premier.

Mme Martin-Lindsay : Je vais voir si j'ai cela ici. Nous avons essayé de créer une alliance nationale, il y a peut-être une dizaine d'années. Toutefois, comme nous n'avons pas réussi à trouver des moyens de financement, l'affaire est plus ou moins tombée à l'eau. Nous avons des collègues en Colombie-Britannique, au Québec et dans quelques-unes des provinces de l'Atlantique. J'ai essayé

Manitoba, but there is no formal mechanism. When it's one of those things that's nice to happen but when you're already really busy, like we all are, it doesn't necessarily always happen. We had formed what was called the Canadian Alliance for Seniors Living, but I would say it has been stagnant since 2010. If there was some sort of hub and somebody pulling that all together and making sure that we shared and had it all in one central hub, it would be fantastic.

Ms. Johnston: I agree with you, Irene, on that sort of thing, but where there is an exception is the partnership that we have with Irene's association on our e-learning platform. They launched it to their membership February of this year. It's one of a kind for senior living not only in Canada but possibly in the world. Housed on that, for example, is an operations manual that has over 400 policies and procedures pertaining to all manner of standards within retirement senior living and tool kits and best practices around behaviour management and crisis management. We are going to be developing in the next year a dementia program toolkit to support especially the smaller operators who do not have the resources of a national chain, for example, to develop a fabulous program. This is the sort of thing that we will work with Alberta on to ensure that we don't waste time or resources.

We also believe very strongly that if we don't work together, there is risk of more regulation, which will not only prevent you from having area rugs on the floor, but they'll prevent you from lots of other things as well. If we look at long-term care in Ontario, for example, it is so prescriptive that it doesn't allow for resident choice. It doesn't allow for somebody to have a bad day or a difficult day because of the structure that has to be in place and the checkmarks that have to happen regarding somebody's care.

Senator Raine: Do you think an organization like CARP, which is an advocacy group for seniors and has national media, could have a little column that talks about best practices?

Ms. Johnston: It could very well be there, and I can't speak on behalf of CARP. Their membership tends to be the adult children, so certainly education on what's available and how to navigate I think would be extremely important for CARP to share with their members. We are also having very preliminary discussions with them about doing some polling, perhaps, to understand what seniors actually want in terms of having input into their own care.

Senator Raine: Thank you.

d'établir des liens avec le Manitoba, mais il n'y a pas de mécanisme officiel. Comme toutes les choses qu'on aimerait avoir, mais dont on n'a pas vraiment le temps de s'occuper parce qu'on a trop à faire, ce projet est resté en plan. Nous avons formé une alliance canadienne pour la vie au troisième âge, mais ce groupe est resté stagnant depuis 2010. S'il avait été possible d'établir un centre quelconque avec quelqu'un qui puisse coordonner tous les échanges, ce serait vraiment parfait.

Mme Johnston : Je suis bien d'accord avec vous, Irene, mais il y a une exception : c'est le partenariat que nous avons formé avec l'association d'Irene pour mettre en place notre plateforme d'apprentissage électronique. L'association albertaine a ouvert le programme à ses membres en février dernier. C'est une première dans le secteur du troisième âge au Canada et peut-être dans le monde. Cette initiative comprend aussi, par exemple, un manuel d'exploitation regroupant plus de 400 politiques et procédures liées à toutes sortes de normes relatives à la vie des aînés, ainsi que des trousseaux d'outils et des pratiques exemplaires traitant de la gestion du comportement et de la gestion des crises. L'année prochaine, nous avons l'intention de mettre au point une trousse d'outils relative aux programmes destinés aux personnes atteintes de démence. La trousse vise particulièrement les petits exploitants qui ne disposent pas des ressources d'une chaîne nationale. Voilà le genre de choses sur lesquelles nous travaillerons avec l'Alberta pour éviter de gaspiller du temps et des ressources.

Nous croyons aussi très fort qu'à moins de travailler ensemble, nous risquons d'être assujettis à une réglementation encore plus contraignante qui nous empêchera d'avoir non seulement des carpettes, mais beaucoup d'autres choses. En Ontario, les établissements de soins de longue durée sont soumis à une réglementation tellement rigoureuse qu'elle ne laisse pratiquement aucun choix aux pensionnaires. Elle ne permet pas à un aîné d'avoir une mauvaise journée, à cause de la structure mise en place et de toutes les cases que les soignants doivent cocher tout le long de la journée.

La sénatrice Raine : Croyez-vous qu'une organisation comme CARP, qui défend les droits des aînés et qui a l'oreille des médias nationaux, peut faire un peu de sensibilisation en ce qui concerne les pratiques exemplaires?

Mme Johnston : C'est possible, mais je ne peux pas parler au nom de CARP. Cette organisation recrute ses membres parmi les enfants adultes, de sorte qu'une sensibilisation aux programmes qui existent et aux moyens de naviguer dans le système pourrait être extrêmement importante. Nous avons eu des discussions très préliminaires avec CARP au sujet de sondages à organiser afin de mieux comprendre ce que les aînés veulent vraiment et de leur permettre d'avoir leur mot à dire sur les soins qui leur sont donnés.

La sénatrice Raine : Je vous remercie.

The Chair: To follow up that question with regard to sharing practices, would information on the Butterfly approach appear on your collective awareness?

Ms. Johnston: It hasn't at this point. In Irene's situation, it is in pilot, and a number of our members are using other programs. The Butterfly approach is one of them. There are half a dozen at least that I think we're aware of that different members of our organization are customizing to suit, first of all, their physical plant, but their philosophies as well. There is a Montessori program, for example, that has international recognition.

The Chair: So my question really is: In each of those variations, and in the primary one I was referring to, if something stood out, would that appear in any kind of collective awareness bulletin?

Ms. Johnston: We're hoping that over the next year we will start putting together a toolkit that would help an operator create a dementia care program incorporating the best practices that our members are evolving right now.

Senator Nancy Ruth: I was going to ask about the Butterfly model too, so thank you, senator, for doing that.

Where do people go? We often hear demand of governments to provide monies for housing for the homeless or for low-income workers who need to be in the centre of a city to service hotels or something else, but we don't usually add to those demands that it be for seniors, other than the odd seniors. I'm wondering, first, what you think about adding that word into the homeless category, and you said in the retirement homes there is some turnover. Are these people dying, or are they going on into other facilities with more care? Where do they go?

Ms. Johnston: Either or.

Senator Nancy Ruth: Either or, okay. What about the business of homelessness and seniors?

Ms. Johnston: Again, if you heard the prices that I was quoting in Ontario, in an unsubsidized setting, the homeless are not going to be moving into a retirement home. We are aware of a program in British Columbia called the SAFER program that is through their housing, and it can offer currently up to \$750 a month in subsidy towards accommodation for someone.

We know that in Ontario the Ministry of Housing has just received funding from the federal government for seniors' supportive living. This is the first time this has happened, and it's something that our association will be talking to that ministry about in order to perhaps explore with them how it could be used in flexible funding to help people who are at great risk in their homes move to a more supportive setting.

Le président : Comme suite à la question concernant l'échange de pratiques exemplaires, est-ce que vous faites paraître des renseignements sur l'approche Butterfly dans vos bulletins d'information?

Mme Johnston : Pas jusqu'ici. En Alberta, ce sont des projets pilotes. Parmi nos membres, différents programmes sont à l'essai, dont l'approche Butterfly. Je crois que plusieurs membres de notre association cherchent à adapter au moins une demi-douzaine d'approches aussi bien à leurs locaux qu'à leur philosophie. Il y a, par exemple, le programme Montessori, qui a une certaine réputation internationale.

Le président : J'aimerais bien savoir si, pour chacune de ces variantes comme pour l'approche principale que j'ai mentionnée, vous publiez des renseignements dans un bulletin d'information collectif chaque fois que vous obtenez des résultats intéressants.

Mme Johnston : Nous espérons commencer, au cours de la prochaine année, à constituer une trousse d'outils pouvant aider un exploitant à mettre en place un programme de soins pour les aînés atteints de démence, qui comprendrait les pratiques exemplaires actuellement mises au point par nos membres.

La sénatrice Nancy Ruth : J'avais moi aussi l'intention de poser des questions sur le modèle Butterfly. Je vous remercie donc, sénatrice, de l'avoir fait.

Où vont les gens? Nous entendons souvent parler des demandes présentées aux gouvernements afin qu'ils financent la construction de logements pour les sans-abri et les travailleurs à faible revenu qui doivent se loger au centre-ville pour offrir leurs services aux hôtels et à d'autres établissements. Nous n'entendons cependant pas très souvent parler de demandes concernant les aînés. Je me demande donc, premièrement, si vous seriez d'accord pour les ajouter à la catégorie des sans-abri. Vous avez également parlé du roulement dans les maisons de retraite. Est-il attribuable à des décès ou bien au départ de personnes ayant besoin de soins plus spécialisés? Où vont ces gens?

Mme Johnston : Il y a des deux.

La sénatrice Nancy Ruth : C'est donc l'un ou l'autre. Et que pensez-vous des sans-abri et des aînés?

Mme Johnston : Si vous m'avez entendu parler des prix demandés en Ontario dans les maisons non subventionnées, vous comprendriez que les sans-abri ne vont pas dans les maisons de retraite. Nous avons entendu parler du programme de logement SAFER de la Colombie-Britannique, dans le cadre duquel des subventions pouvant atteindre 750 \$ par mois sont offertes.

En Ontario, le ministère du Logement vient de recevoir des fonds du gouvernement fédéral pour financer un régime d'hébergement avec services de soutien pour aînés. C'est la première fois que cela se produit. Notre association en discutera avec le ministère pour déterminer s'il est possible de se servir de ces fonds pour offrir un financement flexible pouvant aider des gens qui courent de grands risques chez eux à aller s'établir à un endroit où ils peuvent trouver des services de soutien.

Ms. Martin-Lindsay: Our system is quite a bit different. We probably have the only public seniors' supportive living in Canada, which is the Seniors' Lodge Program, and many of those providers either partner or work with those who directly deliver social housing and the Housing First program. Many of those are seniors more and more, particularly with our economic situation changing, but even when our housing situation was so bad and there were no vacancies, we had homeless seniors. There are groups in the large centres that work on the Housing First file and try to make sure they get the appropriate accommodation, and that is funded with both federal and provincial funds. The Housing First program includes seniors.

Senator Omidvar: This conversation has largely been about institutionalized care and operators who work in institutionalized care. I'm wondering whether there is an assumption that, at a certain point in a senior's life, when they have dementia, that they must be institutionalized, or is there recognition that in fact some will choose to stay and some families will choose not to put their seniors into institutions? I know a lot of this is cultural, and even when they should, they don't. That does result, unfortunately, in neglect and in seniors' abuse, which has been documented.

Is there anything in either of your platforms that thinks about supporting families who choose to keep senior citizens at home? Are there toolkits and resources for them beyond standardized home care, which I have some experience with? It is so spotty that, frankly, it's not worth accessing, because you get no continuity of support. You don't get the kind of care that you would want. As a family, if you want to keep the senior citizen at home and look after them, with or without dementia, you're forced to go to personal support workers and, again, that is spotty. Do you have any experience or literature or research that would comment on that?

Ms. Johnston: The Rotman report will comment on that. When we advocate for flexible funding, it's not just to support people moving into retirement homes but to support people to choose. I don't think Italy is referenced in the report, but I do know that they can actually pay for nannies to move in with a family to help support somebody with increasing frailty needs. There are incidents as well where family members can be paid with the flexible funding to provide the support, which of course would make a huge difference.

We are not advocating only for our sector. We are advocating for choice and for people to be able to choose how they spend that money.

In Scotland, for example, they get a Visa card. If they choose to direct their own care, that is topped up monthly and has pre-designated recipients for payment on that Visa card so you

Mme Martin-Lindsay : Notre système est assez différent. Nous avons probablement le seul programme public canadien d'hébergement d'ainés avec services de soutien. Il s'agit du programme Seniors' Lodge. Beaucoup des fournisseurs ont des partenariats ou travaillent de concert avec ceux qui s'occupent directement de logement social et du programme Logement d'abord. Beaucoup des bénéficiaires sont des aînés, et cette tendance s'accroît compte tenu de l'évolution de la situation économique. Toutefois, même lorsque la situation du logement était très mauvaise et qu'il n'y avait presque plus de vacances, nous avions des aînés sans-abri. Dans les grands centres, il y a des groupes qui s'occupent du dossier Logement d'abord et qui s'efforcent d'obtenir des logements convenables. Le programme est conjointement financé par le gouvernement fédéral et la province. Logement d'abord s'applique aussi aux aînés.

La sénatrice Omidvar : La conversation a essentiellement porté sur les soins en établissement et sur les exploitants qui y travaillent. Est-ce qu'on suppose qu'à un moment donné de la vie d'un aîné, il ira nécessairement dans un établissement s'il est atteint de démence? Reconnaît-on que certains choisissent de rester chez eux et que certaines familles préfèrent ne pas placer leurs aînés dans un établissement? Je sais qu'il y a là un important élément culturel et que, même dans les cas où la famille aurait dû le faire, il arrive qu'elle ne le fasse pas. Malheureusement, cela occasionne de la négligence et des abus qui ont été documentés.

Y a-t-il dans vos plateformes des éléments permettant d'appuyer les familles qui choisissent de garder leurs aînés à la maison? Y a-t-il des trousseaux d'outils et des ressources pour elles au-delà des soins à domicile standard, que j'ai eu l'occasion de connaître? Le service est tellement inégal qu'en toute franchise, il ne vaut vraiment pas la peine d'y recourir parce qu'il n'y a pas de continuité dans le soutien offert. On n'obtient pas le genre de soins qu'on voudrait avoir. Si une famille souhaite garder un aîné à la maison, avec ou sans démence, et s'en occuper, elle est obligée de s'adresser à des travailleurs de soutien à la personne dont les services, encore une fois, sont inégaux. Avez-vous des connaissances ou de la documentation à ce sujet?

Mme Johnston : Le rapport Rotman contient des observations à ce sujet. Lorsque nous préconisons un financement flexible, ce n'est pas seulement pour appuyer des gens qui vont dans des maisons de retraite. Nous le faisons aussi pour que les gens aient la possibilité de choisir. Je ne crois pas que l'Italie soit mentionnée dans le rapport, mais je sais que le gouvernement italien paie des gouvernantes qui vont s'installer avec la famille pour donner des services à des aînés de plus en plus fragiles. Il y a même des cas où des membres de la famille ont été rémunérés grâce au financement flexible pour donner les services nécessaires. Bien sûr, cela fait une grande différence.

Nous ne prêchons pas pour notre secteur seulement. Nous défendons le choix et souhaitons que les gens soient en mesure de décider eux-mêmes de la façon d'utiliser l'argent.

En Écosse, par exemple, les gens reçoivent une carte Visa. S'ils choisissent de s'occuper eux-mêmes des soins, des fonds sont ajoutés à la carte tous les mois. Seuls des personnes désignées

can't use it for cash. The Visa card keeps a record of who is being paid, and it can include family if that is part of the plan that has been set up. Some very innovative things are happening in other countries that allow, again, choice, which we believe should be everyone's right.

The Chair: Ms. Martin-Lindsay, do you have anything to add to that?

Ms. Martin-Lindsay: I would certainly concur with everything that Laurie has said.

As the seniors' housing the side of the retirement community, whatever language we're using, we've also been reaching out a bit more into the community to see if there is a way we can support some of these people that are alone and isolated because many of those family members do work. It has been hard to find a sustainable model to try to reach out in that way.

I was at the national conference in the U.S. last fall, and they talked about clubs of networking where you can get out and provide those services into their homes. Community by community, we need the figure out how to offer those wraparound services in where they choose to be and even how to support the family.

Senator Omidvar: We need to get that report.

The Chair: We asked for it earlier. To help you, perhaps, with today's witness group, we're looking at the organizations. This is a study we have been doing for some while and we're looking at all the aspects. Your question was excellent, but with today's witnesses we are trying to get that collective information — just to put it into perspective for you.

Senator Omidvar: I will stay in the box.

The Chair: No, but I wanted you to know that we are looking at the issue of individuals. In fact, there is a lot of sentiment for trying to get at the question that you asked, namely, to get people into their own homes and to help in that area. Your question is excellent and it's one we're trying to pursue.

Before I move to the second round, and because we have particularly you, Ms. Johnston, looking at 90 per cent of 700 retirement homes, in which, as you have already indicated, a significant percentage of them have a degree of dementia in evidence, I'm sure you're also dealing with people who have other generally age-related issues, such as MS, Parkinson's and so on. Do you have any sense about whether the same kind of facility is able to handle people suffering from dementia, Parkinson's or MS? Is the same retirement home complex within a certain kind

d'avance peuvent s'en servir pour faire des paiements, de sorte que la carte ne peut pas être utilisée pour obtenir de l'argent comptant. Il y a des relevés Visa indiquant qui a reçu de l'argent. Les bénéficiaires peuvent comprendre des membres de la famille si cela a été prévu dans le plan établi. Certaines initiatives très novatrices sont prises dans d'autres pays pour favoriser le choix. À notre avis, cela devrait être un droit pour chacun.

Le président : Madame Martin-Lindsay, avez-vous quelque chose à ajouter?

Mme Martin-Lindsay : Je suis évidemment d'accord sur tout ce que Laurie a dit.

Du côté hébergement des aînés du secteur de la retraite — quel que soit le vocabulaire qu'on utilise —, nous avons aussi essayé d'avoir plus de contacts avec la communauté afin de trouver un moyen d'appuyer des gens qui sont seuls et isolés parce que beaucoup des membres de leur famille sortent travailler. Il a été difficile de trouver un modèle durable permettant de donner de l'aide de cette façon.

L'automne dernier, j'ai assisté à la conférence nationale qui s'est tenue aux États-Unis. On y a mentionné des clubs de réseautage grâce auxquels il est possible d'aller voir les gens chez eux pour leur offrir des services. Nous devons essayer de déterminer, collectivité par collectivité, comment donner ces services intégrés là où les gens ont choisi de rester et même comment aider la famille.

La sénatrice Omidvar : Nous devons obtenir ce rapport.

Le président : Nous l'avons demandé plus tôt. Pour vous aider à mieux comprendre la situation, je vous dirais que nous entendons les témoins d'aujourd'hui surtout pour en savoir davantage sur les organisations. Il s'agit d'une étude que nous avons entreprise depuis un certain temps déjà. Nous examinons tous les aspects. Vous avez posé une excellente question, mais, pour aujourd'hui, nous essayons d'obtenir des renseignements collectifs.

La sénatrice Omidvar : Je vais m'en tenir au cadre établi.

Le président : Non. Je voulais simplement que vous sachiez que nous examinons aussi la question sur le plan individuel. En fait, il y en a beaucoup qui sont enclins à poser la même question que vous et qui souhaitent qu'il soit possible pour les gens de recevoir des soins et de l'aide chez eux. Vous avez donc posé une excellente question. C'est un domaine que nous essayons d'approfondir.

Avant de passer au deuxième tour, je voudrais noter — surtout parce que nous avons ici Mme Johnston qui représente 90 p. 100 de quelque 700 maisons de retraite ayant parmi leurs pensionnaires un important pourcentage de personnes atteintes de démence — que vous avez sûrement à vous occuper de patients ayant d'autres troubles liés à l'âge, comme la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, et cetera. À votre connaissance, est-ce que les mêmes établissements peuvent accueillir des gens atteints à la fois de démence et de la maladie de Parkinson ou de la sclérose

of community able to handle those symptoms?

Ms. Johnston: It would depend on the retirement home. They are specific in the services they offer, and the agreement you sign when you move into a retirement home is specific as to what the services and capabilities are. The resident signs that they understand that if at some point the home is no longer able to manage a particular situation, they will have to seek help elsewhere.

You've probably heard the term "co-morbidities" many times in these meetings. The longer you live, the more likely it is you are going to have several things that are working against you — Parkinson's and Alzheimer's, for example. So, yes, we are becoming increasingly sensitive to that and to the need to look after people who have combinations.

If you look at how many people are living to 100-plus now, even 10 years ago that wasn't happening. In real time, retirement home operators, like long-term care operators, have to learn how to manage these combinations of illness, which can be very complicated.

The Chair: I'm asking you because we have not been really focusing on co-morbidities at this stage, but we are looking at trying to develop recommendations on a national dementia strategy. Since you are the first group that deals with a large number of housing units through an organization, I wanted to get a sense from you. If after you leave here you think about any issues that are contraindicated in terms of co-morbidity or cohabitation things in a community focusing on dementia or positives — any specific aspect — please let us know. If we make recommendations dealing with dementia, a significant number of people will have co-morbidities.

Ms. Johnston: There is research being done in Ontario, both through the Baycrest Centre and the Schlegel Villages and its partnership with the University of Waterloo. I'm not sure if you're aware of those and if you have access to some of the work they're doing but, again, it's in real time. I understand that some of what they're conducting is leading in the world.

The Chair: We will have Baycrest so we'll follow up.

Ms. Johnston: I will get you the name of the other one, but Schlegel Villages just announced a new partnership that opened last year with the University of Waterloo, and they are dealing specifically with Parkinson's disease and strokes. Again, there is an opportunity there.

en plaques? La même maison, au sein d'un certain type de communauté, est-elle en mesure de donner des soins à de telles personnes?

