



First Session
Thirty-ninth Parliament, 2006-07

SENATE OF CANADA

*Proceedings of the Special
Senate Committee on*

Aging

Chair:
The Honourable SHARON CARSTAIRS, P.C.

Monday, June 11, 2007
Monday, June 18, 2007

Issue No. 11

Thirteenth and fourteenth meetings on:
Special study on aging

WITNESSES:
(See back cover)

Première session de la
trente-neuvième législature, 2006-2007

SÉNAT DU CANADA

*Délibérations du Comité
sénatorial spécial sur le*

Vieillessement

Présidente :
L'honorable SHARON CARSTAIRS, C.P.

Le lundi 11 juin 2007
Le lundi 18 juin 2007

Fascicule n° 11

Treizième et quatorzième réunions concernant :
L'étude spéciale sur le vieillissement

TÉMOINS :
(Voir à l'endos)

THE SPECIAL SENATE COMMITTEE
ON AGING

The Honourable Sharon Carstairs, P.C., *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Chaput	* LeBreton, P.C.
Cordy	(or Comeau)
* Hervieux-Payette, P.C.	Murray, P.C.
(or Tardif)	Mercer
*Ex officio members	
(Quorum 3)	

LE COMITÉ SÉNATORIAL SPÉCIAL
SUR LE VIEILLISSEMENT

Présidente : L'honorable Sharon Carstairs, C.P.

Vice-président : L'honorable Wilbert J. Keon

et

Les honorables sénateurs :

Chaput	* LeBreton, C.P.
Cordy	(ou Comeau)
* Hervieux-Payette, C.P.	Murray, C.P.
(ou Tardif)	Mercer
*Membres d'office	
(Quorum 3)	

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Monday, June 11, 2007
(14)

[Translation]

The Special Senate Committee on Aging met this day at 12:32 p.m. in room 9, Victoria Building, the Chair, the Honourable Sharon Carstairs, P.C., presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Carstairs, P.C., Cordy, Keon and Murray, P.C. (4).

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Michael Toye and Clara Morgan, Research Analysts.

Also in attendance: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Tuesday, November 7, the committee continued its examination of the implications of an aging society in Canada. (*For the complete text of the Order of Reference, see Issue No. 1, Monday, November 27, 2006.*)

WITNESSES:

As an individual:

Janice M. Keele, Canada Research Chair in Aging and Caregiving Policy and Director, Nova Scotia Centre on Aging, Mount Saint Vincent University.

Canadian Caregiver Coalition:

Palmier Stevenson-Young, President.

Group of IX:

Bernie LaRusic, Vice Chairperson.

As an individual:

Judy Lynn Richards, Assistant Professor, Department of Sociology and Anthropology, University of Prince Edward Island.

The Chair made an opening statement.

Ms. Keefe and Ms. Stevenson-Young made presentations and answered questions.

At 1:46 p.m., the committee suspended.

At 1:54 p.m., the committee resumed.

The Chair made a statement.

Mr. LaRusic and Ms. Richards made presentations and answered questions.

At 3:03 p.m., the committee adjourned to the call of the Chair.

ATTEST:

PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le lundi 11 juin 2007
(14)

[Français]

Le Comité sénatorial spécial sur le vieillissement se réunit aujourd'hui à 12 h 32, dans la salle 9, édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Sharon Carstairs, C.P., (*présidente*).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Carstairs, C.P., Cordy, Keon et Murray, C.P. (4).

Également présents : De la Direction de la recherche parlementaire de la Bibliothèque : Michael Toye et Clara Morgan, analystes.

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mardi 7 novembre, le comité poursuit son étude sur les incidences du vieillissement de la société canadienne. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 1 du lundi 27 novembre 2006.*)

TÉMOINS :

À titre personnel :

Janice M. Keefe, titulaire d'une Chaire de recherche du Canada sur les politiques relatives au vieillissement et à la prestation des soins et directrice du Nova Scotia Centre on Aging, Université Mount Saint Vincent.

Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels :

Palmier Stevenson-Young, présidente.

Group of IX :

Bernie LaRusic, vice-président.

À titre personnel :

Judy Lynn Richards, professeure adjointe, Département de sociologie et anthropologie, Université de l'Île-du-Prince Édouard.

La présidente fait une déclaration.

Mmes Keefe et Stevenson-Young font des exposés puis répondent aux questions.