Mme Johnston : Cela dépend de la maison de retraite. Chacune offre des services précis et demande aux pensionnaires, à leur arrivée, de signer une entente précisant les services et les capacités disponibles. En signant l'entente, les pensionnaires déclarent comprendre que si, à un moment donné, la maison est incapable de leur donner les soins nécessaires, ils auront à chercher une place ailleurs.

Il est probable que vous avez souvent entendu parler de « comorbidité » au cours de ces réunions. Plus longtemps une personne vit, plus elle est susceptible d'être atteinte de différents troubles, comme la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer, par exemple. Par conséquent, oui, nous sommes de plus en plus sensibles à cette réalité et de plus en plus conscients de la nécessité de nous occuper de personnes ayant plusieurs maladies.

Nous voyons maintenant beaucoup de personnes dépasser les 100 ans. Cette situation n'existait pas il y a seulement 10 ans. Par conséquent, les exploitants des maisons de retraite, comme ceux des établissements de soins de longue durée, doivent apprendre à gérer ces multiples maladies, ce qui peut être très compliqué.

Le président : Je vous pose la question parce que nous ne nous sommes pas vraiment occupés de comorbidité à ce stade. Nous essayons de formuler des recommandations en vue de l'élaboration d'une stratégie nationale sur la démence. Comme vous êtes les premières représentantes d'organisations regroupant un grand nombre d'unités d'hébergement à comparaître devant le comité, je voulais avoir une idée de ce que vous pensez. Si, après votre départ d'ici, vous pensez à des questions négatives qui peuvent avoir des répercussions sur notre travail, qu'il s'agisse de comorbidité ou de cohabitation dans une communauté s'occupant essentiellement de personnes atteintes de démence ou encore d'éléments positifs quelconques, je vous prie de nous en informer. Si nous formulons des recommandations au sujet de la démence, elles toucheront nécessairement un grand nombre de personnes atteintes de multiples maladies.

Mme Johnston : Une recherche est actuellement en cours en Ontario, avec la participation du Centre Baycrest et des Villages Schlegel, qui ont un partenariat avec l'Université de Waterloo. Je ne sais pas si vous êtes au courant et si vous avez accès aux travaux qui se déroulent actuellement. Je crois savoir que certains de ces travaux sont uniques au monde.

Le président : Nous devons entendre des représentants de Baycrest. Nous aurons donc un suivi.

Mme Johnston : Je vous communiquerai le nom de l'autre, mais les Villages Schlegel viennent juste d'annoncer un nouveau partenariat qui a commencé l'année dernière avec l'Université de Waterloo. Ils s'intéressent particulièrement à la maladie de Parkinson et aux accidents cardio-vasculaires. Encore une fois, il y aurait là des possibilités.

The Chair: It's not the primary focus of our study.

Ms. Johnston: But they impact each other, absolutely.

Senator Eggleton: I wanted to ask, Ms. Johnston, about the memory care program and memory care units you have. Is this a standardized program that you developed as an association that is implemented by all the facilities that come within your membership?

Ms. Johnston: No. Some homes have built a dedicated wing or floor. There are some stand-alone memory care retirement homes in Ontario, but very few. There are far more in the U.S. The different operators have developed programming akin to their philosophies and their mission and vision.

There is variety, but what I can say they have in common is that they are person-centred, which is very different from the institutionalized model. It's all about joining that individual in their day, in their reality, and trying to take advantage of the knowledge they have of that person to create the best day possible. It's very specific to the individual as opposed to, "It's nine o'clock. You have to eat now, and then you have to get dressed," and you have to tick a bunch of boxes.

Senator Eggleton: Is the general pattern that they would be put in the separate memory care units you mentioned?

Ms. Johnston: When people are at risk of wandering, especially if the front door of the building is unlocked, that is something that will often trigger a move to a secure unit.

Senator Eggleton: But people with milder forms of dementia would be integrated with the rest of the population.

Ms. Johnston: Absolutely.

Senator Eggleton: We heard of a program in the Netherlands called memory cafés. Have you heard of that? Do any of your members operate that kind of facility?

Ms. Johnston: I'm not 100 per cent sure. I know there is one in the U.S. as well. There are different models.

The Chair: He's asking specifically about that one.

Ms. Johnston: I don't have the background on that one in particular.

The Chair: Ms. Martin-Lindsay, do you have any experience in that area?

Le président : Ce n'est pas lié à l'objet principal de notre étude.

Mme Johnston : Mais il est certain qu'il y a un lien entre les deux.

Le sénateur Eggleton : Madame Johnston, je voudrais vous demander de nous parler du programme des soins de la mémoire et des unités de la mémoire que vous avez. S'agit-il d'un programme standard que votre association a mis sur pied et que toutes les maisons membres appliquent?

Mme Johnston : Non. Certaines maisons ont réservé une aile ou un étage à ces soins. Il y a en Ontario quelques maisons de retraite spécialisées dans les soins de la mémoire, mais elles sont plutôt rares. Il y en a beaucoup plus aux États-Unis. Chaque exploitant a conçu des programmes adaptés à sa philosophie, sa mission et sa vision.

Il y a donc de la variété. Toutefois, je peux dire que toutes ces maisons ont une chose en commun : les soins sont axés sur la personne, ce qui les distingue très nettement des soins donnés en établissement. Des efforts sont constamment déployés pour établir un contact avec les pensionnaires pendant leur journée et dans leur réalité. Les membres du personnel essaient de tirer parti de la connaissance qu'ils ont de la personne pour lui assurer la meilleure journée possible. Les soins sont donc étroitement adaptés à l'individu, alors qu'en établissement, on dit aux gens : « Il est 9 heures; vous devez manger maintenant puis, vous habiller », avant de cocher toute une série de cases.

Le sénateur Eggleton : Est-ce la politique générale de placer les gens à un moment donné dans les unités de la mémoire que vous avez mentionnées?

Mme Johnston : Lorsque les gens risquent de fuguer, surtout si la porte principale du bâtiment n'est pas verrouillée, les responsables jugent souvent qu'il est temps de les placer dans une zone sécurisée.

Le sénateur Eggleton : Toutefois, les personnes atteintes de formes légères de démence vivent avec les autres pensionnaires.

Mme Johnston : Absolument.

Le sénateur Eggleton : Nous avons entendu parler du programme néerlandais des cafés de la mémoire. Le connaissez-vous? Est-ce que certains de vos membres ont des installations de ce genre?

Mme Johnston : Je ne suis pas tout à fait sûre. Je sais qu'un programme de ce genre existe aux États-Unis. Il y a différents modèles.

Le président : Le sénateur aimerait avoir des renseignements sur ce programme précis.

Mme Johnston : Je ne suis pas très renseignée sur ce programme particulier.

Le président : Madame Martin-Lindsay, avez-vous une expérience quelconque dans ce domaine?

Ms. Martin-Lindsay: There is a full village in the Netherlands that is actually a dementia village, where there is a café, shopping and everyone there knows, so people come and buy, and they put it back on the shelves later. They live their lives in this community and they're really quite happy. They pool them together as well in houses based on their lifestyles, so it's the kind of artsy music lover versus the others, but I do not know if that's the same.

The Chair: The memory café started in the Netherlands and came together, literally, in a café, with discussion of various issues among the people there. It turned out to be such a success that it spread to the U.S., and I picked it up because there are some starting in New Brunswick. It seems to be spreading like wildfire, shall we say, and we've had some discussion with the international witness we had. Senator Eggleton's question was whether it had hit Alberta or Ontario yet.

Senator Seidman: Ms. Martin-Lindsay, I'd like to come back to your closing remarks, where you talked about the ideal role of the federal government. You mentioned two things that I find particularly interesting. One is a public media campaign in to educate Canadians, and the other is flexible funding for individuals, families and tax incentives.

As well, Ms. Johnston mentioned that the Rotman School of Management has come up with some interesting and innovative approaches to find ways of paying for this kind of care.

Both of you talked about the expense of this, so I'd like to hear from you whether there are, in Canada as things stand now or in other countries, ways of encouraging citizens to plan for and pay for these kinds of care needs.

Ms. Martin-Lindsay: One of the things we've talked about a lot at the government level is people feel very much it is their entitlement to have free health care and be taken care of when the time comes. We built that culture, and so to change and shift that to, No, if you get this or that disease, you need to take care of that yourself," is very significant.

If we have any plans of changing it, we need to start those conversations now. In that spirit of entitlement, we have the generation of seniors today that worked hard to give the money to their children and not to spend it on their care, whereas in some provinces, they do have to spend it on their care, so we already have an uneven system.

If we could create public awareness around that as well as the quality supports that are out there, then people could make well-informed decisions, and maybe the next generation, or at least the ones coming behind, could start to realize, "No, we can't

Mme Martin-Lindsay : Il y a aux Pays-Bas un village entier de personnes atteintes de démence. Il y a là un café et des boutiques. Tout le monde est au courant. Les pensionnaires viennent et font des achats. Ensuite, les articles achetés sont remis sur les étagères. Ils vivent dans cette communauté et semblent être très heureux. Les pensionnaires sont regroupés dans des maisons en fonction de leur mode de vie. On peut donc trouver des groupes portés sur les arts, sur la musique, et cetera. Je ne sais cependant pas si c'est la même chose.

Le président : L'idée du café de la mémoire a été lancée aux Pays-Bas. Des gens se réunissaient dans un café pour discuter de différents sujets. L'idée a eu un tel succès qu'elle s'est propagée aux États-Unis. J'en ai entendu parler parce que quelques cafés ont commencé à se former au Nouveau-Brunswick et que ce modèle se répand comme un feu de brousse, si je peux m'exprimer ainsi. Nous en avons discuté avec un témoin étranger. Le sénateur Eggleton voulait savoir si ces cafés ont commencé à apparaître en Alberta ou en Ontario.

La sénatrice Seidman : Madame Martin-Lindsay, j'aimerais revenir à ce que vous avez dit en conclusion de votre exposé. Vous avez parlé du rôle idéal du gouvernement fédéral. Vous avez aussi mentionné deux choses qui m'ont beaucoup intéressée : d'abord, une campagne de sensibilisation des Canadiens et, ensuite, un financement flexible des personnes et des familles ainsi que des encouragements fiscaux.

De plus, Mme Johnston a dit que l'école de gestion Rotman a trouvé quelques approches intéressantes et innovatrices pour financer ce genre de soins.

Toutes les deux, vous avez parlé du coût des services. J'aimerais donc vous demander si, à votre connaissance, il existe actuellement au Canada ou dans d'autres pays des moyens d'encourager les citoyens à planifier pour avoir les moyens de payer ces soins.

Mme Martin-Lindsay : Il y a un sujet dont nous avons beaucoup parlé avec les représentants du gouvernement. Les gens ont l'impression qu'ils ont pleinement droit à des soins de santé gratuits et à une prise en charge complète, le moment venu. Nous avons créé cette culture, de sorte qu'il est très difficile maintenant de dire aux gens : non, si vous êtes atteint de telle ou telle maladie, vous devez vous en occuper vous-même.

Si nous avons l'intention de changer la situation, nous devons commencer à en parler tout de suite. Avec cet esprit d'ayant droit, nous avons une génération d'ainés qui ont travaillé très fort pour laisser un héritage à leurs enfants et qui ne veulent pas utiliser leur argent pour payer les soins dont ils ont besoin. En même temps, il y a des provinces où les gens doivent payer eux-mêmes les soins. Bref, nous avons déjà un système inégal.

Si nous pouvions sensibiliser le public à cette situation ainsi qu'aux services de qualité qui existent, les gens auraient la possibilité de prendre des décisions éclairées. Ainsi, la prochaine génération ou, du moins, ceux qui viendront après pourront

afford to pay for all of this. There isn't enough money."

Ms. Johnston: I agree. One of the things we're asking for, for example, in Ontario is a transparent basket of services. Right now people don't know if they're eligible for even an hour of home care a week.

We're saying there needs to be set standards that people can believe in, understanding that, for example, if you make this much money, you're going to get nothing, or you're going to get this amount, so that families can actually plan and count on it. Right now, they don't have that ability to do that, so many families are in crisis. When they leave hospital, for example, they think they're going to get supportive services at home, and two weeks go by and no one has shown up. This is the kind of thing that is not sustainable.

Senator Seidman: You're both talking about public education and that Canadians need to know the facts and issues. I do think, Ms. Martin-Lindsay, you're quite right that we have this attitude that health care is free, but actually we, the taxpayers, pay for it. It is not free.

I'm thinking now as a federal government legislator with the Parliament of Canada. Are there any interesting tax incentives that you have come across that would help Canadians plan and save for future needs?

Ms. Martin-Lindsay: From our side, we have not done nearly as much work on that as we could have, just because there are so many other things to focus on. I know that in some of the preliminary work that we've looked at when we looked at moving to a whole means testing system here, there were other jurisdictions that did have some form of savings put towards long term care that gave you the tax break in real time, now, similar to the RRSP system. I cannot recall where they were, however.

Senator Seidman: Thank you very much.

Senator Merchant: During our study, we have, several times, talked to people about those who live a little bit farther out. You spoke about the 700 homes that you're associated with. Are these mostly located in urban centres, or do you have some that are a little more remote? Are there smaller ones? And when it comes to indigenous populations, are they coming to these homes? Have you had some interaction with them? I'd like to know how it's working in both your provinces. Maybe we'll start with Ontario first.

commencer à comprendre que les gouvernements n'ont pas les moyens de payer pour tout cela parce qu'ils n'ont pas suffisamment d'argent.

Mme Johnston : Je suis d'accord. Ainsi, l'une des choses que nous demandons en Ontario, c'est un panier transparent de services. À l'heure actuelle, les gens ne savent même pas s'ils ont droit à une heure par semaine de soins à domicile.

Nous croyons qu'il devrait y avoir des normes auxquelles les gens peuvent se fier. Ils pourraient ainsi comprendre que si leur revenu atteint tel ou tel montant, ils ne sont pas admissibles à une aide ou ne peuvent recevoir que tel montant. Les familles seraient en mesure de planifier et de savoir sur quoi elles peuvent compter. En ce moment, elles ne peuvent pas le faire. Par conséquent, de nombreuses familles connaissent une situation de crise. Lorsqu'un malade quitte l'hôpital, par exemple, il pense pouvoir compter sur des services de soutien à la maison, mais il se rend compte, deux semaines plus tard, que personne ne viendra. Ce genre de situation n'est pas supportable.

La sénatrice Seidman : Vous parlez toutes deux de sensibilisation du public et de la nécessité de mettre les Canadiens au courant des faits et des problèmes. Madame Martin-Lindsay, vous avez bien raison de dire que les Canadiens croient que les services de santé sont gratuits. En fait, nous, contribuables, devons les payer. Ils ne sont évidemment pas gratuits.

Je pense maintenant comme une députée du Parlement du Canada. Avez-vous réfléchi à des encouragements fiscaux pouvant aider les Canadiens à planifier et à mettre de l'argent de côté pour des besoins futurs?

Mme Martin-Lindsay : De notre côté, nous n'avons pas travaillé sur cette question autant que nous aurions dû le faire parce que nous sommes tellement occupés. Je sais que, dans le cadre de travaux préliminaires sur un éventuel système d'examen complet des ressources, nous avons constaté que d'autres administrations avaient établi une forme d'épargne semblable au REER permettant d'économiser en vue de payer des soins de longue durée tout en bénéficiant d'allègements fiscaux. Je ne me souviens cependant pas de l'endroit où ces systèmes ont été mis en œuvre.

La sénatrice Seidman : Merci beaucoup.

La sénatrice Merchant : Au cours de notre étude, nous avons parlé à plusieurs reprises des gens qui vivent à un endroit relativement isolé. Vous avez dit que vous représentez quelque 700 maisons de retraite. Sont-elles pour la plupart situées dans des centres urbains, ou bien y en a-t-il qui sont un peu à l'écart? Est-ce que certaines de ces maisons sont petites? Avez-vous des Autochtones parmi les pensionnaires? Avez-vous eu des contacts avec eux? J'aimerais savoir comment marche le système dans vos deux provinces. Commençons par l'Ontario.

Ms. Johnston: Our smallest member has only nine suites and it is in a small town. Under the Retirement Homes Act, you can actually be as small as six suites and be under the legislation and have to be licensed if you provide care services.

We represent people in towns that I've never heard of before in Ontario, and we know that it's very important that those homes be able to operate, because otherwise it means somebody has to leave a community and sometimes move hundreds of kilometres away if anything happens to shut that home down. That is one area we advocate strongly to government about in terms of making regulation affordable for those operators to stay in business and to provide vital services.

In terms of indigenous people, I am not aware of retirement homes that are specific to indigenous people. There might be some in Ontario, but I do not know.

Ms. Martin-Lindsay: Certainly I can think of about three or four right off the top, and they are typically on reserve for indigenous people, but many of our remote and rural communities have everyone all together, which is a challenge in and of itself.

Our licensing for supportive living is for four or more, so we have members with as few as four people, up to a few hundred people in one building. You do have all those variations, but where we're seeing the vacancies is in those small rural, remote communities where the doctors have left, so seniors are moving away and they don't feel comfortable. We've had doctors' clinics added on to those buildings where they come in maybe once a week. We've had to do some pretty creative things to try to keep people in those smaller rural, remote communities.

We've started some as well that have various segments, like the Mennonites. I don't know if you have those in Ontario. We're seeing many more cultural niches come forward as the population ages and lives that much longer.

Senator Raine: I want to ask what the situation is for end-of-life care in the facilities that your organizations have, so palliative care. When it becomes evident that the person is passing away, what is the transition? Can they stay right until the end and is the care level different? How does it work?

Ms. Johnston: Again, it's something that has been happening in retirement homes for many years. The home will work with the family to try to determine what that end of life looks like. In many cases, the publicly funded system will offer a lot more help and support to ensure that the family and the home are able to manage the best situation. Some people prefer to go to hospice.

Mme Johnston : La plus petite de nos maisons membres compte neuf appartements et se trouve dans une petite ville. La Loi ontarienne sur les maisons de retraite s'applique à des maisons qui n'ont que six logements et leur impose d'obtenir un permis pour pouvoir donner des soins.

Nous représentons des gens qui vivent dans des villes ontariennes dont je n'ai jamais entendu le nom. Nous savons qu'il est très important que ces maisons puissent fonctionner car, autrement, des gens seraient obligés de quitter leur collectivité et aller peut-être à des centaines de kilomètres si la maison doit fermer ses portes pour une raison ou une autre. C'est un domaine à l'égard duquel nous intervenons fortement auprès du gouvernement afin qu'il rende la réglementation abordable et permette aux exploitants de poursuivre leurs activités et de fournir des services d'une importance vitale.

Pour ce qui est des Autochtones, je n'ai pas connaissance de maisons de retraite qui leur soient réservées. Il y en a peut-être en Ontario, mais je ne les connais pas.

Mme Martin-Lindsay : Je peux certainement penser de mémoire à trois ou quatre de ces maisons. Elles se trouvent ordinairement dans des réserves, mais beaucoup de nos communautés rurales et éloignées mettent tout le monde ensemble, ce qui constitue un défi en soi.

Nos permis sont délivrés pour l'hébergement avec services de soutien de quatre personnes ou plus. Nous avons donc des membres qui s'occupent dans un seul bâtiment d'un nombre de personnes allant de quatre à plusieurs centaines. Nous avons toutes ces variantes, mais les vacances se trouvent surtout dans de petites communautés rurales éloignées où le médecin de service est parti, ce qui incite les aînés à aller ailleurs parce qu'ils ne se sentent pas en sécurité. Nous avons ajouté à certains bâtiments des cliniques médicales où le médecin ne vient peut-être qu'une fois par semaine. Nous avons dû faire preuve d'imagination pour essayer de garder les gens dans ces petites communautés.

Nous en avons aussi créé quelques-unes qui ont différentes sections, pour les mennonites par exemple. Je ne sais pas si vous en avez en Ontario. Nous avons vu se développer beaucoup plus de créneaux culturels à mesure que la population vieillit et que la longévité augmente.

La sénatrice Raine : J'aimerais savoir ce qu'il en est des soins de fin de vie, des soins palliatifs dans les maisons de vos organisations. Quand il devient évident qu'une personne est près de la fin, comment se fait la transition? Peut-elle rester jusqu'au bout là où elle est? Le niveau de soins est-il différent? Comment cela marche-t-il?

Mme Johnston : Encore une fois, c'est une chose qui arrive dans les maisons de retraite depuis bien des années. La maison cherche à déterminer avec la famille ce que la fin de la vie implique. Dans bien des cas, le système public offre beaucoup plus d'aide et de soutien pour permettre à la famille et à l'établissement de gérer au mieux la situation. Certaines personnes préfèrent aller

There are different things that come into play, but retirement homes have been providing end-of-life care for a very long time.

Ms. Martin-Lindsay: We have a very similar system. If the housing provider does not provide the care, they will often still try to honour the choices of the individual and their family and will work with home care, and actually they will palliate where the person wants to, as much as possible, and we are getting better at that. If they want to stay in their one-bedroom suite or in their place, they will bring the supports to the person where possible. Sometimes the family panics and they end up in hospital and it is harder to get them back, but as much as possible the system does try to honour that choice right where they are.

Senator Raine: In other words, if you are in a residential wing of a facility where you have your own room, but you can still then have palliative staffing and help, it's probably a little higher level of service that would be required but it could be delivered there?

Ms. Martin-Lindsay: Yes.

Ms. Johnston: It is their home.

The Chair: That's a very good point.

Thank you very much. These have been very important contributions to us. As I indicated earlier, we've been trying to get as broad a spectrum of input into this issue as possible, and your knowledge with regard to a large number of housing units in an association and the various natures of them has been extremely helpful to us in the different environments.

This last discussion is an example of the complexity of the issue that we're dealing with here. We're focusing on the dementia aspect, but it then gets into, as we discussed a moment ago, co-morbidities and also end-of-life care issues, which would be a general kind of aspect in terms of how we deal with it.

I think of several of the things that you have said here. For example, Ms. Johnston, you said there isn't even a kind of standard package to inform people of what the various financial support availabilities are, depending upon your circumstance and where you're going. That gives a clear indication of how far we are from a national strategy with regard to dealing in this case that we're focusing on with dementia.

I want to thank you both very much for being here and for the clarity and the experience that you brought to the answers to the questions that my colleagues have asked and, of course, once again I want to thank my colleagues for the questions they have put. With that, I declare this meeting adjourned.

(The committee adjourned.)

dans un centre de soins palliatifs. Différents facteurs interviennent, mais les maisons de retraite donnent des soins de fin de vie depuis très longtemps.

Mme Martin-Lindsay : Nous avons un système très semblable. Si le fournisseur du logement ne peut pas donner les soins voulus, il essaie souvent de privilégier le choix de l'individu et de sa famille. Il travaille de concert avec les services de soins à domicile qui peuvent s'occuper de la personne, souvent à l'endroit qu'elle préfère. Nos services s'améliorent sur ce plan. Si la personne veut rester chez elle ou dans son appartement d'une chambre à coucher, les soins sont donnés là dans la mesure du possible. Il arrive que la famille panique et que la personne se retrouve à l'hôpital. Il est alors difficile de la faire revenir. Toutefois, chaque fois que c'est possible, le système essaie de respecter le choix qui a été fait.

La sénatrice Raine : Autrement dit, si on est dans la zone sécurisée d'un établissement où on a sa propre chambre, on peut recevoir là des soins palliatifs et de l'aide, le niveau de service requis étant alors un peu plus élevé. Dites-vous que les services peuvent être donnés sur place?

Mme Martin-Lindsay : Oui.

Mme Johnston : C'est leur chez-eux.

Le président : Excellent point.

Merci beaucoup. Votre contribution nous a été extrêmement utile. Comme je l'ai dit plus tôt, nous essayons d'obtenir la gamme la plus vaste possible de points de vue sur la question. Vos connaissances relatives à un grand nombre de logements relevant d'une même association ainsi qu'aux diverses caractéristiques des services offerts nous ont beaucoup aidés à comprendre les différents environnements.

La dernière discussion illustre la complexité de la question que nous étudions. Nous concentrons notre attention sur la démence, mais, comme l'a montré l'échange de tout à l'heure, il y a des aspects de comorbidité et de soins de fin de vie qui se greffent au sujet principal.

Je pense à plusieurs des choses que vous avez dites. Par exemple, madame Johnston, vous avez mentionné qu'il n'existe même pas une trousse standard permettant d'informer les gens des possibilités d'aide financière qui existent, en fonction des circonstances de chacun et de l'endroit visé. Cela nous montre clairement à quel point nous sommes éloignés d'une stratégie nationale sur la démence, qui est notre premier centre d'intérêt.

Je tiens à vous remercier toutes les deux de votre présence ainsi que de la clarté et de la richesse des réponses vous avez données aux questions de mes collègues. Bien sûr, je remercie aussi mes collègues des questions qu'ils ont posées. Cela met fin à notre réunion.

(La séance est levée.)

OTTAWA, Thursday, May 5, 2016

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

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

[*Translation*]

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

[*English*]

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

Senator Seidman: Judith Seidman, from Montreal, Quebec.

Senator Stewart Olsen: Carolyn Stewart Olsen, New Brunswick.

Senator Raine: Nancy Greene Raine, B.C.

Senator Ruth: Nancy Ruth, Ontario.

Senator Peticlerc: Chantal Peticlerc, from Quebec.

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

The Chair: Thank you, colleagues. For the record, I want to remind us all that our committee is continuing its study of the issues of dementia in our society. Today, we are going to have two witnesses before us. We will start with presentations from the witnesses. I will start with the order in which they're listed on the agenda. At the end of their presentations, the floor will be open for questions.

I invite Candace Chartier, Chief Executive Officer for the Ontario Long Term Care Association and Chair of the Canadian Alliance for Long Term Care, to please proceed.

Candace Chartier, Chief Executive Officer, Ontario Long Term Care Association: Good morning, everybody, and thank you for the invitation to present today. I am here today wearing two different hats. I hope to contribute to your study an understanding of dementia care that is grounded in both policy and practical experience. Before taking my current role, I worked for many years in long-term care homes, starting as a bedside nurse and ultimately moving into management.

I'd like to start today by talking about the current shift that's taking place across the country to keep people at home as long as possible. Governments are hoping the increased investments in home and community care will mean that a much smaller

OTTAWA, le jeudi 5 mai 2016

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 30, pour étudier 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 suis Kelvin Ogilvie, de la Nouvelle-Écosse, président du comité. Je vais demander à mes collègues de bien vouloir se présenter, en commençant ici à ma droite.

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

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

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

La sénatrice Ruth : Nancy Ruth, de l'Ontario.

La sénatrice Peticlerc : Chantal Peticlerc, du Québec.

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

Le président : Merci, chers collègues. Je tiens à rappeler, aux fins du compte rendu, que notre comité poursuit son examen de la question de la démence dans notre société. Nous accueillons aujourd'hui deux témoins. Nous allons d'abord écouter leurs exposés, dans l'ordre prévu à notre ordre du jour. Nous passerons après cela aux questions.

La parole est donc à Candace Chartier, chef de la direction de l'Ontario Long Term Care Association et présidente de l'Alliance canadienne de soins continus et de longue durée.

Candace Chartier, chef de la direction de l'Ontario Long Term Care Association : Bonjour. Je tiens à vous remercier de m'avoir invitée à prendre la parole devant vous. Je comparais à un double titre. J'espère contribuer à votre étude des soins apportés aux personnes atteintes par la démence, une réflexion fondée à la fois sur une expérience pratique et sur une connaissance des politiques en vigueur. Avant de prendre mes présentes fonctions, j'ai, pendant de nombreuses années, travaillé dans des établissements de soins de longue durée, d'abord en tant qu'infirmière au chevet des patients puis, dans des postes de gestion.

Je voudrais d'abord évoquer l'actuelle tendance à faire que les gens puissent rester chez eux aussi longtemps que possible. Les divers gouvernements espèrent qu'en investissant plus largement dans les soins à domicile et en milieu communautaire, on réduira

proportion of the population will need long-term care in the future. This is an admirable goal, but it may not be possible to the extent that we all hope, particularly for people with dementia. It is critical not to lose sight of the vital role that long-term care homes play in dementia care now and in the future. More than ever before, the seniors in long-term care today need 24-7 intensive care. They're in long-term care because they can no longer be cared for at home, even with additional home and community supports.

As you have heard from other panelists, we are expecting a significant growth in the number of seniors with Alzheimer's and other dementias over the next 15 years. I'd like to use Ontario's story to illustrate what's happening on the ground.

The proportion of long-term care residents with dementia has been increasing rapidly. More than 62 per cent of people in long-term care homes now have Alzheimer's disease or another form of dementia. Because they are staying at home longer than ever before, seniors are coming into long-term care homes at a later stage of the disease when their needs for support are much higher.

Let me explain: As their disease progresses, many people with Alzheimer's or other dementias lose the ability to take care of daily activities, such as feeding themselves or using the toilet, because they no longer know how to do these activities. About 80 per cent of people with dementia will also experience behavioural and psychological symptoms during the course of their disease such as agitation, wandering, repeated vocalizations, repetitive behavior, hoarding or paranoia. Half of long-term care residents exhibit some level of aggressive behavior such as yelling or hitting when they are upset. All these symptoms are commonly called "responsive behaviors" because people are responding to some sort of trigger or series of triggers in their environment, and they no longer have the cognitive ability to express themselves in other ways.

The reason I'm providing this overview is that the psychological and behavioural symptoms of dementia can be extremely difficult for family caregivers to manage in the community, whereas long-term care homes specialize in helping to create a safe and secure environment with trained staff and programs that help to reduce the residents' distress and the resulting behaviours. I can tell you from my frontline experience that the tipping point for placement in long-term care is most frequently caregiver burnout.

de beaucoup la part de la population ayant besoin de soins de longue durée. C'est un objectif parfaitement valable, mais il ne sera peut-être pas possible de l'atteindre, notamment pour ce qui est des personnes atteintes de démence. Il ne faut pas perdre de vue l'importance actuelle, pour les personnes atteintes de démence, des foyers de soins de longue durée, et du rôle qu'ils sont appelés à jouer à l'avenir. Les personnes âgées qui se trouvent dans des établissements de soins de longue durée ont plus que jamais besoin de soins intensifs 24 heures sur 24. S'ils se trouvent dans des foyers, c'est justement parce qu'ils ne pouvaient pas recevoir de tels soins à la maison, même avec une aide à domicile et l'appui de services communautaires.

Les autres intervenants vous ont dit qu'on s'attend, au cours des 15 prochaines années, à une augmentation sensible du nombre de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence. Permettez-moi de vous citer un exemple ontarien qui illustre ce qui se fait actuellement.

La proportion de personnes en soins de longue durée qui sont atteintes de démence est en rapide augmentation. Plus de 62 p. 100 des pensionnaires d'établissements de soins de longue durée souffrent actuellement de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. Étant donné qu'elles restent chez elles plus longtemps qu'avant, ces personnes sont aujourd'hui admises dans des établissements de soins à une étape plus avancée de la maladie, ce qui fait que leurs besoins sont beaucoup plus grands qu'avant.

Un mot d'explication : au fur et à mesure que la maladie progresse, il est fréquent que les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence n'aient plus les moyens d'accomplir les gestes de la vie quotidienne tels que se nourrir ou aller aux toilettes. Elles ont tout simplement oublié comment faire. Environ 80 p. 100 des personnes atteintes de démence manifestent en outre des symptômes psychiques et comportementaux tels que l'agitation, la déambulation, les vocalisations à répétition, les comportements compulsifs, l'accumulation obsessionnelle ou la paranoïa. La moitié des pensionnaires en soins de longue durée manifestent certains comportements agressifs qui les portent, quand ils sont énervés ou mécontents, à crier ou à frapper. Ces symptômes sont généralement rangés dans la catégorie « comportements réactifs », car il s'agit de réactions à un ou plusieurs déclencheurs qui surviennent dans le milieu environnant, alors que les patients n'ont plus les moyens cognitifs de s'exprimer autrement.

Si je fais ainsi le point sur la situation, c'est parce qu'il est, en raison de ces symptômes comportementaux et psychologiques, extrêmement difficile, pour un soutien familial, de s'occuper sur place d'une personne atteinte de démence, alors que les foyers spécialisés sont en mesure d'assurer aux patients un environnement où ils se sentent en sécurité et où un personnel spécialisé et des programmes adaptés permettent de réduire la détresse qu'ils éprouvent et les comportements qui en résultent. Ce que j'ai pu constater en situation me permet de dire que la

I mentioned earlier that when residents come into long-term care, they have higher needs for support with daily activities. These increased needs for support mean that more staff time is also needed to provide that care, particularly care that is personally tailored for each person's abilities and their changing stages of dementia. It also takes more time to ensure that that care is provided in a way that does not trigger those behaviours.

We have been advocating for more staff in long-term care as well as expanding the existing scope of practice for health care providers. The long-term care population is rapidly changing, while funding and staffing still need to catch up. We are already seeing a difference that additional investments can make. One relatively new program in Ontario is called Behavioural Supports Ontario, which is showing significant early success in improving the quality of life for people who are experiencing the behavioural symptoms of dementia.

The government offered funding for this program to the health regions, allowing them to decide how to implement the program. About half of the health regions chose to invest in specially trained teams of a nurse and a personal support worker placed in each long-term care home in their region. These teams take specialized training that teaches them how to identify what's triggering residents' behaviours, how to make changes or put new activities in place to reduce those triggers, and how to gently approach and redirect residents when they are upset.

In the last few months, new data has shown that these teams help to reduce overall levels of aggression, the need to use anti-psychotic drugs and the need for restraints. We have been urging the Ontario government to fund one of these teams in every long-term care home in the province and are stepping up our efforts in light of these new findings.

My staff recently had the privilege of seeing one of these behavioural teams in action. They were operating a doll therapy program on a unit for people with advanced dementia. Many of the residents were at the stage of the disease where they were really hard to reach in other ways. One resident suffered from repetitive pacing, which was stressful for her and aggravated the other residents around her. Another had lost the ability to understand speech and, whenever a resident tried to communicate with her, she would become upset and raise her fist and strike out.

décision de placer quelqu'un dans un établissement de soins de longue durée intervient le plus souvent après l'épuisement de la personne qui s'en occupait jusque-là.

Je disais tout à l'heure que les personnes accueillies aujourd'hui dans des établissements de soins de longue durée ont davantage besoin d'aide dans les gestes de la vie quotidienne. Ces besoins accrus exigent que le personnel y consacre davantage de temps, pour assurer notamment que les soins sont adaptés aux capacités de chacun et à l'évolution de leur maladie. Il faut également davantage de temps si l'on veut que les soins soient assurés d'une manière qui évite de déclencher les comportements dont nous venons de parler.

C'est pourquoi nous insistons sur une augmentation des effectifs dans les établissements de soins et un élargissement du rôle des prestataires de soins de santé. La population des établissements de soins de longue durée évolue rapidement et il faut que les effectifs et les financements suivent cette évolution. Nous commençons à voir les résultats d'un meilleur financement. La province a récemment institué le programme Soutien en cas de troubles du comportement en Ontario. On relève déjà des résultats encourageants au plan d'une meilleure qualité de vie pour les personnes manifestant des symptômes comportementaux de la démence.

Le gouvernement a offert aux régions sanitaires de financer ce programme, la mise en œuvre étant laissée à l'initiative des régions. La moitié environ des régions sanitaires ont choisi d'affecter l'argent à des équipes ayant suivi une formation spécialisée. Il s'agit d'intégrer, dans chaque établissement de soins de longue durée de la région, une équipe formée d'une infirmière et d'un travailleur de soutien, ou préposé aux services de soutien personnel. La formation leur apprend à reconnaître ce qui, chez les pensionnaires, déclenche de tels comportements, et de voir les changements qu'il convient d'apporter ou les nouvelles activités à prévoir pour réduire ces déclencheurs, pour approcher doucement les personnes qui s'énervent, et réorienter leur comportement.

Les données des derniers mois démontrent que l'entrée en action de ces équipes a permis de réduire le taux d'agression, le recours aux drogues antipsychotiques et aux mesures de contrainte. Nous demandons au gouvernement de l'Ontario de financer la création de telles équipes dans chaque établissement de soins de longue durée de la province. Les résultats obtenus jusqu'ici nous encouragent à multiplier nos efforts en ce sens.

Mes collaborateurs ont récemment eu l'occasion de voir une de ces équipes à l'œuvre. On a pu l'observer dans le cadre d'un programme de thérapie mis sur pied dans un service accueillant des personnes dans un état avancé de démence. De nombreux pensionnaires en étaient arrivés à un stade de la maladie où il est extrêmement difficile d'initier avec elles un contact. Une des résidentes souffrait de déambulations compulsives, ce qui ne lui faisait aucun bien et énervait les autres pensionnaires. Une autre avait perdu l'usage des mots et à chaque fois qu'un pensionnaire

The team set up the doll therapy program where residents were encouraged to wash and dress the dolls several times a week and to look after them throughout the day. Caring for these dolls gave the residents a sense of purpose and pleasure, and their behaviours dropped off because they now had a meaningful focus.

The team put a number of other programs in place across the unit as well and mentored other staff. Within just one year, the incidence of conflict between residents has declined, and the unit has managed to cut the use of anti-psychotic medications by more than 50 per cent. This is only one example, but the point is that these specialized teams identify what will help to reduce the distress that many people experience with dementia and run tailored programs that most homes can't offer because they lack the resources.

As a health care professional, a long-term care specialist and a family member of someone with early Alzheimer's disease, I am concerned on many levels about how our society will manage the aging population and the increased number of people with dementia that are predicted over the next 30 years. It is critically important that we get the right balance of services and investments between all the options for care, particularly home care and long-term care.

One of the options for long-term care homes to play a larger role is a community hub, providing not only residential care for people with dementia but also offering the home's specialized training and expertise for on-site adult day programs, respite for caregivers or other seniors services. This is just one of the possibilities I have been discussing with the Ontario government as they plan their provincial dementia strategy.

At the Canadian Alliance for Long Term Care, we've been advocating the federal government for a national dementia strategy that provides a framework and guidelines to support all provincial efforts.

Recently, the Canadian Alliance for Long Term Care conducted a national public survey where 92 per cent of Canadians said the federal government should ensure that long-term care homes are prepared for the rising number of seniors with dementia, and 89 per cent believe the federal government should lead a national long-term care strategy with benchmarks to address inequities in access and funding for long-term care. I think the Canadian public sees what is coming

tentait de communiquer avec elle, elle devenait agitée et levait le poing pour frapper.

L'équipe avait monté un programme de thérapie dans le cadre duquel, plusieurs fois par semaine, on demandait aux pensionnaires de laver et d'habiller une poupée, et de s'occuper d'elle pendant la journée. Les soins prodigués à ces poupées procurent aux pensionnaires un plaisir et un sentiment d'utilité. Le fait d'avoir cette nouvelle raison d'être a entraîné une baisse des comportements agressifs.

Dans le service en question, l'équipe a monté plusieurs autres programmes, et assuré la formation des autres membres du personnel. Dès la première année, les incidents conflictuels entre pensionnaires ont diminué, et le service a pu réduire de plus de 50 p. 100 l'emploi de drogues antipsychotiques. Ce n'est qu'un exemple parmi d'autres, mais ce que je veux dire par cela, c'est que ces équipes spécialisées parviennent à réduire la détresse qu'éprouvent de nombreuses personnes atteintes de démence, et à mettre en œuvre des programmes adaptés, ce que, faute de moyens, la plupart des foyers ne peuvent pas faire.

En tant que professionnelle de la santé, spécialiste des soins de longue durée et proche d'une personne qui manifeste actuellement les premiers signes d'Alzheimer, je m'inquiète pour plusieurs raisons de la manière dont notre société va parvenir à s'occuper d'une population vieillissante, et du nombre croissant de personnes atteintes de démence prévu au cours des 30 prochaines années. Il est essentiel de parvenir sur le plan des diverses solutions à un équilibre correct entre les diverses solutions qui s'offrent à nous, et en particulier entre les soins à domicile et les soins de longue durée.

Une des solutions qui permettrait d'élargir le rôle des établissements de soins de longue durée consisterait à créer des centres communautaires qui offrent non seulement des soins en résidence pour les personnes atteintes de démence, mais font également profiter de leurs connaissances spécialisées des programmes de jour pour adultes, afin de soulager les aidants ou le personnel d'autres services aux personnes âgées. Il ne s'agit là que d'une des possibilités dont nous nous entretenons actuellement avec le gouvernement de l'Ontario alors qu'il revoit sa stratégie en matière de démence.

L'Alliance canadienne de soins continus et de longue durée invite le gouvernement fédéral à élaborer, en matière de démence, une stratégie nationale et des directives encadrant l'action des provinces et territoires.

L'Alliance canadienne de soins continus et de longue durée a récemment effectué un sondage d'opinion national indiquant que, selon 92 p. 100 des Canadiens, le gouvernement fédéral devrait faire en sorte que les foyers de soins de longue durée se préparent dès maintenant à accueillir le nombre croissant de personnes âgées atteintes de démence, 89 p. 100 des sondés estimant que le gouvernement fédéral devrait impulser l'établissement d'une stratégie nationale en matière de soins de longue durée, et poser

down the pipeline, and they want to make sure that high-quality, long-term care is available for their loved ones with dementia and for themselves when they need it.

Thank you.

The Chair: Thank you very much. I will now turn to Louise Hanvey, who is Project Manager with the Canadian Hospice Palliative Care Association.

Louise Hanvey, Project Manager, Canadian Hospice Palliative Care Association: Thank you for allowing me to present to you today. I would like to begin by providing some background about our association.

The Canadian Hospice Palliative Care Association, or CHPCA as I'll call it, serves as the national voice for hospice palliative care in Canada. Advancing and advocating nationally for quality hospice palliative care, our work includes public policy, training and education, and awareness projects such as the Advance Care Planning in Canada Project Speak Up: Start the conversation about end-of-life care. We have also created a national framework for integrating a palliative approach to care across Canada called The Way Forward. This was funded by the federal government between 2012 and 2015.

CHPCA has over 3,000 members composed of hospice palliative care workers, volunteers and caregivers from all Canadian provinces and territories, a directory of over 600 registered hospice palliative care service providers and significant social media reach.

Every year, approximately 260,000 Canadians die. Dementia is a growing cause of death in this country and we need to pay special attention to it. Canadians die in acute care hospitals, complex continuing care facilities, at home, in long-term care facilities, in residential hospices and sometimes in shelters. Our system needs to be flexible enough to provide hospice palliative care for Canadians no matter what they are dying of or where they are being cared for. The care of those with advanced dementia is often difficult to coordinate, and 70 per cent of all individuals with dementia will die in long-term care facilities.

The Way Forward initiative promotes an integrated palliative approach to care that focuses on meeting a person's and their family's full range of needs — physical, psychosocial and spiritual — at all stages of frailty or of chronic illness and not just at the end of life. The goals of an integrated palliative approach to care include that Canadians will talk with their care providers about advance care planning and discuss their wishes early and often as their illness progresses or as they age.

un certain nombre de repères permettant de corriger les inégalités d'accès et de financement. La population canadienne semble consciente de la situation à venir, et elle souhaite que les personnes qui leur sont chères, et qui sont atteintes de démence, puissent bénéficier, comme elles voudraient elles-mêmes pouvoir le faire le moment venu, d'excellents soins de longue durée de qualité.

Je vous remercie.

Le président : Merci beaucoup. Nous passons maintenant la parole à Louise Hanvey, chef de projet à l'Association canadienne de soins palliatifs.

Louise Hanvey, chef de projet, Association canadienne de soins palliatifs : Je vous remercie de cette occasion de prendre la parole devant vous. J'aimerais commencer par vous dire quelque chose de notre association.

L'Association canadienne de soins palliatifs, l'ACSP, assure, à l'échelle nationale, la représentation des intervenants en soins palliatifs. Nous défendons, sur la scène nationale, le dossier des soins palliatifs de qualité. Notre travail porte sur l'élaboration des politiques publiques, la formation et l'éducation, et les projets de sensibilisation tels que Parlons-en : Dialogue sur les décisions de fin de vie, qui fait partie de la campagne La planification préalable des soins au Canada. Nous avons également créé un cadre national dénommé « Aller de l'avant » en vue de définir, à l'échelle nationale, une approche intégrée des soins palliatifs. Cette initiative a, de 2012 à 2015, été financée par le gouvernement fédéral.

L'ACSP compte, dans les diverses provinces et territoires, plus de 3 000 adhérents; des travailleurs en soins palliatifs, des bénévoles et des soignants. Nous avons établi un annuaire de plus de 600 dispensateurs agréés de soins palliatifs et noué de nombreux contacts dans les réseaux sociaux.

Environ 260 000 Canadiens meurent chaque année. La démence est une cause de plus en plus fréquente de décès au Canada et il nous faut accorder à cela une attention toute particulière. Les Canadiens meurent dans des services de soins aigus d'hôpitaux, dans des établissements de soins continus, chez eux, dans des foyers de soins de longue durée, dans des hospices et, parfois, dans des abris. Notre système doit être suffisamment souple pour que l'on puisse assurer des soins palliatifs quelle que soit la cause de décès et quel que soit le lieu d'hébergement. Il est souvent difficile de coordonner les soins assurés aux personnes en état avancé de démence, et 70 p. 100 des personnes atteintes de démence mourront dans des établissements de soins de longue durée.

L'initiative Aller de l'avant défend une approche intégrée des soins palliatifs permettant de répondre à l'éventail complet des besoins éprouvés par l'individu en cause et sa famille, que ces besoins soient physiques, psychosociaux ou spirituels — non seulement en fin de vie, mais à toutes les étapes d'une maladie chronique ou d'un affaiblissement. Cette approche palliative intégrée vise entre autres à obtenir que les Canadiens évoquent avec leurs prestataires de soins la planification préalable des soins,

People who are aging, who are frail or who have chronic illnesses will receive hospice palliative care services integrated with their care in the setting of their choice, and people who are aging, who are frail or have a chronic illness will receive consistent, seamless, integrated care if and when they must change settings.

Those living with dementia often need care over many years, with a slow and constant decline. The impact of an integrated palliative care approach to care for these Canadians will include that all care settings are able to provide holistic care that respects the person's values and preferences. It means that more people in Canada and their families will have access to high-quality, integrated palliative care services that reflect their goals, help them enjoy a good quality of life and ensure that they have a strong voice in their care; that is, they have autonomy. It will mean that people will be able to move seamlessly from one care setting to another if their needs change, and there will be less need for emergency room visits and unplanned hospitalizations, with a system able to make more effective use of existing resources.

As I said earlier, an integrated approach to palliative care includes advance care planning. Advance care planning is a process of reflection and communication. It is a time when people reflect on their values and wishes, and they let others know what kind of health and personal care they think they may want in the future if they are no longer able to consent to or refuse treatment on their own behalf. Advance care planning includes deciding on a substitute decision-maker, the person chosen to make personal decisions, including medical decisions, for a person when they are no longer considered capable of doing this alone. The laws regarding substitute decision-makers vary from province to province to territory in Canada.

Ideally, advance care planning should start when we're healthy, as we never know what lies ahead. However, it is critical that advance care planning happens as soon as someone is diagnosed with dementia, and these conversations need to be ongoing as the disease progresses so that people living with dementia can continue to express their wishes, particularly to their substitute decision-maker, while they are still capable and as the disease changes.

Everyone who is involved in the conversation needs to understand how dementia progresses and what a person's needs might be at the end of their life. The conversation could include a discussion about where the person would prefer to die — where they are now living, in a hospital or in a hospice? What would be important at the time of their death — having family and friends

à mesure qu'ils vieillissent, ou que leur maladie progresse, et qu'ils fassent connaître à diverses reprises et sans tarder ce qu'ils voudraient qu'on fasse.

Les personnes vieillissantes, fragiles ou atteintes d'une maladie chronique auront ainsi accès à des soins palliatifs intégrés aux soins qu'ils reçoivent déjà, là où ils souhaitent être. Les personnes qui vieillissent, qui sont fragiles ou qui sont atteintes d'une maladie chronique auront ainsi accès à des soins intégrés, constants et sans faille même si elles doivent changer de domicile.

Il est fréquent que les personnes atteintes de démence aient besoin de soins pendant de nombreuses années, leur maladie progressant lentement, mais inexorablement. Une approche palliative intégrée permettra d'assurer que partout où ces soins sont prodigués l'intéressé sera traité dans l'intégralité de sa personne, dans le respect de ses valeurs et de ses préférences. Cela veut également dire qu'au Canada un plus grand nombre de personnes et de familles auront accès à des soins palliatifs intégrés de haute qualité, conformes à leurs objectifs, favorisant une bonne qualité de vie, et qu'elles auront, en cela, voix au chapitre. En un mot, elles conserveront leur autonomie. Cela étant, les gens pourront faire, sans heurts, la transition entre un milieu de soins et un autre, selon l'évolution de leurs besoins. Cela réduira le nombre des urgences à l'hôpital et des séjours hospitaliers inopinés. Ce système permettra par ailleurs une meilleure utilisation des ressources.

Comme je le disais un peu plus tôt, l'approche palliative intégrée comprend la planification préalable des soins. Il s'agit essentiellement d'un processus de réflexion et de communication. C'est l'occasion de réfléchir à ce que l'on veut, aux valeurs auxquelles on est attachés, et de laisser savoir aux autres le genre de soins, personnels ou de santé, qu'on souhaiterait obtenir à l'avenir, si l'on n'est plus à même de donner son consentement. Cela comprend le droit de refuser un traitement. La planification préalable des soins comprend la nomination d'un mandataire, ou décideur par procuration, personne que l'on charge de prendre en notre nom des décisions personnelles y compris en matière médicale, lorsqu'on n'est plus soi-même capable de décider seul. Les lois applicables aux décideurs par procuration varient d'une juridiction à l'autre.

Dans l'idéal, la planification préalable des soins commencerait quand on est encore en bonne santé, puisqu'on ne sait jamais ce qui peut arriver. Ce qui est certain, c'est que la planification préalable des soins doit être faite sans tarder, dès que l'on constate qu'une personne est atteinte de démence, et les discussions doivent se poursuivre tout au long de la maladie afin que les personnes atteintes de démence puissent continuer à faire connaître leur volonté, notamment à leurs décideurs par procuration, quand elles en sont encore capables alors même que leur maladie évolue.

Les personnes qui prennent part à ces conversations doivent connaître les étapes de la démence, afin de comprendre quels pourraient être, en fin de vie, les besoins du patient. On peut ainsi discuter du lieu où la personne préférerait finir ses jours — soit là où elle se trouve actuellement, soit dans un hôpital ou un hospice. Que voudrait-elle à la fin de sa vie — être entourée de membres de

close by, religious or spiritual rituals, having open windows, having music played? Are there certain medical interventions they would or would not want; for example, feeding tubes or cardiopulmonary resuscitation?

Dementia progresses in such a way that the person with dementia will eventually become unable to express their wishes. Engaging in advance care planning is the only way their substitute decision-maker will know what their wishes are and be able to make decisions based on them.

When we think of how we would want to die, most of us would like to be at peace, pain-free and have our loved ones close by. We want to retain our dignity and have our wishes respected. Research has shown us that this is far likelier to happen if we have engaged in advance care planning.

For example, the research tells us that individuals who do engage in advance care planning or appoint a substitute decision-maker are more likely to have their wishes known and followed. It significantly reduces stress for patients and for families. Patients are more satisfied, as are their families and caregivers and substitute decision-makers. Most importantly, they have a better quality of life and death. They have fewer life-sustaining treatments and lower rates of admission to intensive care units, which translates into less costly care in the last weeks of their life.

It is clear, therefore, that engaging in advance care planning is an essential part of a palliative approach to care for people with dementia. The CHPCA is facilitating the Advance Care Planning in Canada initiative, including the campaign Project Speak Up: Start the conversation about end-of-life care. On our website, www.advancecareplanning.ca, the general public, professionals and community organizations can find resources to help them engage in advance care planning.

In closing, the CHPCA is calling on the federal government to consider a federal strategy for hospice palliative care that would work towards ensuring universal access for all Canadians, including an integrated palliative approach to care across all settings. We're calling for a national awareness campaign for hospice palliative care, including advance care planning, to help inform Canadians of the options available to them.

We're asking for the provision of readily available access to resources and information for physicians, for caregivers and for patients regarding their options at end of life.

Thank you again for asking us to present this information.

sa famille et d'amis, une cérémonie religieuse ou spirituelle, des fenêtres ouvertes, tel ou tel morceau de musique? Y a-t-il certaines interventions médicales qu'elle souhaiterait ou ne souhaiterait pas, telles qu'être alimentée par tube, ou la réanimation cardio-pulmonaire?

À un certain stade de la maladie, la personne atteinte de démence devient incapable d'exprimer sa volonté. La seule manière pour son décideur par procuration de savoir ce qu'elle voudrait, et de prendre une décision qui tienne compte de ses souhaits, est, justement, d'avoir planifié les soins au préalable.

Lorsque nous réfléchissons à la manière dont nous souhaiterions mourir, la plupart d'entre nous souhaitent éprouver une paix intérieure, ne pas éprouver de douleur et ne pas être éloignés de nos proches. Nous souhaiterions conserver notre dignité et voudrions que notre volonté soit respectée. Les études qui ont été menées démontrent qu'il en sera plus souvent ainsi, si nous planifions les soins au préalable.

C'est ainsi, par exemple, que d'après nos recherches, les personnes qui planifient préalablement leurs soins, ou qui nomment un décideur par procuration ont davantage de chances de voir leur volonté respectée. Cela évite par ailleurs, tant au patient qu'à sa famille, une source supplémentaire de stress. Les patients éprouvent eux-mêmes un plus grand sentiment de satisfaction, et cela vaut pour leurs familles, les prestataires de soins et les décideurs par procuration. Mais ce qui importe encore davantage c'est que cela leur assure une meilleure qualité de vie et une meilleure mort. Les traitements de survie sont moins fréquents, comme le sont les visites au service des soins intensifs, et les soins qui leur sont prodigués au cours des dernières semaines sont plus simples et moins coûteux.

Il est clair que la planification préalable des soins occupe une place essentielle au sein de l'approche palliative des personnes atteintes de démence. L'ACSP soutient par son action l'initiative « Aller de l'avant » y compris la campagne « Parlons-en : Dialogue sur les décisions de fin de vie ». Le public, les professionnels et les organismes communautaires ont accès, sur le site www.planificationprealable.ca, aux ressources leur permettant de planifier préalablement les soins.

Je voudrais simplement dire en terminant que l'ACSP demande au gouvernement fédéral d'envisager une stratégie nationale de soins palliatifs permettant d'en ouvrir l'accès à tous les Canadiens, et d'adopter, en matière de soins palliatifs, une approche intégrée applicable, quel que soit le milieu de soins. Nous souhaitons voir lancer une campagne nationale de sensibilisation sur la question des soins palliatifs, et la planification préalable des soins afin que les Canadiens soient mieux informés des solutions qui s'offrent à eux.

Nous demandons que chacun puisse avoir accès aux ressources et aux renseignements expliquant, aux médecins, aux prestataires de soins et aux patients eux-mêmes, les diverses solutions qui s'offrent à eux à la fin de leur vie.

Encore une fois, je vous remercie de nous avoir offert l'occasion de vous parler de tout cela.

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

Senator Eggleton: Thank you very much to both of you. Let me start with Ms. Chartier.

We're told that there are long waiting lists to get into long-term care. We know that the situation is going to get more acute in time, because over the next 20 years the number of seniors will be doubling. There will be more and more dementia to have to cope with in long-term care facilities.

You mentioned in your presentation the need for more staffing, but you didn't mention facilities. You didn't mention the bricks and mortar. How is the situation with respect to that? Is that also in need of a considerable increase? Where do we stand on that?

Ms. Chartier: Definitely it's actually one of the most important things we're trying to deal with right now. In Ontario there are approximately 23,000 people on the wait list to get into long-term care. The average length of time on the waiting list before placement is 83 days. There are 634 long-term care homes across the province. Almost 40 per cent of those are considered small rural homes. Sometimes they are the only home or the only health care partner in that community and usually the major employer.

We have 35,000 beds in our province. Almost half of the homes have to be redeveloped. These are older homes built in the seventies to care for a totally different resident than we're caring for today.

The biggest thing to picture is that these residents are living in four-bed wards. If you looked at the stats that I talked about today, where 62 per cent of our population is suffering from Alzheimer's or some form of dementia, 46 per cent of that population exhibits some form of aggressive behavior and half of those residents are living in four-bed wards. Odds are that two out of four residents are suffering from dementia and the quality of living is just not where it should be.

Le président : Je vous remercie. Nous allons maintenant passer la parole aux membres du comité.

Le sénateur Eggleton : Je tiens à vous remercier toutes les deux. Je voudrais commencer par poser une question à Mme Chartier.

D'après ce qu'on nous dit, il y a, pour obtenir une place dans un centre de soins de longue durée, de longues listes d'attentes. Or, nous savons que les listes ne vont qu'allonger, étant donné qu'au cours des 20 prochaines années, la population des personnes âgées est appelée à doubler. Les centres de soins de longue durée vont devoir faire face à un nombre croissant de cas de démence.

Dans votre exposé, vous avez parlé des besoins en matière d'effectifs, mais vous n'avez rien dit des locaux. Vous n'avez pas parlé des installations physiques. Quelle est la situation à ce niveau-là? Faudrait-il, là aussi, augmenter considérablement les dépenses? Où en sommes-nous sur ce plan?

Mme Chartier : C'est effectivement une des grandes questions qui retient actuellement notre attention. En Ontario, environ 23 000 personnes sont inscrites sur des listes d'attente de centres de soins de longue durée. En moyenne, après inscription sur la liste d'attente, on attend 83 jours avant de trouver une place. Il y a, dans la province, 634 centres de soins de longue durée. Environ 40 p. 100 sont des petits foyers ruraux. Dans certaines communautés, ce foyer est l'unique prestataire de soins de santé, et c'est en général le principal employeur.

Notre province compte 35 000 lits. Presque la moitié des foyers vont devoir être rénovés. Il s'agit de constructions déjà anciennes, qui remontent aux années 1970 et qui ont été conçues en fonction d'une population toute différente qu'actuellement.

Mais l'essentiel est que les pensionnaires sont hébergés dans des chambres à quatre lits. Il faut, là, se reporter aux chiffres que j'ai évoqués tout à l'heure. Environ 62 p. 100 des pensionnaires souffrent d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence et, de ce nombre, 46 p. 100 manifestent, sous une forme ou une autre, des comportements agressifs. Or, la moitié des patients sont hébergés dans des salles à quatre lits. Il y a des chances, donc, que deux sur quatre de ces pensionnaires soient atteints de démence, leur qualité de vie n'étant pas ce qu'elle devrait être.

We are in the midst of a capital renewal program with the Ontario government. However, it's only going to work for some homes. It's going to work for larger homes, but we still need to come up with a small home strategy. Furthermore, we need to come up with a program that will morph and that will allow these homes to redevelop, especially in an urban area like Toronto, where the cost of land is through the roof. These current homes are landlocked. Where are these residents going to go? Where are we going to build these beds without leaving these local communities? It's a ticking time bomb, in essence.

Senator Eggleton: The lack of the physical facilities — that is, the beds — is the major problem behind the waitlist, but you also said there is a staff issue. Let me explore that a bit more. What kind of staffing do you need? I understand there are a lot of personal support workers. I'm not sure how many nurses or other types of staff people you need. Can you perhaps give us a better indication of that?

Ms. Chartier: About 80 per cent of the staffing is probably personal support workers. Ontario is the second from the bottom province when it comes to staffing across Canada. We do need more staffing. Care for our residents over the past five years has increased by about 22 to 24 per cent; however, staffing has remained stagnant. Every time we get a 2 per cent increase in our funding — which we greatly appreciate; don't get me wrong — it's just keeping us whole with the collective agreement.

I talked about scope of practice. We need to let our staff work to full scope of practice. We should let RPNs do what they have been trained to do. We have research showing that RNs and RPNs in long-term care are working to the exact same scope of practice.

One of the issues that we need to deal with is this 24-7 RN mandate, which I think needs to change. We need to have PSWs working to their full scope because they are the eyes and ears. They are the ones doing 80 per cent of the hands-on care.

Senator Eggleton: What kind of training do they go through? Is there a certification for PSWs?

Ms. Chartier: Yes. PSW training has come a long way. You have to have a certified program now. You cannot get into a long-term care home without that training. RPNs, registered practical nurses, have gone from a one-year program to a

Nous œuvrons actuellement, de concert avec le gouvernement de l'Ontario, dans le cadre d'un programme de rénovation des installations. Mais, tous les établissements ne vont pas être rénovés. Ce programme vise les établissements d'une certaine importance et il nous reste à définir une stratégie pour les foyers plus petits. Il faut en outre que le programme mis en place puisse s'adapter en fonction de la situation, et permettre à ces centres d'effectuer les travaux nécessaires. Cela étant particulièrement vrai en zone urbaine, à Toronto, par exemple, où le prix des terrains a explosé. À l'heure actuelle, les centres de soins sont enclavés, entourés d'immeubles, et on ne sait plus où loger les pensionnaires ni où créer les nouveaux lits sans quitter la localité. C'est une vraie bombe à retardement.

Le sénateur Eggleton : L'insuffisance des installations — c'est-à-dire des lits — est ce qui bloque le plus au niveau des listes d'attente, mais, selon vous, la question des effectifs se pose également. Je voudrais en savoir un peu plus sur la question. Quels seraient vos besoins en matière d'effectifs du personnel? Je crois savoir que les aides personnels, les préposés aux services de soutien personnel, sont nombreux. Combien de nouvelles infirmières faudrait-il pouvoir recruter? D'autres métiers aussi? Pourriez-vous nous donner quelques précisions à cet égard?

Mme Chartier : Le problème des effectifs se situe, à peu près à 80 p. 100, au niveau des aides personnels. Sur ce plan-là, l'Ontario arrive en avant-dernière position provinciale. Il faudrait pouvoir recruter pour étoffer les équipes. Au cours des cinq dernières années, les soins prodigués à nos pensionnaires ont augmenté de 22 ou 24 p. 100. Pourtant, le recrutement est resté le même. À chaque fois que les crédits qui nous sont accordés augmentent de 2 p. 100 — non, nous en sommes néanmoins reconnaissants —, cela nous permet tout juste de respecter les clauses de la convention collective.

J'ai aussi parlé de l'éventail des fonctions. Nous voulons que nos gens puissent exercer la gamme entière de leurs compétences. Les infirmières auxiliaires autorisées doivent pouvoir faire ce qu'elles savent faire. Or, d'après nos études, en milieu de soins de longue durée, les infirmières diplômées et les infirmières auxiliaires autorisées font exactement le même travail

Nous allons notamment devoir régler, dans les centres de soins, la question de la présence obligatoire, 24 heures sur 24, d'une infirmière diplômée. Cela va, je crois, devoir changer. Il faut en outre que les aides personnels puissent eux aussi exercer la plénitude de leurs compétences, car ce sont les yeux et les oreilles du dispositif. La prestation effective des soins leur revient à presque 80 p. 100.

Le sénateur Eggleton : Quelle formation suivent-ils? Y a-t-il une procédure d'agrément des aides personnels?

Mme Chartier : Oui. Leur formation a beaucoup évolué. Il y a maintenant un programme de formation des préposés aux services de soutien personnel. Seul ce diplôme permet d'être engagé dans un centre de soins de longue durée. Les infirmières auxiliaires

two-year program, very similar to the old registered nurse program; and the RNs are a four-year B.Sc.N. now. The education has increased.

Senator Eggleton: You think the levels of education, the certification that goes on, are quite adequate, you just need more — and you need more money to get more.

Ms. Chartier: We need more. We need to have the homes allow the flexibility to look at where they need that care approach. They need to determine what that care team looks like, especially with the infusion of nurse practitioners into long-term care.

Senator Eggleton: Let me ask one question of Ms. Hanvey. You talked about your Speak Up program, particularly people getting involved in advanced care planning. At what stage are you suggesting that this is needed? Are you waiting until people are in need of palliative care before that, or are you putting this out for the general population? Do you put a guide out? You said you put something on your website, but I wasn't quite clear what exactly it was. Is it a guide they can follow in advance care planning?

Ms. Hanvey: Absolutely. I'll answer the first question first. We want all Canadians to engage in advanced care planning. It's never too early until it's too late, as the saying goes, and we don't know what we're facing. When we originally started the campaign, we were really focusing on people 55-plus or people who already had a diagnosis of a chronic illness, but as we've had a few years in, we're moving that back so that healthy Canadians start engaging. Certainly if someone is diagnosed with a chronic illness, that is the latest start point that they should use.

We've developed a workbook for people and their families to use to work through the steps of advanced care planning. Our program runs under the guidance of a national steering committee that brings experts to our table. Under their guidance, and with the consultation across the country, we've developed the workbook. It's based on five steps: think about what's important to me; learn about my current health status and what's relevant; decide on my substitute decision maker; most importantly, have the conversation; and then record it if I want to.

So we have a workbook. We've brought copies for you today that you can take. There's also an online interactive version of this workbook. As the laws for identifying a substitute decision maker and around things such as personal directives are provincial,

autorisées font des études qui durent maintenant deux ans, et qui correspondent de près au programme anciennement destiné aux infirmières diplômées. À l'heure actuelle, les infirmières diplômées doivent faire quatre années d'études avant d'obtenir un baccalauréat en sciences infirmières. Le niveau de l'enseignement a augmenté.

Le sénateur Eggleton : Et d'après vous, ce système de formation donne toute satisfaction et il y aurait simplement lieu d'accroître son financement.

Mme Chartier : Non, il nous en faudrait plus que cela. Il faudrait aussi laisser une certaine marge aux foyers pour décider de leurs besoins. Il faudrait leur permettre de revoir la composition des équipes de soins, compte tenu notamment de l'arrivée des infirmières praticiennes dans le domaine des soins de longue durée.

Le sénateur Eggleton : J'aurais maintenant une question à poser à Mme Hanvey. Vous aviez évoqué tout à l'heure le programme Parlons-en, notamment en ce qui concerne la planification préalable des soins. D'après vous, à quel moment cette planification devrait-elle commencer? Faut-il attendre pour cela que les gens aient besoin de soins palliatifs, ou est-ce indiqué pour tout le monde? Avez-vous publié une brochure? Vous avez dit que vous aviez publié quelque chose sur votre site web, mais je n'ai pas compris au juste de quoi il s'agit. Est-ce un guide de la planification préalable des soins?

Mme Hanvey : Oui, tout à fait. Je vais d'abord répondre à votre première question. Nous souhaitons que tous les Canadiens planifient au préalable leurs soins. Il n'est jamais trop tard lorsqu'il est encore temps. Or, on ne sait jamais ce qui peut arriver. Lorsque nous avons lancé notre campagne, nous nous adressions essentiellement aux personnes âgées de plus de 55 ans, ou à celles déjà atteintes d'une maladie chronique, mais après quelques années, nous avons repoussé cette sorte de limite d'âge, et encouragé même les personnes bien portantes à planifier. Il est clair que ceux chez qui l'on a décelé une maladie chronique ne devraient pas attendre pour planifier leurs soins.

Nous avons publié un cahier à l'intention des patients et des familles, pour les aider à accomplir les formalités de la planification préalable des soins. Notre programme est chapeauté par un comité directeur national qui nous procure les conseils d'experts. Nous avons publié ce cahier en suivant leurs conseils et après avoir consulté divers pans de la population. La planification comporte cinq étapes : d'abord, réfléchir à ce que je considère important puis, me renseigner sur mon état de santé, sur les aspects les plus importants; ensuite, nommer un décideur par procuration et, ce qui est essentiel, m'entretenir de tout cela avec lui, et puis, si je le souhaite, tout mettre par écrit.

Nous vous avons apporté des exemplaires de ce cahier, que nous avons en outre publié en ligne dans une version interactive. Étant donné que les lois sur la nomination d'un décideur par procuration et, par exemple, les directives personnelles relèvent

we've worked in partnership with a number of provinces and developed provincial versions of the Speak Up workbooks that go a bit deeper in terms of legality.

Senator Eggleton: People watching should go to the Canadian Hospice Palliative Care Association and they can get access to that?

Ms. Hanvey: Absolutely, yes.

Senator Stewart Olsen: Thank you for your presentations. They've opened up a lot of ideas and thoughts.

I'd like first to go to Ms. Chartier on the staffing issue, if you wouldn't mind. I realize what you're saying. I think there's a big legal freeze, especially in long-term care homes. They're afraid to do more creative staffing because they'll get sued, so you have to have all these regulations in place. I'm wondering if the provincial government shouldn't have a look at those and see if maybe they can do a bit more. For instance, volunteers in small communities like to come in and do things. That's not acceptable anymore because people are afraid that they'll be sued if the volunteer does the wrong thing. Have you looked not particularly at volunteers but certainly at personal care workers? Are we overregulating to the detriment of the patients in the care homes?

Ms. Chartier: Yes. We are the most heavily regulated sector in health care. We would love to be more innovative in staffing models. However, our Long-Term Care Homes Act prevents us from doing that in a lot of ways.

We have really innovative programs going on across every home. A lot of our homes come up with really innovative programs, and they try to do the most they can with such little scarce resources. You see a lot of that through the quality and innovation awards that we promote across our sector.

Honestly, I think it comes down to letting that frontline caregiver team, the personal support workers, deal with programs that work very well. I talked about Behavioural Supports Ontario. I grew up in long-term care and in my former role we had a supportive measures program where the staff would have a secrets book. If a PSW went into a resident's room and did something that that resident accepted in their stages of dementia and it added to their quality of life, they wrote it in that secrets book so that if a new PSW or RPN came in after they were off for two weeks, they could look at it and look at that history of how to approach the resident and what the wins are.

des compétences provinciales, nous avons conclu des accords avec un certain nombre de provinces et publié des versions provinciales du cahier afin de mieux l'aligner sur la législation des diverses juridictions.

Le sénateur Eggleton : On peut donc simplement consulter le site de l'Association canadienne de soins palliatifs et y trouver tout cela?

Mme Hanvey : Oui.

La sénatrice Stewart Olsen : Je vous remercie des exposés que vous nous avez présentés. Ils nous ouvrent un large champ de réflexion.

Je souhaiterais poser à Mme Chartier une question au sujet des effectifs. Je comprends fort bien où vous voulez en venir. Les effectifs n'ont-ils pas été gelés, en particulier ceux des centres de soins de longue durée? Ces centres craignent actuellement de procéder aux recrutements qui leur permettraient de renouveler leurs équipes, car ils craignent de voir leurs décisions contestées en justice. Il faut, naturellement, que tout cela soit réglementé, mais je me demande si le gouvernement provincial ne pourrait pas réexaminer la question et voir si on ne pourrait tout de même pas en faire un peu plus. C'est ainsi, par exemple, que dans les communautés de moindre envergure, on pouvait auparavant faire appel à des bénévoles, mais on ne peut plus le faire, par crainte d'être attaqués en justice si un bénévole commet une erreur. Avez-vous examiné la question, pas spécialement au niveau des bénévoles, mais au niveau des préposés aux services de soutien personnel? Est-ce un cas de réglementation excessive contraire à l'intérêt des pensionnaires de centres de soins?

Mme Chartier : Oui. Notre activité est, de tout le secteur des soins de santé, la plus fortement réglementée. Nous aimerions beaucoup pouvoir innover davantage en matière d'effectifs ou de choix des équipes. Mais nous en sommes en grande mesure empêchés par la Loi sur les foyers de soins de longue durée.

Nous avons, dans tous les foyers, lancé des programmes novateurs. En fait, de nombreux foyers innovent actuellement en ce domaine, et tentent d'utiliser au mieux des ressources qui ne sont guère suffisantes. Vous pouvez vous rendre compte des efforts qui sont faits en voyant les récompenses et les primes à la qualité et à l'innovation que nous décernons.

Il conviendrait, d'après moi, de laisser aux intervenants de première ligne, aux préposés aux services de soutien personnel, le soin d'appliquer les programmes qui donnent les meilleurs résultats. J'ai évoqué le Soutien en cas de troubles du comportement. J'ai passé la première partie de ma carrière à travailler dans des centres de soins de longue durée et nous avons, à l'époque, un programme de mesures de soutien. Les équipes soignantes tenaient un cahier des secrets, et lorsqu'un préposé aux services de soutien personnel entra dans la chambre d'un pensionnaire et faisait quelque chose que ce pensionnaire jugeait acceptable compte tenu de l'évolution de sa démence, quelque

The staff in long-term care is very passionate about what they do. They come up with really creative ways of approaching care.

Senator Stewart Olsen: It's actually very helpful to hear that.

My next question, Ms. Hanvey, is with regard to the legal position on patients who are diagnosed with dementia. Once you're diagnosed with that label, legally what are your options? You go ahead, do all the work and everything; and then at end stage or whenever, when you're not making decisions anymore — for instance, I'm thinking of people who ask for do not resuscitate. You'll go into an emergency room and they'll just say, "I'm not following that." If you're diagnosed with dementia, is there not a case to be made that you can't really make those decisions anymore?

That's what worries me about the planning. I certainly understand going much younger, but I'm afraid that people are going to get caught up in this legal conundrum. What can we do about that?

Ms. Hanvey: First of all, health care providers always have to ask for consent for treatment or refusal for treatment; and if the person is capable of doing that, then they ask the person. The health care provider determines whether the person is capable, in the context of their illness and the specific treatment or intervention.

Senator Stewart Olsen: If I may, though, that's the rub. It's very difficult. Is there any help for care workers to be able to understand whether this person can or cannot make this decision?

Ms. Hanvey: Absolutely. In their training, health care providers, physicians and nurses are taught about consent and refusal of consent, and also about assessing capacity. Physicians are taught about assessing capacity.

It is very complicated, because people can have capacity to make decisions in some areas and not in others. I understand that it's very complicated. As much as the system can support health care professionals to do that job and take on that role, they do.

If the person is not capable, then the substitute decision maker makes the decisions. Again, health care providers are obligated under the law to turn to a substitute decision maker or a personal directive, if that's legal in their province, and it's not in every province. Again, if the substitute decision maker doesn't know what the wishes are, then that makes it very complicated. The health care provider then has to act in the best interests of the

chose qui contribuait à sa qualité de vie, on inscrivait cela dans le cahier des secrets, et les nouveaux préposés aux services de soutien personnel, ou les nouvelles infirmières auxiliaires autorisées pouvaient le consulter et voir ce qui avait donné de bons résultats avec le patient en question.

Ceux qui travaillent dans des centres de soins de longue durée se passionnent pour leur travail sont toujours à la recherche de nouvelles approches.

La sénatrice Stewart Olsen : Je suis heureuse de vous l'entendre dire.

J'aurais ensuite, madame Hanvey, une question concernant la situation juridique des patients atteints de démence. Quelles sont, sur le plan juridique, les solutions possibles lorsqu'on décèle chez quelqu'un des signes de démence? On accomplit toutes les formalités, puis, lorsqu'on en arrive au point où l'on n'est plus en mesure de décider de soi-même, et je pense là aux personnes qui demandent à ne pas être réanimées, il arrive qu'en salle des urgences, on ne tienne aucunement compte des instructions que vous avez laissées. Ne pourrait-on pas faire valoir, en effet, que dans la mesure où la personne est atteinte de démence, la décision ne lui appartient plus?

C'est un peu ce qui m'inquiète sur le plan de la planification préalable. Je comprends qu'il faudrait que les gens s'y prennent plus tôt, mais je crains que ce ne soit pour eux un véritable casse-tête juridique. Que pourrait-on faire à cet égard?

Mme Hanvey : D'abord, les prestataires de soins de santé doivent toujours demander au patient s'il accepte ou refuse le traitement qu'on lui propose. On lui demande cela s'il est en mesure de répondre. Le prestataire de soins de santé décide si c'est effectivement le cas, compte tenu de l'évolution de la maladie et du traitement envisagé.

La sénatrice Stewart Olsen : Mais, c'est là où le bât blesse. C'est une situation très difficile. Aide-t-on les prestataires de soins à vérifier si la personne est effectivement apte à décider?

Mme Hanvey : Oui, tout à fait. Dans le cadre de leur formation, les prestataires de soins de santé, les médecins et les infirmières apprennent comment évaluer la capacité de consentir ou de refuser un consentement. Les médecins apprennent à évaluer cette capacité.

C'est une question très compliquée, car il arrive qu'une personne soit capable de prendre une décision sur telle ou telle question, mais pas sur d'autres. Je crois savoir que c'est un sujet extrêmement compliqué, mais le système aide les professionnels de la santé à prendre de telles décisions.

Si quelqu'un n'est pas capable de décider par lui-même, il appartient au décideur par procuration de décider à sa place. La loi oblige en effet les prestataires de soins de santé à consulter le décideur par procuration, ou de tenir compte d'une directive personnelle si c'est ce que prévoit la législation provinciale. Ce n'est cependant pas le cas dans toutes les provinces. Et, encore une fois, si le décideur par procuration ne sait pas quelle serait en

patient in the situation, but if they know the person's wishes and they know that they did or did not want certain things, it helps with the decision-making process.

I appreciate your point that I can do all the advance care planning in the world, but if I end up somewhere with something I didn't anticipate, what are people going to do? In fact, we're seeing from the research that's been unfolding in about the last five years that doing advance care planning and reflecting on values and wishes and having conversations about what-if scenarios helps the substitute decision maker — or me, if I'm still capable — to be what we call decisionally ready. I have moved along the continuum to the point of being more ready to make those decisions and make them in the best interests and wishes of my loved one that I'm representing. We are seeing evidence now that this is helpful and it does work for people making decisions.

Senator Stewart Olsen: Thank you. I'm not suggesting that it isn't. What I'm asking is whether there is some way we can try to assist in making sure that this happens.

Ms. Hanvey: There are good examples. For example, in the province of Alberta, they have a provincial-wide policy on advance care planning and goals of care, which is the conversation I would have. Let's say I'm close to the end of my life and I'm making decisions for my care right at that moment. They have a process to transfer that information to something they call a green sleeve. So things like a DNR and my other goals of care — Do I want comfort care? Do I want some medical interventions? Do I want all? — are transmitted across settings, or the goal is to transmit them across settings with the use of this green sleeve that has my goals of care on it. There are good models for transferring information so that people are more likely to get what they want.

Senator Seidman: Thank you both very much for your presentations this morning.

If I may start with you, Ms. Chartier, perhaps wearing your hat as the Canadian Alliance for Long Term Care. There's no question from what we hear in witness testimony, but also probably from all of us in our own personal lives, that we understand how overburdened the long-term care system is currently, to say nothing of how overburdened it will become in the future. You're quite right, I think, when you refer to caregiver burnout as the sort of primary mover to somebody's entry into a long-term care facility, or even onto a waiting list for a long-term care facility.

Without going into long details about number of facilities and beds and all those things, which we could probably find out, I would like to ask you a more overarching question. You said in your presentation that the Canadian Alliance has been advocating to the federal government for a national dementia strategy that

fait la volonté du patient, tout se complique. Dans ce cas-là, le prestataire de soins de santé doit agir au mieux des intérêts du patient, mais les décisions qu'il va être appelé à prendre seront facilitées s'il sait ce que la personne voulait ou ne voulait pas.

Il est vrai que, comme vous venez de le dire, malgré la planification préalable, on peut en arriver à des situations tout à fait imprévues. Que faire en pareil cas? Les travaux que nous menons depuis cinq ans démontrent qu'en planifiant les soins à l'avance, en réfléchissant aux valeurs et aux souhaits du patient et en s'entretenant avec lui de tout ce que cela suppose, le décideur par procuration est mieux à même de se prononcer en fonction des intérêts et des desiderata des proches de la personne représentée. Tout semble démontrer l'utilité d'une telle approche, qui facilite effectivement la prise de décisions.

La sénatrice Stewart Olsen : Je vous remercie. Je ne dis pas le contraire. Je me demande simplement s'il y aurait moyen d'assurer que les choses se passent effectivement ainsi.

Mme Hanvey : Je pourrais vous citer des exemples assez probants. L'Alberta a mis en place une politique sur la planification préalable des soins et sur le but des soins assurés. C'est tout à fait le type de conversation que je voudrais avoir, à supposer que je sois en fin de vie et que je doive décider des soins que je voudrais recevoir. Une procédure particulière permet que les souhaits du patient, l'ordonnance de non-réanimation, la question de savoir s'il souhaite recevoir des soins de confort ou une intervention médicale, soient consignés dans ce qu'ils appellent un dossier vert, les indications suivant le patient d'un milieu de soins à un autre. C'est du moins l'objectif visé afin qu'en matière de soins, il soit tenu compte de la volonté du patient. Nous avons mis en place, pour ce transfert de renseignements, de bonnes procédures qui améliorent, pour un patient, les chances de voir sa volonté respectée.

La sénatrice Seidman : Je vous remercie des exposés que vous nous avez présentés.

Je voudrais, madame Chartier, maintenant vous poser une question au titre de votre action au sein de l'Alliance canadienne de soins continus et de longue durée. Nous savons, non seulement d'après les témoignages que nous avons recueillis, mais également d'après ce que, chacun, nous avons pu vivre personnellement, que le système de soins de longue durée est actuellement surchargé et que la situation n'est pas prête de se régler. Vous avez, je pense, parfaitement raison de dire que le placement d'un patient dans un établissement de soins de longue durée, ou son inscription sur une liste d'attente, intervient souvent après épuisement du soignant.

On pourrait sans doute obtenir des chiffres concernant le nombre d'établissements, de lits, et cetera, mais la question que je voudrais vous poser est d'ordre plus général. Vous nous avez dit, dans votre exposé, que l'alliance canadienne invite le gouvernement fédéral à adopter, en matière de démence, une

provides a framework and guidelines to support provincial efforts. From your point of view, what would be the essential elements of such a national dementia strategy?

Ms. Chartier: Through the Canadian Alliance for Long Term Care, or CALTC, all the provinces get together every year. I talked about the survey we did, which was around the same time the Canadian Medical Association did their survey. The numbers were very similar across every province in Canada. That reinforced for all of the CEOs and teams on CALTC that the one thing we could agree on was that the highest priority in every province was the state of dementia and where it was going. There's not one province that comes out shining in this regard. However, we did identify that there are several best practices happening around dementia. Instead of recreating the wheel, I think it's very important for every province to identify that best practice.

In Ontario, we are doing a major dementia strategy where we've broken dementia down into the five stages of dementia — obviously, I sit at the advanced stage table — and looking at how it crosses over the whole continuum of health care, not just seniors and not just acute care and long-term care.

The dementia strategy is actually overarching the whole capacity planning strategy. We find in every province that if we don't act now, we're going to be in a lot of trouble, because 10 years from now it's going to get way too far ahead of being able to address the situation. That's been loud and clear in every province.

I hesitate, when you say “national dementia strategy,” to create new tables and new approaches when there are so many good things happening right now, and each province knows what those are. It's a very coordinated approach, which we would highly support, and we already have a lot of those tools at our fingertips. I think we would be a strong voice and in a strong position to help that national strategy launch.

Senator Seidman: That's precisely my question. From your perspective, what would be the essential elements of such a national dementia strategy? You're advocating for one. If understand correctly, you're saying that there are currently best practices that can be shared across the provinces. Indeed, we've heard that they're not shared — that they do exist and today there isn't sharing of best practices across the provinces.

Ms. Chartier: There is sharing through CALTC, through Canadian Health, Alzheimer's Canada - a lot of different agencies. But we need to structure a federally supported program that each province can tap into, have a voice at, and to have that federal lead across Canada. Right now, each province

stratégie nationale établissant un cadre et des directives pour soutenir les efforts provinciaux en ce domaine. Quels seraient, d'après vous, les éléments essentiels d'une telle stratégie nationale?

Mme Chartier : Chaque année, les provinces se réunissent dans le cadre de l'Alliance canadienne des soins continus et de longue durée, la CALTC. J'ai évoqué les résultats du sondage que nous avons effectué, à la même époque à peu près que le sondage effectué par l'Association médicale canadienne. Les résultats étaient très proches pour toutes les provinces. Cela a confirmé, dans l'esprit des directeurs généraux et des diverses équipes au sein de la CALTC, que dans toutes les provinces, la priorité des priorités concerne l'augmentation des cas de démence. Sur ce plan-là, aucune province n'obtient de meilleurs résultats que les autres. Cela dit, nous avons pu nous entendre sur un certain nombre de bonnes pratiques et, en effet, au lieu de vouloir réinventer la roue, l'important serait que chaque province s'entende au plan de pratiques exemplaires.

En Ontario, nous élaborons actuellement en matière de démence une stratégie fondée sur les cinq étapes de la démence. Je m'intéresse avant tout au stade aigu de la maladie et j'envisage la question dans le contexte du continuum des soins de santé, et pas seulement dans l'optique des personnes âgées, des soins actifs ou des soins de longue durée.

La stratégie sur la démence sous-tend la stratégie de planification des moyens d'accueil et de traitement. Les provinces comprennent fort bien que si nous ne prenons pas dès maintenant les mesures qui s'imposent, nous aurons du mal à faire face à l'avenir, car, dans 10 ans, il sera trop tard pour corriger la situation. Toutes les provinces comprennent bien cela.

J'hésite un peu lorsqu'on évoque une « stratégie nationale sur la démence » destinée à dégager de nouvelles données et de nouvelles approches, alors que de très bonnes mesures sont actuellement prises et que toutes les provinces savent ce qu'il conviendrait de faire. Il s'agit d'une approche étroitement coordonnée, et nous y sommes entièrement favorables. Nous avons déjà à notre disposition beaucoup des moyens nécessaires. Nous avons, je crois, l'audience et l'influence voulues pour faciliter le lancement d'une telle stratégie nationale.

La sénatrice Seidman : C'était justement la question que je souhaitais vous poser. Quels seraient, selon vous, les éléments essentiels d'une stratégie nationale de la démence? Vous réclamez l'adoption d'une telle stratégie. Si je vous comprends bien, il y a actuellement des pratiques exemplaires qui pourraient être adoptées par l'ensemble des provinces. Or, on nous affirme que ces pratiques exemplaires existent, mais qu'elles n'ont pas été reprises partout.

Mme Chartier : Ces pratiques sont communiquées dans le cadre de la CALTC, de la Coalition canadienne de la santé, de la Société d'Alzheimer, et par tout un éventail d'organismes. Mais ce qu'il nous faudrait, c'est un programme du gouvernement fédéral auquel toutes les provinces pourraient s'adresser, pourraient

is struggling with resources. We're maxed, and so we want to look at how federally we can come up with a program that is supported across Canada.

Senator Seidman: Thank you. Because I'll run out of time, I'll leave that for now and move to Ms. Hanvey.

I must say that I will try not to be controversial here and ask you a question that is jumping right out. Having sat on the joint parliamentary committee for medical assistance in dying, I listened to what you had to say about advance care planning and all the research that shows how important that is and how our current piece of legislation doesn't allow for that kind of advance care planning. It doesn't permit it. I'm going to leave that on the table, and you may or may not choose to respond it.

You talked in your closing remarks about a federal strategy for hospice palliative care would work towards ensuring universal access for all Canadians, including an integrated palliative approach to care across all settings. Indeed, we've talked a lot about that here. There are various levels of care. There is a continuum — retirement residences, assisted living, hospice, end-of-life care. To what extent is the palliative approach available? How much do you contribute to ensuring it's available in other settings, such as long-term care, assisted living, retirement residences, outside of the hospice or the hospital?

Ms. Hanvey: At this point, it's very patchy across the country. It depends where you live, whether you are urban or rural, what province you live in, what's integrated.

As in long-term care, we have some good best practices that were identified in The Way Forward initiative. They're found in the reports on our website of integrating a palliative approach to care in other settings. It is about integrating it into long-term care settings.

The majority of Canadians say they want to die at home, but the majority of Canadians do not die at home. There are many reasons for that. Some of those reasons might be ameliorated by a palliative approach to care.

We're also talking about integrating it into primary care. That's not a physical setting of care, but part of the strategy that would better equip primary care providers, family physicians, nurse practitioners, some specialists who provide primary care such as respirologists, cardiologists and that kind of thing, to have some of the basic palliative care skills and information so that they can provide a palliative approach to care to patients, for example, who will eventually die with dementia within primary care.

contribuer, le gouvernement fédéral pilotant l'ensemble des efforts à l'échelle nationale. Or, à l'heure actuelle, chaque province a, faute des moyens nécessaires, du mal à faire face à la situation. Nous n'avons pas les moyens d'en faire plus et nous souhaiterions donc que le gouvernement fédéral mette en place un programme à l'échelle nationale.

La sénatrice Seidman : Je vous remercie. Je suis à court de temps et vais donc adresser ma question à Mme Hanvey.

Mon intention n'est pas de polémiquer et de vous poser une question piège. J'ai siégé au sein du Comité parlementaire mixte sur l'aide médicale à mourir, et j'ai entendu ce que vous nous avez dit au sujet de la planification préalable des soins. Les recherches menées en ce domaine font ressortir l'importance d'une planification préalable, mais, semble-t-il, dans son état actuel, la législation ne prévoit pas ce type de planification. Je vais m'en tenir là et il n'est pas nécessaire que vous me répondiez sur ce point.

Vers la fin de votre exposé, vous avez évoqué une stratégie fédérale de soins palliatifs visant à assurer ce type de soins à tous les Canadiens, dans le cadre d'une approche palliative intégrée, et quel que soit le milieu dans lequel les soins sont dispensés. Nous avons beaucoup discuté de cela ici. Il existe tout un éventail de soins. Cela forme un continuum entre les maisons de retraite, les résidences-services, les hospices et les soins de fin de vie. La population a-t-elle à l'heure actuelle largement accès à cette approche palliative? Comment vous assurer que les gens pourront bénéficier de cette approche partout où ces soins sont dispensés ailleurs que dans un hospice ou un hôpital, qu'il s'agisse de centres de soins de longue durée, de résidences-services ou de maisons de retraite?

Mme Hanvey : À l'heure actuelle, cela varie énormément d'une région à l'autre. Cela dépend où vous vivez, si c'est dans une région urbaine ou rurale, dans quelle province vous vivez et quels sont les services qui sont intégrés.

Tout comme pour les soins de longue durée, un bon nombre de bonnes pratiques ont été identifiées dans l'initiative Aller de l'avant. On les trouve dans les rapports affichés sur notre site web qui traitent de l'intégration d'une approche palliative aux soins donnés dans d'autres contextes. Il s'agit d'intégrer cette approche au contexte des soins de longue durée.

La majorité des Canadiens affirment vouloir mourir chez eux, mais la majorité des Canadiens ne meurent pas chez eux. Il y a de nombreuses raisons à cela. Certaines de ces raisons pourraient être modifiées si l'on adoptait une approche palliative aux soins.

Nous parlons également d'intégrer cette approche aux soins primaires. Nous ne parlons pas ici du milieu physique dans lequel se donnent les soins, mais cela fait partie d'une stratégie qui viserait à mieux équiper les fournisseurs de soins primaires, les médecins de famille, les infirmières, certains spécialistes qui fournissent des soins primaires comme les respirologues, les cardiologues et autres, pour qu'ils acquièrent les aptitudes de base en matière de soins palliatifs ainsi que l'information à ce sujet afin

There will never be enough primary care specialists or hospices to serve every Canadian. Therefore, the palliative approach to care looks at increasing the skills and abilities of people at the primary care level.

We have some good leadership in long-term care and providing a palliative approach to care in long-term care. At Lakehead University, the Centre for Education and Research on Aging and Health has developed a toolkit that will help people integrate a palliative approach in long term care. Palliative Canada has developed a whole education program around palliative care in long-term care settings for care providers. We have some of the tools available to integrate palliative care more across the board. The numbers aren't firm, but it's estimated anywhere between 10 and 35 per cent of Canadians who need it access palliative care.

Senator Seidman: There are a lot of misunderstandings about palliative care. Could you please define for us what you mean by palliative care?

Ms. Hanvey: Palliative care is a holistic approach to care that recognizes all the needs of the individual. It recognizes their physical needs, emotional needs and spiritual needs. It provides management of their symptoms and pain and other kinds of approaches to comfort. It's a care approach that is provided across the disease trajectory, starting at the time of diagnosis and changing as the disease progresses to the end of life. Palliative is not associated with just end of life, the last weeks or months. As a matter of fact, if we don't provide a palliative approach to care until the last weeks or months, we run the risk of having people suffer needlessly.

Senator Merchant: In Canada, we celebrate that we are a nation of many cultures and many communities. I have grown up in one of those communities. I know a lot of people who say they do not want to become part of the system. When I hear you describing this, it is not something a lot of people would feel comfortable in. They don't want to turn over their parents, because we have different approaches on how to deal with people as they age. They have certain expectations of us as their children.

When you're making all these wonderful plans, how much time do you spend thinking about how different families and family approaches are going to be able to benefit from a national health care plan with dementia? What are you doing?

qu'ils soient en mesure d'adopter une approche palliative aux soins donnés aux patients, par exemple, qui vont éventuellement mourir tout en souffrant encore de démence et en recevant des soins primaires.

Il n'y aura jamais suffisamment d'hospices ou de spécialistes de soins primaires pour desservir tous les Canadiens. C'est pourquoi l'approche palliative aux soins a pour objectif de renforcer les aptitudes et les capacités des personnes qui fournissent les soins primaires.

Nous avons un leadership de qualité pour ce qui est des soins de longue durée et de l'adoption d'une approche palliative aux soins de longue durée. À l'Université Lakehead, le Centre for Education and Research on Aging and Health a élaboré une trousse qui aide les soignants à intégrer une approche palliative aux soins de longue durée. Soins palliatifs Canada a conçu un programme éducatif, centré sur les soins palliatifs, offert dans les milieux de soins de longue durée pour les soignants. Nous disposons d'un certain nombre d'outils qui permettent de mieux intégrer les soins palliatifs aux différents secteurs. Ces chiffres ne sont pas définitifs, mais le pourcentage des Canadiens qui ont besoin de soins palliatifs se situe entre 10 et 35 p. 100.

La sénatrice Seidman : Il y a beaucoup de malentendus au sujet des soins palliatifs. Pouvez-vous définir pour nous ce que vous entendez par soins palliatifs?

Mme Hanvey : Les soins palliatifs s'inspirent d'une approche holistique aux soins qui prend en compte tous les besoins des individus, notamment leurs besoins physiques, leurs besoins émotifs et leurs besoins spirituels. Il s'agit de gérer leurs symptômes, leurs souffrances et de prendre toutes sortes de moyens pour les soulager. C'est une approche aux soins qui est offerte tout au long de l'évolution de la maladie, qui commence au moment du diagnostic et qui se modifie à mesure que la maladie progresse jusqu'à la fin de vie. Le palliatif n'est pas uniquement associé à la fin de vie, aux dernières semaines ou aux derniers mois de vie. En réalité, si nous ne fournissons pas une approche palliative aux soins avant les dernières semaines ou derniers mois, nous risquons de faire souffrir inutilement un bon nombre de personnes.

La sénatrice Merchant : Au Canada, nous célébrons le fait que notre nation est composée de nombreuses cultures et communautés. J'ai grandi dans une de ces communautés. Je connais beaucoup de gens qui disent ne pas vouloir faire partie du système. Je vous entends décrire cette situation et je crois qu'il n'y a pas beaucoup de gens qui se sentiraient à l'aise dans celle-ci. Ils ne veulent pas confier à d'autres leurs parents, parce que nous avons des idées différentes sur la façon de s'occuper des gens âgés. Ils ont certaines attentes envers nous, leurs enfants.

Lorsque vous élaborez tous ces plans magnifiques, combien de temps passez-vous à réfléchir à la façon dont des familles différentes et des attitudes familiales différentes vont pouvoir tirer profit d'un plan national de soins de santé relatif à la démence? Que faites-vous dans ce domaine?

Sometimes when people get older, they revert to their first language. If they're home, they can speak to their children in their own language. When eating their food, the smells are reminiscent of another time and it's comforting to them. Yesterday we heard about somebody's parents who wanted to have their oriental carpets in the home where they went. People have connections that keep them calmer and bring them to an earlier stage in their life that is not so bewildering. Where are we going with people who think a little differently?

Ms. Chartier: That's exactly what we're dealing with in Ontario right now. We have very culture-specific, long-term care homes, and culture-specific programs with the development of health links. We have moved to a grassroots journey for caregivers, because not everybody in the community knows how to access care. Unless you're in health care, it's very difficult to access where to go. It's something that we've been trying to deal with as well as part of the broader health care sector.

I'm personally dealing with a father in the early stages of Alzheimer's. He doesn't qualify for home care because he's too high-functioning, but he doesn't want to be alone. That stark fear of being alone is enough for him to make bad decisions.

Until you experience something like this, you have blinders on. You have to put yourself in the position of not knowing how to navigate the health care system. Where do I go for that? That's what I think we have to focus on, because there are gaps. There are gaps in palliative care. There are gaps in home care. You can't just have one part of the sector be the solution. You can't just have acute, home care or long-term care.

What we need in our country and provinces is transitional care. You need to clearly define a pathway of identifying when you need care and how to get there and what supports you need. There has to be major investments in that transitional piece.

Our research shows the population of seniors will explode across Canada. We're looking at six different models of care. We call it long-term care plus. One of those models is a cultural model. One is similar to the skilled nursing facilities in the States.

In Ontario, you have ALC patients sitting in hospitals at almost \$500 a day. We could do the same post-acute care in a long-term care home for probably \$300 a day.

Lorsque les gens vieillissent, il arrive qu'ils reprennent leur langue maternelle. S'ils sont chez eux, ils peuvent parler à leurs enfants dans leur langue. Lorsqu'ils mangent, les odeurs leur rappellent une autre époque et cela les reconforte. Hier, nous avons entendu les parents d'une personne qui voulaient apporter leurs tapis orientaux dans la résidence où ils devaient emménager. Les gens ont des liens qui ont pour effet de les calmer et de les ramener à une période antérieure de leur vie, une époque moins troublante. Que faisons-nous pour les personnes qui pensent un peu différemment?

Mme Chartier : C'est exactement ce dont nous nous occupons en Ontario à l'heure actuelle. Nous avons des foyers de soins de longue durée, adaptés culturellement ainsi que des programmes adaptés culturellement combinés à l'établissement de liens en matière de santé. Nous avons adopté une approche communautaire pour les aidants, parce que tous les membres de la communauté ne savent pas ce qu'il faut faire pour avoir accès à des soins. À moins que vous ne travailliez dans les soins de santé, il est très difficile de savoir à qui s'adresser. C'est un aspect dont nous nous occupons également dans le cadre du secteur plus large des soins de santé.

Je m'occupe personnellement d'un père qui en est aux premières étapes de l'Alzheimer. Il n'a pas droit à des soins à domicile parce qu'il est trop autonome, mais il ne veut pas être seul. Cette grande peur d'être seul lui fait prendre de mauvaises décisions.

Tant que vous n'avez pas connu quelque chose de ce genre, vous avez des œillères. Il faut vous mettre à la place de quelqu'un qui ne sait pas comment naviguer dans le système de santé. À qui dois-je m'adresser pour cela? C'est sur cet aspect que nous devrions centrer notre recherche, parce qu'il y a des lacunes. Il y a des lacunes dans les soins palliatifs. Il y a des lacunes dans les soins à domicile. Il n'est pas possible de penser que la solution se trouve dans un seul élément du secteur. Nous ne pouvons pas nous contenter d'offrir seulement dans les cas graves les soins de longue durée ou les soins à domicile.

Ce dont nous avons besoin dans notre pays et dans les provinces, ce sont des soins transitoires. Il faut être en mesure de définir clairement un processus qui permette de savoir à quel moment les soins sont nécessaires, comment les fournir et quelles sont les aides dont on a besoin. Il faudra faire de gros investissements dans le volet soins transitoires.

Notre recherche indique que la population des personnes âgées va exploser au Canada. Il y a six modèles différents de soins. Nous l'appelons les soins de longue durée plus. Un de ces modèles est un modèle culturel. Un autre ressemble aux établissements avec infirmières spécialisées des États-Unis.

En Ontario, il y a des patients ANS qui occupent des lits d'hôpitaux à un coût de près de 500 \$ par jour. Nous pourrions fournir les mêmes soins post-intensifs dans une résidence de soins de longue durée pour environ 300 \$ par jour.

There are so many opportunities for different models of care. We can't keep doing what we are doing now. We need to change our models to meet the changing needs of Canadians.

Senator Merchant: How do you deal with end-of-life planning with regard to different cultural aspect of Canadian life today?

Ms. Hanvey: The essence of advanced care planning starts with reflecting on values and what's important to me as a person within my culture, within my spirituality, within my illness and within my life. We really encourage people to start their conversations talking about the things that are important to them in their life now, the things that bring them peace and joy, that make them get up every day and that are essential to respect their way of life. Obviously, that conversation continues. If somebody gets ill, throughout the illness some of that might change.

Another thing is that we work with a lot of community organizations. We are a national organization so we can't be on the ground, but we have a lot of community partners that we work with and through. There's been a lot of work specifically with various cultural groups at the community level. People come forward and ask: What does advance care planning mean to me? What does end-of-life care planning mean in our community? They're helping to define that and then share it across the community.

We worked in partnership with Lakehead University and some First Nations communities to look at the whole concept of advance care planning for First Nations people. They actually rejected the Speak Up tagline we had created because it wasn't fitting in terms of their culture. They've developed some resources that speak to their culture and community members. This is essential and ongoing. This doesn't mean the same thing, obviously, to everybody; and it has to be an important component.

Ms. Chartier: We also created an advocacy website for the general community at BetterSeniorsCare.ca. The general public can go there and educate themselves on the areas we are dealing with. They can click on a button and send a letter directly to their MPP or phone the MPP through the website. It really enhances community awareness of the care needs.

Senator Merchant: You talked about a program where you brought in dolls for people with dementia. Do you work with pets or animals? Is that helpful to people with dementia, or is that not

Il y a tellement de possibilités qui permettent d'offrir différents modèles de soins. Nous ne pouvons pas continuer à faire ce que nous faisons. Nous devons changer nos modèles pour répondre à l'évolution des besoins des Canadiens.

La sénatrice Merchant : Comment abordez-vous la planification de la fin de vie en tenant compte des différents aspects culturels de la vie canadienne d'aujourd'hui?

Mme Hanvey : L'essence de la planification préalable des soins commence par une réflexion sur les valeurs, sur ce qui est important pour moi comme personne au sein de ma culture, de ma spiritualité, de ma maladie et de ma vie. Nous encourageons vraiment les gens à commencer par parler des choses qui sont importantes pour eux dans leur vie actuelle, des choses qui leur apportent la paix et la joie, qui les incitent à se lever le matin et qui sont essentielles au respect de leur façon de vivre. Bien évidemment, ce genre de conversation doit se poursuivre. Quand quelqu'un tombe malade, il arrive que certains aspects de ses besoins évoluent avec la maladie.

Nous faisons également une autre chose qui est de travailler de façon très étroite avec les organismes communautaires. Nous sommes un organisme national, de sorte que nous ne pouvons pas aller sur le terrain, mais nous avons beaucoup de partenaires communautaires avec qui nous collaborons et agissons. Il se fait beaucoup de travail au niveau communautaire avec différents groupes culturels. Les gens se présentent et demandent : qu'est-ce que la planification préalable des soins veut dire pour moi? Que veut dire la planification des soins de fin de vie dans notre collectivité? Ils aident à définir ces aspects et nous les transmettons ensuite aux autres membres de la communauté.

Nous travaillons en partenariat avec l'Université Lakehead et certaines communautés des Premières Nations pour examiner toute la notion de planification préalable des soins pour les membres des Premières Nations. Ces collectivités ont en fait rejeté le slogan Parlons-en, que nous avons créé parce que cela ne correspondait pas à leur culture. Ils ont mis au point certaines ressources qui prennent en compte leur culture et les besoins des membres de leur collectivité. C'est un aspect essentiel et permanent. Cela ne veut pas dire la même chose, bien sûr, pour tout le monde, mais il faut que ce soit une composante importante.

Mme Chartier : Nous avons également créé un site web de défense des droits pour la communauté générale à betterseniorscare.ca. Le grand public peut le consulter et s'informer au sujet des domaines dont nous nous occupons. Ils peuvent cliquer sur un bouton et envoyer une lettre directement à leur député provincial ou l'appeler grâce au site web. Cela sensibilise beaucoup la collectivité aux besoins en matière de soins.

La sénatrice Merchant : Vous avez parlé d'un programme dans le cadre duquel vous apportiez des poupées aux personnes atteintes de démence. Travaillez-vous avec des animaux,

something that you've tried?

Ms. Chartier: Actually, the majority of long-term care homes probably across Canada have pet therapy programs. It's amazing what pets can do for somebody living with dementia. Recently, about six different homes that are members of ours posted videos and pictures of baby ducks. We had a case of one resident with dementia who was very stagnant and not engaged in anything. The staff got her in a bathing suit and put her in the tub, and in her mind she was teaching the baby ducks to swim. When you see the face and the smile of this resident living with dementia who has that sense of purpose, it just warms your heart; and that's why we're there. Dogs, cats, birds, baby ducks, bunnies, fish, and you name it. The Eden alternative is basically living plants and pets and is all across our sector.

Senator Raine: This is a fascinating study. The fact that the Senate committee is studying dementia is important because it is also a way to communicate with people.

There are a couple of things I would like to clarify with Ms. Chartier first. You talked about a long-term care home. There are a lot of different kinds of institutions, seniors' residences, assisted living, full care homes, private and public. In general, does your association represent all kinds of private or public businesses that operate homes and other facilities for people with dementia?

Ms. Chartier: Yes. Our association is the largest for seniors in Ontario and Canada. We represent public, not-for-profit, municipal, charitable and for-profit homes. We represent the whole spectrum.

A lot of our members also have community care organizations where they deliver home-care services. They have retirement homes and some supportive housing. We get the whole spectrum. My colleague at the BC Care Providers Association represents that spectrum, whereas I oversee long-term care specifically. It's really good that our association represents the whole spectrum because it gives us a lot of analysis. It allows us to look at those care services across every setting and it's beneficial for determining what needs are being met and what we need more resources for.

Senator Raine: That is very important because there is association, obviously, that deals with just the private sector ones. They obviously have some other challenges, but they don't

domestiques notamment? Est-ce que cela aide les personnes atteintes de démence ou est-ce quelque chose que vous n'avez pas encore essayé?

Mme Chartier : En fait, la plupart des centres de soins de santé de longue durée au Canada ont adopté des programmes de zoothérapie. Il est surprenant de constater ce que de petits animaux peuvent faire pour les personnes atteintes de démence. Tout récemment, six foyers qui sont membres de notre organisation ont affiché des vidéos et des images de canetons. Nous avons eu le cas d'une résidente atteinte de démence qui était amorphe et ne s'intéressait à rien. Le personnel lui a mis un maillot de bain et l'a placée dans une baignoire et dans son esprit elle montrait au caneton comment nager. Lorsque vous voyez le visage et le sourire de cette résidente atteinte de démence qui a trouvé une raison de vivre, cela vous fait chaud au cœur; c'est la raison pour laquelle nous sommes là. Les chiens, les chats, les oiseaux, les canetons, les lapins, les poissons et j'en passe. L'alternative, jardin d'Éden, utilise des animaux et des plantes et on la retrouve dans tous les éléments de notre secteur.

La sénatrice Raine : C'est une étude fascinante. Il est important que le comité sénatorial étudie la démence, parce que c'est également une façon de communiquer avec les gens.

J'aimerais obtenir d'abord certaines précisions auprès de Mme Chartier, pour commencer. Vous avez parlé des résidences de soins de longue durée. Il existe toutes sortes d'institutions, résidences pour personnes âgées, aide à l'autonomie, foyers de soins complets, privés et publics. D'une façon générale, est-ce que votre association représente tous les types d'entreprises publiques ou privées qui administrent des résidences ou d'autres établissements pour les personnes atteintes de démence?

Mme Chartier : Oui. Notre association est la principale association pour les personnes âgées de l'Ontario et du Canada. Nous représentons les résidences avec ou sans but lucratif, municipales, publiques et de bienfaisance. Nous représentons toute la gamme des établissements.

Une bonne partie de nos membres s'occupent d'organisations communautaires de soins qui fournissent des soins à domicile. Ils ont des maisons de retraite et quelques logements supervisés. Nous travaillons avec tous les types d'établissements. Ma collègue du BC Care Providers Association représente ces établissements, alors que je m'intéresse plus particulièrement aux soins de longue durée. C'est une bonne chose que notre association représente toute cette gamme d'établissements parce que nous obtenons ainsi beaucoup de données à analyser. Cela nous permet d'examiner les services de soins fournis dans les différents contextes et nous permet de déterminer quels sont les besoins qui sont satisfaits et quels sont ceux auxquels il faudrait consacrer davantage de ressources.

La sénatrice Raine : Cela est très important parce qu'il existe une association, bien évidemment, qui s'occupe uniquement des établissements du secteur privé. Ils font face bien sûr à d'autres

represent the full spectrum because not everybody can afford private care. It's important that your association is able to see the picture of all care facilities.

Ms. Chartier: We're the only province in Canada that has two associations. Actually, I represent the majority of the private. There is a not-for-profit association that is much smaller.

Everybody needs to understand that regardless of whether you're private or not-for-profit or municipal or charitable, you get the same funding dollars across the province. No home is getting more money from the government than another. The only difference is that charitable also has access to charitable dollars and municipal homes have access to money from the municipality.

Senator Raine: Private sector homes have access to paying customers.

Ms. Chartier: They all pay the same. The only way you can add revenue is if you have private or semi-private rooms. They're all the same price no matter the type of home. There are private memory care facilities that aren't publicly funded, but all of my membership are publicly funded and they're funded exactly the same.

The Chair: It's important for us to understand this. We were dealing with the retirement homes, which are different from the long-term care. They're different organizations.

Senator Raine: In the retirement home field now, many of them offer full long-term care or a campus of care. I want to make sure there is a connection somehow to those that are completely privately funded by people who can afford it. Are they receiving the same information and stuff as your organization provides?

Ms. Chartier: Long-term care homes in Ontario are all publicly funded exactly the same. Retirement homes are private. They're not a publicly funded entity. You will have quite a varying degree of costs and who they are geared to serve. Some retirement homes in my local community are \$3,000 a month. There are some higher end units at \$8,000 a month. On top of that, they have packages of care.

Yes, depending on your financial status, maybe you can live in a retirement home and have all of those care services, but for a large portion of our population, not everybody can afford that.

Senator Raine: I fully respect that. It is important that even if it is a small percentage of beds that are available for end-of-life dementia care, that the ones in the privately paid sector are

défis, mais ils ne représentent pas toute la gamme de ces établissements, parce que tout le monde ne peut pas se permettre des soins privés. Il est important que votre association soit en mesure d'avoir une image de tous les établissements de soins.

Mme Chartier : Nous sommes la seule province canadienne où il y a deux associations. En fait, je représente la majorité des établissements privés. Il existe une association sans but lucratif qui est beaucoup plus petite.

Il faut que tout le monde sache que les établissements, qu'ils soient privés, sans but lucratif, municipaux ou de bienfaisance, reçoivent tous le même financement de la province. Tous les foyers obtiennent les mêmes montants du gouvernement. La seule différence est que les organismes de bienfaisance ont accès à des dons et que les foyers municipaux ont accès à des fonds provenant des municipalités.

La sénatrice Raine : Les foyers du secteur privé ont accès à des clients payants.

Mme Chartier : Ils paient tous la même chose. La seule façon d'augmenter les revenus est d'avoir des chambres privées ou semi-privées. Elles sont toutes au même prix, quel que soit le genre de l'établissement. Il y a des établissements privés de soins de la mémoire qui ne sont pas financés par le gouvernement, mais tous nos membres sont financés publiquement et ils reçoivent exactement le même montant.

Le président : Il est important que nous comprenions tout cela. Nous parlions des maisons de retraite, qui sont différentes des résidences de soins de longue durée. Ce sont des organisations différentes.

La sénatrice Raine : La plupart des maisons de retraite offrent des soins de longue durée complets ou toute une gamme de soins. Je veux être sûre qu'il y a une sorte de lien avec les maisons qui sont complètement financées par le privé, par les personnes qui ont les moyens de payer. Est-ce que ces maisons reçoivent la même information et les mêmes données que votre organisation fournit?

Mme Chartier : En Ontario, les maisons de soins de longue durée reçoivent toutes exactement le même financement public. Les maisons de retraite sont privées. Elles ne sont pas financées par le gouvernement. On constate que les coûts varient énormément ainsi que leur clientèle cible. Il y a des maisons de retraite dans ma collectivité qui demandent 3 000 \$ par mois. Il y a même des unités de luxe à 8 000 \$ par mois. En plus, il y a les ensembles de soins.

Oui, vous pouvez vivre dans une maison de retraite et avoir accès à tous ces soins, si vous avez les moyens, mais une grande partie de la population n'a pas accès à ces établissements.

La sénatrice Raine : Je suis d'accord avec cela. Il est important que, même s'il n'y a qu'un petit pourcentage de lits affectés aux soins de fin de vie reliés à la démence, ceux du secteur privé

considered part of the mix. I guess my interest would be that the regulations, services and stuff are at the same level no matter who is paying.

Ms. Chartier: Yes. The retirement homes in Ontario have just recently come under the Retirement Homes Regulatory Authority, so they have some legislation. It depends on who they want to serve across the province. In some retirement homes, people don't really want to see dementia clients. They're going to a retirement home to get rid of the responsibility of dealing with their own house. It really depends on what you're looking for and what that retirement home offers.

Senator Raine: I understand. When you talk about long-term care homes, you're talking about publicly funded long-term care.

Ms. Chartier: Nursing homes, yes.

Senator Raine: Senator Stewart Olsen mentioned over-regulating and the use of volunteers. I want to ask if you are familiar with a program in Ontario called HIGH FIVE, which is a training program developed through Parks and Recreation Ontario for training of leaders, some volunteer, some on small summer job contracts. This is a training program that has been very well developed to teach people how to deal appropriately with young children, what is the way to look after them, what to watch out for, and it combines things like first aid and also how to deal with children in a social setting for the best interests of the child.

I was thinking that if there were a program that trained volunteers in how to deal with dementia patients, the dos and don'ts, then maybe we could have the comfort in having volunteers with that special certification helping out. Because we are going to need more people, and I know there are people in the community that would like to help.

Ms. Chartier: In long-term care, under our act, we have specific processes you have to go through for volunteers. It's a very comprehensive program. Once a volunteer comes into the home, they actually go through a lot of the same training as staff. That has to be done annually, right down to background checks, you name it. There's a really comprehensive program for volunteers in long-term care homes that every home has to follow and does follow.

We have some homes that have upwards of 50 or 60 volunteers. It really depends where you are in the province. Obviously, if you're in a GTA home where you have a lot of close communities, you've got a larger pool. When you get into rural, small homes in Ontario, you try as much as you can to work with local churches. But there's a very comprehensive program for volunteers in

fassent partie de cette gamme de possibilités. Je souhaiterais en fait que les règlements, les services et tout le reste soient de la même qualité, quelle que soit la personne qui les paie.

Mme Chartier : Oui. En Ontario, les maisons de retraite viennent tout récemment de relever de l'Office de réglementation des maisons de retraite, certaines dispositions législatives leur sont donc applicables. Cela dépend des personnes qu'ils souhaitent desservir dans la province. Il y a certaines maisons de retraite dont les clients ne veulent pas vraiment côtoyer des personnes atteintes de démence. Elles choisissent une maison de retraite pour être débarrassées de la responsabilité de s'occuper de leur maison. Cela dépend en fait de ce que vous souhaitez et de ce qu'offre la maison de retraite.

La sénatrice Raine : Je comprends. Lorsque vous parlez de centres de soins de longue durée, vous parlez de soins de longue durée financés par le gouvernement.

Mme Chartier : Les maisons de soins infirmiers, oui.

La sénatrice Raine : La sénatrice Stewart Olsen a parlé de la surréglementation et du recours aux bénévoles. J'aimerais savoir si vous connaissez un programme ontarien qui s'appelle HIGH FIVE, un programme de formation élaboré avec Parcs et Loisirs Ontario pour la formation des leaders, des bénévoles, ainsi que celles des personnes qui ont des petits contrats pour un emploi d'été. C'est un programme de formation qui a été soigneusement élaboré pour montrer aux gens comment s'occuper de façon appropriée des jeunes enfants, la façon de le faire, ce qu'il faut surveiller, et qui combine des choses comme les premiers soins et la façon de s'occuper des enfants dans un milieu social dans l'intérêt de l'enfant.

Je me disais que, s'il existait un programme qui formait les bénévoles sur la façon de s'occuper des patients atteints de démence, les choses à faire et à ne pas faire, alors nous pourrions être rassurés parce qu'il y aurait des bénévoles qui ont obtenu cette spécialisation et qui s'en occupent. Nous allons avoir besoin de davantage de personnel, et je sais qu'il y a, dans la collectivité, des gens qui veulent aider.

Mme Chartier : Pour ce qui est des soins de longue durée, la loi qui nous régit prévoit des processus précis que doivent suivre les bénévoles. C'est un programme très complet. Lorsqu'un bénévole arrive dans un foyer, il reçoit en fait la même formation que s'il faisait partie du personnel. Cela se fait chaque année, et comprend même la vérification des antécédents et tout le reste. C'est un programme vraiment très complet pour les bénévoles qui travaillent dans les maisons de soins de longue durée et chaque établissement est obligé de l'offrir.

Il y a des foyers qui utilisent les services de 50 ou 60 bénévoles. Cela dépend vraiment de l'endroit de la province où vous vous trouvez. Bien évidemment, si vous êtes dans un foyer du Grand Toronto, où il y a beaucoup de collectivités à proximité, le bassin de bénévoles est plus important. Lorsque vous vous trouvez dans un petit foyer rural de l'Ontario, vous essayez de faire le plus

long-term care homes.

Senator Raine: Is it working? For instance, if I went in and got certified as a long-term care facility volunteer and then if I moved to some other community with my certificate, could I work there?

Ms. Chartier: Definitely.

Senator Raine: You don't have to redo it every time?

Ms. Chartier: No. It's just annual training. So you benefit from the annual training right down to Behavior Supports Ontario, because the PSWs are largely the hands-on contact with the residents, and so are the volunteers. That's why the homes really look at equipping their volunteers with the skill set they need in order to make that resident's life to the utmost quality.

Senator Raine: Thank you very much.

Ms. Chartier: You're welcome.

The Chair: I think we have to be aware that regulations, provincial and federal, with regard to volunteers in these kinds of area are critical. It's a very vulnerable population, so the checks have to be very thorough and so on. We understand that. Thank you very much for the answers to Senator Greene's comments.

Ms. Chartier, with regard to the issue of polypharmacy, we are aware that this is an issue amongst seniors generally and that it can have an impact on their functional ability, leading to increased rates of falls, accidents and so on. Within the long-term care organization, I would guess that the vast majority of the people involved have some medication or another. In a given location, in a given facility, do all the prescriptions go through a common pharmacy or a common prescriber such that someone has a clear look at the total prescriptions for each individual at the time that a new request for prescription comes in?

Ms. Chartier: Yes. In long-term care, we have very concrete policies and procedures in place for medications. When a resident is admitted into a long-term care home, they go through a medication reconciliation program. Basically, it's your primary caregiver, your physician or nurse practitioner, your registered nurse or registered practical nurse and the pharmacist working together. You have a post-care conference a certain time after a resident is admitted. We actually have very comprehensive systems in place to identify, for example, whether they are on a Beers List medication. The Beers List is a list of medications, on behalf of Dr. Beers out of the States, that seniors should not take. A lot of organizations have that in place. You have a multi-care conference review where you sit down with the family, the

possible de travailler avec les églises locales. Mais il existe un programme très complet destiné aux bénévoles qui travaillent dans les foyers de soins de longue durée.

La sénatrice Raine : Est-ce que cela fonctionne bien? Par exemple, si j'obtenais le certificat de bénévole travaillant dans un établissement de soins de longue durée et que je déménageais dans une autre collectivité avec mon certificat, pourrais-je y travailler alors?

Mme Chartier : Certainement.

La sénatrice Raine : Vous n'avez pas à le refaire chaque fois?

Mme Chartier : Non. C'est une formation annuelle. Vous avez donc cette formation annuelle et vous bénéficiez même de l'initiative Soutien en cas de troubles de comportement de l'Ontario, parce que les employés de soutien à la personne sont principalement ceux qui ont des contacts directs avec les résidents, tout comme les bénévoles. C'est pourquoi ces foyers tiennent à fournir à leurs bénévoles les aptitudes dont ils ont besoin pour donner la meilleure qualité de vie possible à leurs résidents.

La sénatrice Raine : Je vous remercie.

Mme Chartier : Je vous en prie.

Le président : Il faut bien savoir que les règlements, tant provinciaux que fédéraux, concernant les bénévoles qui travaillent dans ces domaines sont un élément essentiel. C'est une population très vulnérable et il faut donc que les contrôles soient très efficaces. Nous le comprenons. Je vous remercie des réponses que vous avez fournies aux commentaires de la sénatrice Greene.

Madame Chartier, nous savons que la polypharmacie est, d'une façon générale, un problème chez les personnes âgées et qu'elle peut avoir des répercussions sur leur capacité de fonctionner, et entraîner une augmentation du nombre des chutes, des accidents, par exemple. Dans un établissement de soins de longue durée, je dirais que l'immense majorité des personnes qui s'y trouvent prennent des médicaments. Dans un foyer donné, dans un établissement donné, est-ce que toutes les ordonnances passent par une pharmacie commune ou un fournisseur commun, de sorte qu'il y a au moins une personne qui sache exactement combien de médicaments prend chaque personne au moment où on lui transmet une nouvelle demande de médicament?

Mme Chartier : Oui. Dans les établissements de soins de longue durée, nous avons des procédures et des politiques très concrètes pour ce qui est des médicaments. Lorsqu'un résident est admis dans un foyer de soins de longue durée, il se fait un bilan comparatif des médicaments. Essentiellement, le soignant primaire, le médecin ou l'infirmière praticienne, l'infirmière autorisée ou l'infirmière autorisée praticienne et le pharmacien travaillent ensemble. Il y a une conférence post-soins quelque temps après l'admission d'un résident. Nous avons en fait des systèmes très complets pour savoir, par exemple, si un médicament donné figure sur la liste Beers des médicaments. La liste Beers est une liste de médicaments qui, selon le Dr Beers, un Américain, sont déconseillés pour les personnes âgées. Il y a

resident and the whole multidisciplinary team and you determine what medications should they be on and what medications shouldn't they be on.

Then there's a whole bunch of other measures, so that if a medication isn't used within 30 days, it's an automatic stop and comes off the medication records. It is a very comprehensive medication reconciliation program that's looked at monthly and quarterly in every home.

The Chair: You're referring to your experience in Ontario, right?

Ms. Chartier: It's pretty similar across the long-term care homes in Canada. It's very concrete. Because of the regulation, you have to have those processes in place.

The Chair: Thank you very much. That was a very well-articulated response.

Ms. Chartier: We actually also have a diabetes best practice protocol that we just launched across Canada through CALTC, and we're presenting globally on it. It determines the risk of diabetes, which is so prevalent and on the rise, especially in our indigenous communities. It identifies if they are on the right diabetes medication. One of the biggest issues with diabetes is hypoglycemia and the falls and the injuries that happen because of that. So now we're sharing that across the country.

The Chair: Thank you very much.

I want to turn to a different issue. I want to follow up on Senator Seidman's questions around what a national strategy would look like, and you gave very clear answers to her questions. I'd like to be a little more specific on this. We are collecting all of the issues that have to be included in a national dementia strategy, and you contributed in your answers to that today, but a strategy only works when it's no longer strategy but is actually an implemented action plan, which means somebody, some organization, some structure, has to be in charge of delivering.

It's one thing to say, okay, we'll set up the idea of collecting best practices. All right, who does that? And then who takes that information and makes sure it is distributed appropriately across the country within a national strategy. Bureaucracy is not necessarily the best place for this to occur.

So based on the experience — you've given some very good answers to other questions that kind of touch on the edge of this — what sort of organization do you see? Is there an existing

beaucoup d'organisations qui ont adopté cette procédure. On organise une conférence multisoins où l'on rencontre la famille, le résidant et toute l'équipe multidisciplinaire pour établir quels sont les médicaments à prescrire et quels sont ceux qui ne devraient pas l'être.

Il existe toute une série d'autres mesures, de sorte que, lorsqu'un médicament n'est pas utilisé dans les 30 jours, il y a un arrêt automatique et il est supprimé du dossier des médicaments. C'est un bilan comparatif des médicaments très complet qui est effectué tous les mois ou tous les trois mois dans chaque établissement.

Le président : Vous faites référence à votre expérience en Ontario, n'est-ce pas?

Mme Chartier : C'est à peu près la même chose dans tous les établissements de soins de longue durée au Canada. C'est très concret. C'est le règlement qui exige de suivre ces processus.

Le président : Je vous remercie. C'était une réponse très bien structurée.

Mme Chartier : Nous avons également un protocole des bonnes pratiques à l'égard du diabète que nous venons de lancer au Canada par l'intermédiaire de la CALTC, et nous organisons des séances d'information à ce sujet dans le monde entier. Il permet de préciser les risques de diabète, une maladie très répandue et en augmentation, en particulier dans nos collectivités autochtones. Il permet de savoir si le patient reçoit des médicaments adaptés à son diabète. Un des principaux problèmes que soulève le diabète est l'hypoglycémie, avec les chutes et les blessures qui peuvent en résulter. Nous sommes donc en train de diffuser ce protocole dans l'ensemble du pays.

Le président : Je vous remercie.

J'aimerais maintenant passer à un autre sujet. J'aimerais revenir sur les questions qu'a posées la sénatrice Seidman sur ce que serait une stratégie nationale, et vous avez fourni des réponses très claires à ses questions. J'aimerais obtenir quelques précisions là-dessus. Nous essayons de réunir tous les aspects qui doivent figurer dans une stratégie nationale de la démence et vous avez contribué, grâce à vos réponses, à cette stratégie aujourd'hui, mais une stratégie n'est vraiment utile que lorsque ce n'est plus une stratégie; il faut qu'elle devienne un plan d'action, ce qui veut dire que quelqu'un, un organisme, une structure, doit être chargé de la tâche.

C'est une chose de dire, et bien nous allons regrouper les bonnes pratiques. Très bien, mais qui va s'en charger? Et ensuite, qui prend cette information et veille à ce qu'elle soit distribuée de façon appropriée dans l'ensemble du pays au sein d'une stratégie nationale. La bureaucratie n'est pas toujours le meilleur moyen de le faire.

De sorte qu'en vous basant sur votre expérience — vous avez fourni d'excellentes réponses à des questions qui s'approchaient de ce sujet —, à quelle sorte d'organisation penseriez-vous?

organization, or how would one be developed that would actually deliver a national dementia strategy?

Ms. Chartier: I think in a perfect world the health ministers all meet across —

The Chair: Yes.

Ms. Chartier: I think it's got to be a number one priority, especially with what we're dealing with across Canada. I would love to see a national advisory panel for dementia with every sector represented. So in Ontario, I'll be your long-term care, and you need home care and your key Canadian organizations that are dealing with dementia and Alzheimer's. You would want Alzheimer Canada there, and you would want the Canadian Foundation for Healthcare Improvement.

The Chair: I get the picture, the advice, and I understand that. We can work that out. But who do they advise to actually implement the advice that they're giving?

Ms. Chartier: It would have to go under the Ministry of Health. It would have to be a designated program, just like the Behavior Supports Ontario, but it's got to be a dedicated program that puts the resources in the right place.

One of the issues in Ontario with Behavior Supports Ontario is our regional authorities chose a model, and in some of the models the money went to them and they decided to do mobile outreach teams. Our analysis shows you had some long-term care homes waiting six to eight weeks when they had an episode with a resident. You can't wait that long. You need the care in the environment where it's going to get the biggest bang for your buck.

The Chair: We understand that. We have the advisory group, we can get all the information needed, and we can get it recommended to an authority, and with due respect, I do not think a collection of deputy ministers is the right body — they may be able to bring suggestions forward and so on — and I don't think that the federal minister is the right person to deal with this.

Ms. Chartier: I agree with you, and I didn't mean deputy ministers.

The Chair: Even the provincial health ministers.

There are existing organizations that have national range, such as the Alzheimer Society of Canada. I'm not suggesting that. It's got to be a federal strategy. The feds have got to agree to a national strategy, obviously, but the funding has to go into a body that can actually deliver the results and eliminate the kind of

Existe-t-il un organisme existant ou faudrait-il en créer un qui serait chargé de mettre en œuvre une stratégie nationale de la démence?

Mme Chartier : Je pense que, dans un monde idéal, les ministres de la Santé se réuniraient...

Le président : Oui.

Mme Chartier : Il faut que cela soit la première priorité, en particulier avec tout ce que nous avons à faire au Canada. J'aimerais beaucoup voir un conseil consultatif national de la démence dans lequel tous les secteurs seraient représentés. En Ontario, je serais la représentante des soins de longue durée et il faudrait que les soins à domicile soient également représentés, tout comme les principales organisations canadiennes qui s'occupent de la démence et de l'Alzheimer. Il faudrait qu'Alzheimer Canada y participe tout comme la Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé.

Le président : J'ai compris l'idée, le conseil, et cela est clair. Nous pourrions y réfléchir, mais quelles vont être les personnes qu'elles vont conseiller pour la mise en œuvre des suggestions qu'elles leur font?

Mme Chartier : Il faudrait que cela relève du ministère de la Santé. Il faudrait que ce soit un programme désigné, comme le Soutien en cas de troubles de comportement en Ontario, mais il faut que ce soit un programme dédié qui affecte les ressources là où elles doivent l'être.

Un des problèmes qui existe avec le Soutien en cas de troubles du comportement en Ontario est que nos autorités régionales ont choisi un modèle auquel des fonds ont été attribués et ils ont décidé de créer des équipes d'intervention mobile. Notre analyse démontre qu'il y a des foyers de soins de longue durée qui attendent parfois de six à huit semaines lorsqu'ils ont un problème avec un résident. Il n'est pas possible d'attendre aussi longtemps. Il faut que les soins soient fournis à l'endroit où cela sera le plus efficace et rentable possible.

Le président : Nous comprenons tout cela. Il y a le groupe consultatif, nous pouvons obtenir tous les renseignements dont nous avons besoin, et nous pouvons présenter des recommandations à une autorité, mais je dois vous avouer que je ne pense pas qu'un groupe de sous-ministres soit l'organe approprié — ils pourraient par contre présenter des suggestions à d'autres. Je ne pense pas que le ministre fédéral soit la personne à laquelle nous devrions nous adresser.

Mme Chartier : Je suis d'accord avec vous et je ne parlais pas des sous-ministres.

Le président : Même les ministres de la Santé provinciaux.

Il y a des organismes existants qui ont une portée nationale comme la Société Alzheimer du Canada. Ce n'est toutefois pas ce que je propose. Il faut que ce soit une stratégie fédérale. Le gouvernement fédéral doit adopter une stratégie nationale, bien évidemment, mais le financement doit être accordé à un

confusion that you just gave as an example.

I don't want to pursue this further here today because we could talk about this for the rest of the meeting. I'd like you both to leave with this question, and if you have a light-bulb moment, would you convey your thoughts through our clerk with regard to this specific aspect? We know about what we need to collect. We have no system anywhere in health care in the country to distribute best practices. We are, as we hear continuously at this committee, a country of pilot projects, and there's no interface, no distribution, and no recognition of what works and under what conditions and so on. We have to find a way, if we're going to recommend a national strategy, that it actually can be implemented and work. Please take that away and think about it.

I have one technical question for you: PHAC, the Public Health Agency of Canada, has a website. On that website, there is one button that's called "Best Practices." You click on that, and there's the drop-down list of categories of health in which best practices, presumably, are collected and available to look at. Dementia is not on that list. From your experience, is the PHAC website useful in terms of people going to and getting information in general such that they should have a "Dementia" category in the drop-down list?

Ms. Chartier: Honestly, if you were to go out of the room and stand on the street and ask people if they knew what PHAC was, they would look at you with a blank stare.

The Chair: That's the answer I expected.

Ms. Chartier: Like I said, health care is very difficult to navigate, which is why we do betterseniorscare.ca. We actually wrote a report last year that we're releasing annually called *This Is Long-Term Care*, because people don't know what long-term care is. They actually think long-term care is free. People don't know that there's a co-pay. Our whole mission is to try to educate people and help them navigate health care.

The Chair: If you would implement a strategy, it would be providing that, and Canadian citizens, through an advertising campaign, would know where to go to get access to that. You have a great program, others have great programs, but they're not coming together yet.

Senator Eggleton: We've been talking a lot in these hearings about different entities and different facilities and different kinds of services for seniors with dementia, from the early onset to the end-of-life situation. What about aging in place? What about continuum of care? I was thinking of this when Senator Merchant

organism qui soit véritablement en mesure d'obtenir des résultats et de supprimer le genre de confusion dont vous venez de nous donner un exemple.

Je ne veux pas poursuivre davantage sur cette idée, parce que nous pourrions en parler pendant des heures. J'aimerais que vous repartiez toutes les deux avec cette question et si vous avez un éclair de génie, pourriez-vous nous transmettre votre réflexion par l'intermédiaire de notre greffière sur ce point particulier? Nous savons quelles sont les données que nous devons obtenir. Il n'y a aucun mécanisme dans notre système de santé qui soit en mesure de faire connaître les bonnes pratiques. Comme on nous le dit ici régulièrement, nous sommes un pays qui est le champion des projets pilotes, mais il n'y a pas d'interface, de distribution, de connaissance de ce qui donne de bons résultats et dans quelles conditions, notamment. Nous allons devoir trouver le moyen, si nous voulons recommander une stratégie nationale, d'en proposer une qui puisse vraiment être mise en œuvre et fonctionner. Je vous demande de réfléchir à tout cela.

J'aimerais vous poser une question technique : l'ASPC, l'Agence de la santé publique du Canada, possède un site web. Sur ce site, il y a un bouton avec le titre « Bonnes pratiques ». Vous cliquez là-dessus et il y a un menu déroulant qui propose des catégories de la santé pour lesquelles il existe, peut-on présumer, des bonnes pratiques, que l'on peut examiner. La démence ne figure pas sur cette liste. D'après votre expérience, est-ce que le site web de l'ASPC est utile parce que des gens le consultent et y obtiennent de l'information de sorte qu'il devrait y avoir une catégorie « Démence » dans ce menu déroulant?

Mme Chartier : Franchement, si je devais quitter la salle et demander aux gens dans la rue s'ils savent ce qu'est l'ASPC, j'obtiendrais un regard vide.

Le président : C'est la réponse à laquelle je m'attendais.

Mme Chartier : Comme je l'ai dit, il est très difficile de naviguer dans le domaine des soins de santé, et c'est la raison pour laquelle nous avons le betterseniorscare.ca. Nous avons rédigé un rapport l'année dernière que nous publions annuellement appelé *This Is Long-Term Care* (Voici les soins de longue durée), parce que les gens ne savent pas ce que sont les soins de longue durée. Ils ont tendance à penser que les soins de longue durée sont gratuits. Les gens ne savent pas qu'ils doivent payer quelque chose. Notre mission consiste à informer la population et l'aider à se retrouver dans le domaine des soins de santé.

Le président : Si vous deviez mettre en œuvre une stratégie, elle consisterait à expliquer tout cela pour que les citoyens canadiens, grâce à une campagne d'information, sachent où ils peuvent avoir accès à ce type de soins. Vous avez un excellent programme, d'autres ont d'excellents programmes, mais ils ne sont pas encore intégrés.

Le sénateur Eggleton : Nous avons beaucoup parlé, au cours de ces audiences, des différentes entités, des différents établissements et des différents genres de services destinés aux personnes âgées atteintes de démence, depuis le début de la maladie jusqu'à la fin de vie. Peut-on vieillir chez soi? Et la notion de continuum de

was asking you a question about people with different ethnocultural backgrounds, different languages and the things that they orient themselves to, quite aside from the fact that many families would prefer to keep people as long as they can in home care.

There are a number of facilities in my city that have an orientation towards the Italian community or the Portuguese community or the Greek community, et cetera. I'm not sure how many of them are just seniors' residences versus a kind of program that would be a continuum of care, that would take a person from the early stages of dementia or even before where independent living is quite possible, but staying in that same milieu, that same atmosphere, and working through different stages of assistance that is required right to the very end situation. Continuum of care, how much of that is being pursued?

Ms. Chartier: I had referred to long-term care plus. That's actually one of the models. If I had one Christmas wish, it would be to change legislation so that continuum of care could happen.

There are several communities that have the aging-in-place continuum, so you have condominiums and then you move into more assisted living. What happens is you live and thrive in that community, but when you need long-term care, you go to the bottom of a wait list, and you have a chance of going to four other homes and not your long-term care home in that community, which defeats the purpose of that community. That's going to require legislative change, and that's what we are advocating for.

Senator Eggleton: I would think that giving people the comfort and familiarity with language, culture, or whatever, would be a very important thing to advance.

Ms. Chartier: There are avenues in the act, if you take that specialization journey that we're promoting, if we tweak the act, the Long-term Care Act, in a couple of years, we could actually divert that wait-list and have that specialization, those long-term care plus models, a lot more accessible.

Senator Raine: You talked about co-pay and on long-term care in Ontario, and I believe it's the same everywhere. In British Columbia, where I'm from, the province subsidizes beds in private for-profit facilities as well as publicly built facilities. I was surprised to learn that they did that. They are seeing that the public sector can invest in retirement homes with a campus of care, including a wing that is locked and secure for dementia patients. In those wings, they have actually reserved some rooms for the use of the public system. I thought that was an interesting concept. I'm not sure if it's the same everywhere.

soins? C'est à cela que je pensais lorsque la sénatrice Merchant vous a posé une question au sujet des personnes qui ont des antécédents ethnoculturels différents, qui parlent des langues différentes et ce sont les choses à partir desquelles elles s'orientent, en plus du fait que de nombreuses familles préféreraient continuer à prendre soin de leurs personnes âgées chez elles.

Il existe un certain nombre d'établissements dans ma ville qui sont orientés vers la communauté italienne, la communauté portugaise ou la communauté grecque, et cetera. Je ne sais pas combien il y en a qui sont simplement des résidences pour personnes âgées ou qui offrent un programme qui fournit un continuum de soins, qui suivrait la personne depuis les premiers signes de la démence et même avant, à un moment où la personne en question est autonome, mais tout en restant dans le même milieu, la même atmosphère, et qui passerait par les différents types d'assistance dont elle a besoin jusqu'à la toute fin. Le continuum de soins, est-ce qu'on essaie vraiment de le fournir?

Mme Chartier : J'ai mentionné les soins de longue durée plus. C'est en fait un des modèles. Si j'avais un souhait à faire, ce serait de modifier la loi pour que l'on puisse offrir un continuum de soins.

Il existe plusieurs communautés qui offrent des soins pour les personnes âgées qui restent chez elles, qui peuvent ainsi résider dans un appartement et ensuite, avoir accès à des services de soutien. En fait, la personne vit et s'épanouit dans sa communauté, mais lorsqu'elle a besoin de soins de longue durée, elle se retrouve à la fin de la liste d'attente et elle risque de se retrouver dans quatre autres foyers et non pas dans le foyer qui offre des soins à long terme dans cette communauté, ce qui va à l'encontre de l'objectif de cette communauté. Il va falloir modifier les lois et c'est ce que nous demandons.

Le sénateur Eggleton : Je pense qu'il serait très important de travailler pour que les gens aient accès au réconfort et au bien-être que leur apporte leur langue, leur culture ou quoi que ce soit.

Mme Chartier : Ce sont là des possibilités que prévoit la loi, si vous suivez l'itinéraire de spécialisation que nous proposons, si nous modifions légèrement la loi, la Loi sur les soins de longue durée, dans quelques années, nous pourrions éviter aux gens de se retrouver sur cette liste d'attente et avoir accès à des modèles de soins de longue durée spécialisés qui seraient beaucoup plus accessibles.

La sénatrice Raine : Vous avez parlé de participation aux frais de soins de longue durée en Ontario. Je pense que c'est la même chose partout. En Colombie-Britannique, ma province d'origine, la province subventionne les lits dans les établissements privés à but lucratif, tout comme elle le fait pour les établissements publics. J'ai été surprise d'apprendre que c'était ce que faisait la province. Elle veille à ce que le secteur public puisse investir dans des maisons de retraite et offrir une gamme de soins, y compris dans une aile spéciale, en milieu fermé et sécuritaire pour les patients atteints de démence. Dans ces ailes, certaines salles sont

Ms. Chartier: Yes, there are anomalies in each province. In Ontario, the co-pay is the co-pay. Families have the opportunity to pay a little bit more and have a private room for their loved one. It's similar across Canada. Co-pay is pretty much the same model across Canada, depending on the type of setting. It depends. We have private and public, and they're all pretty much the same.

Senator Raine: In Ontario, if you have an income or assets, is there a clawback for the publicly funded spaces?

Ms. Chartier: Not so much. We do have a process in place where, if a resident can't pay the basic rate, there's a program called Exceptional Circumstances where the province kicks in support. There are quite a few residents in that program.

If you asked me would it be ideal for income testing going forward, I would say yes, I think it would be very ideal for our population moving forward. If people can afford to pay a little bit more, then it should be based on income testing.

Senator Merchant: I was going to ask if you have trouble staffing all these homes. Do you have enough workers? There was some talk about volunteers and how they could be helpful. Do you have difficulty staffing the homes? Do you have men and women that work in these homes, or is it primarily females? Sometimes men are a little stronger, and sometimes you need to handle patients that are maybe a little violent or need a little more physical strength to cope with them.

Ms. Chartier: We do have men and women working in long-term care. We probably more women than men, but definitely we have both.

You have a lot of issues with staffing depending on where you are in the province. I had referred to the 24-7 legislation, and that really has impacted a lot of homes across the province. Short of cloning an RN, you're not going to get one in rural Ontario, and you really don't want to use an agency because you want your own staff that knows the residents. That's why we're advocating, especially for small homes, to fix the legislation so that the 24-7 is flexible for those small rural homes — despite everything they do, they just can't get enough registered staff — and allow the registered practical nurses to work to their full scope.

In my former role, I worked for an organization that had 17 homes across the province, and we were really flexible with our staffing based on the level of care that was required. We built two

réservées au système public. J'ai pensé que c'était là une notion intéressante. Je ne sais pas très bien si c'est la même chose partout.

Mme Chartier : Oui, il y a des anomalies dans toutes les provinces. En Ontario, il y a la participation aux frais. Les familles ont la possibilité de payer un peu plus, pour que leurs êtres chers disposent d'une chambre privée. C'est la même chose dans le reste du Canada. Le modèle de participation financière est pratiquement le même dans toutes les régions, selon le type d'établissement. Cela dépend. Il y a les établissements privés et publics, ils sont tous très semblables.

La sénatrice Raine : En Ontario, si vous avez un revenu ou possédez des biens, est-ce que les établissements publics peuvent récupérer une partie des coûts?

Mme Chartier : Pas vraiment. Il y a un mécanisme grâce auquel le résidant qui ne peut pas payer le taux de base peut avoir accès à un programme appelé Circonstances exceptionnelles, grâce auquel la province accorde un appui financier. Il y a un bon nombre de résidants qui participent à ce programme.

Si vous me demandez s'il serait bon de prévoir à l'avenir un mécanisme d'examen du revenu, je répondrai oui. Je pense que ce serait une excellente chose pour notre population. Si les gens peuvent payer un peu plus, alors il faudrait baser les tarifs sur l'examen du revenu.

La sénatrice Merchant : J'allais vous demander si vous aviez du mal à trouver du personnel pour tous ces foyers. Avez-vous suffisamment d'employés? On a parlé des bénévoles et de ce qu'ils pouvaient apporter. Avez-vous du mal à trouver du personnel pour ces foyers? Y a-t-il des hommes et des femmes qui y travaillent ou sont-ce principalement des femmes? Les hommes sont parfois un peu plus forts et il faut parfois s'occuper de patients qui sont un peu violents ou qui ont besoin qu'on applique un peu plus de force physique.

Mme Chartier : Il y a des hommes et des femmes qui travaillent dans les soins de longue durée. Il y a probablement davantage de femmes que d'hommes, mais nous avons les deux.

Le recrutement du personnel soulève de nombreux problèmes, selon la partie de la province où vous vous trouvez. J'ai mentionné la loi 24-7, et celle-ci a eu de grandes répercussions sur de nombreux foyers de la province. Sauf si vous réussissez à cloner une infirmière, vous n'en trouverez aucune dans les régions rurales de l'Ontario et vous ne voulez pas vraiment avoir recours aux services d'une agence de placement parce que vous voulez que votre personnel connaisse bien les résidants. C'est la raison pour laquelle nous demandons, en particulier pour les petits centres de soins, de modifier la loi pour assouplir l'obligation 24-7 pour ces petits centres ruraux — malgré tous leurs efforts, ils ne peuvent embaucher suffisamment de personnel autorisé — et permettre aux infirmières praticiennes autorisées de travailler à leur pleine capacité.

Dans mon ancien rôle, je travaillais pour un organisme qui avait 17 établissements dans la province, et nous faisons preuve d'une grande souplesse avec notre personnel en fonction du

brand new homes right here in Ottawa, and based on the floor and the needs of those residents, we put the staff where we thought they were needed. We need to have that flexibility in every home in the province, and we need to fix legislation to make it a more flexible, resident-centred staffing model.

The Chair: This has been enormously helpful. I would like you to think, if you would, about the question that I put to you about how to organize it, because nothing works unless there's a way to implement. There are all kinds of ideas as to what we need to do, but there has to be a very clear focus and mechanism for implementation and delivery. We would welcome your thoughts on that at any time. The sooner the better, but please give that some thought and get back to us through the clerk.

With that, I want to thank you for the way you've answered the questions here. You've helped to flesh out the spectrum of resources and facilities that are available to us. The two meetings this week have given us quite a good overview of the range of senior care covering the dementia aspect.

Thanks to my colleagues for the questions that they've put to the witnesses today, and with that I declare the meeting adjourned.

(The committee adjourned.)

niveau de soins qui était nécessaire. Nous avons construit deux foyers ici à Ottawa et en fonction de l'étage et des besoins des résidents, nous affectons le personnel là où nous pensions qu'il était nécessaire. Il faudrait avoir cette souplesse dans tous les établissements de la province et il faudrait modifier la loi pour adopter un modèle de dotation en personnel qui soit plus souple et axé sur les résidents.

Le président : Voilà qui a été extrêmement utile. J'aimerais que vous réfléchissiez, si vous le voulez bien, à la question que je vous ai posée au sujet de la façon d'organiser cette stratégie, parce qu'on ne peut obtenir de résultats si nous n'avons pas réfléchi à sa mise en œuvre. Il y a toutes sortes d'idées sur ce qu'il faut faire, mais il faudrait bien préciser quel sera le mécanisme utilisé pour la mise en œuvre et la prestation des soins. Nous serons heureux de recevoir vos idées quand vous le pourrez. Le plus tôt sera le mieux, mais je vous invite à y réfléchir et à nous transmettre vos idées par l'intermédiaire de la greffière.

Je vais maintenant vous remercier pour les réponses que vous avez fournies à nos questions. Vous nous avez aidés à mieux comprendre toute la gamme des ressources et des établissements dont nous disposons. Les deux séances que nous avons tenues cette semaine nous ont donné un bon aperçu de la gamme des soins destinés aux personnes âgées atteintes de démence.

Je remercie mes collègues pour les questions qu'ils ont posées aux témoins aujourd'hui. La séance est levée.

(La séance est levée.)

WITNESSES

Wednesday, May 4, 2016

Ontario Retirement Communities Association:

Laurie Johnston, Chief Executive Officer.

Alberta Seniors Communities & Housing Association (ASCHA):

Irene Martin-Lindsay, Executive Director (by video conference).

Thursday, May 5, 2016

Ontario Long Term Care Association:

Candace Chartier, Chief Executive Officer.

Canadian Hospice Palliative Care Association:

Louise Hanvey, Project Manager.

TÉMOINS

Le mercredi 4 mai 2016

Ontario Retirement Communities Association :

Laurie Johnston, chef de la direction.

Alberta Seniors Communities & Housing Association (ASCHA) :

Irene Martin-Lindsay, directrice générale (par vidéoconférence).

Le jeudi 5 mai 2016

Ontario Long Term Care Association :

Candace Chartier, chef de la direction.

Association canadienne de soins palliatifs :

Louise Hanvey, chef de projet.