À 13 h 46, le comité suspend ses travaux.

À 13 h 54, le comité reprend ses travaux.

La présidente fait une déclaration.

M. LaRusic et Mme Richards font des exposés puis répondent aux questions.

À 15 h 03, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, Monday, June 18, 2007
(15)

[Translation]

The Special Senate Committee on Aging met this day at 12:32 p.m. in room 9, Victoria Building, the Chair, the Honourable Sharon Carstairs, P.C., presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Carstairs, P.C., Cordy, Keon and Murray, P.C. (4).

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Michael Toye and Clara Morgan, Research Analysts.

Also in attendance: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Tuesday, November 7, the committee continued its examination of the implications of an aging society in Canada. (*For the complete text of the Order of Reference, see Issue No. 1, Monday, November 27, 2006.*)

WITNESSES:

Canadian Hospice Palliative Care:

Sharon Baxter, Executive Director;

Dr. Lawrence Librach, Vice-President.

Pallium Project:

Michael Aherne, Director, Initiative Development.

Canadian Home Care Association:

Nadine Henningsen, Executive Director.

The Chair made an opening statement.

Ms. Henningsen, Ms. Baxter, Dr. Librach and Mr. Aherne made presentations and answered questions.

At 2:28 p.m., the committee suspended.

At 2:30 p.m., the committee resumed.

It was agreed to send two representatives to the 3rd World Ageing and Generations Congress, St. Gallen, Switzerland, in September 2007.

At 2:31 p.m., the committee adjourned to the call of the Chair.

ATTEST:

OTTAWA, le lundi 18 juin 2007
(15)

[Français]

Le Comité sénatorial spécial sur le vieillissement se réunit aujourd'hui à 12 h 32, dans la salle 9, édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Sharon Carstairs, C.P., (*présidente*).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Carstairs, C.P., Cordy, Keon et Murray, C.P. (4).

Également présents : De la Direction de la recherche parlementaire de la Bibliothèque : Michael Toye et Clara Morgan, analystes.

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mardi 7 novembre, le comité poursuit son étude sur les incidences du vieillissement de la société canadienne. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 1 du lundi 27 novembre 2006.*)

TÉMOINS :

Association canadienne des soins palliatifs :

Sharon Baxter, directrice générale;

Dr Lawrence Librach, vice-président.

Projet Pallium :

Michael Aherne, directeur, Développement de l'initiative.

Association canadienne de soins et services à domicile :

Nadine Henningsen, directrice générale.

La présidente fait une déclaration.

Mmes Henningsen et Baxter ainsi que MM. Librach et Aherne font des exposées puis répondent aux questions.

À 14 h 28, le comité suspend ses travaux.

À 14 h 30, le comité reprend ses travaux.

Il est convenu d'envoyer deux représentants au 3^e congrès mondial sur le vieillissement et les générations, Saint-Gall, Suisse, septembre 2007.

À 14 h 31, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

Le greffier du comité,

François Michaud

Clerk of the Committee

EVIDENCE

OTTAWA, Monday, June 11, 2007

The Special Senate Committee on Aging met this day at 12:32 p.m. to examine and report upon the implications of an aging society in Canada.

Senator Sharon Carstairs (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

The Chairman: Good afternoon. Welcome to this meeting of the Special Senate Committee on Aging. As you know, this committee is examining the implications of an aging society in Canada. Our first panel today will focus on home care, continuing care and caregiving, which is an important perspective.

We will first hear from Dr. Janice M. Keefe, Professor in the Department of Family Studies in Gerontology at Mount Saint Vincent University in Halifax. In 2002, Dr. Keefe was selected as Canada Research Chair in Aging and Caregiving Policy and was awarded funding from the Canada Foundation for Innovation to develop the Maritime Data Centre for Aging Research and Policy Analysis. Recently she was appointed Director of the Nova Scotia Centre on Aging and the Lena Jodrey Chair in Gerontology. Prior to joining Mount Saint Vincent University, Dr. Keefe worked in public municipal home care. Her current research areas include informal caregiving, specifically work and elder care, financial compensation and assessment, human resource issues, rural aging and continuing care policy.

We will then hear from the Canadian Caregiver Coalition in the person of Ms. Palmier Stevenson-Young, President. The Canadian Caregiver Coalition is the national voice for the needs and interests of family caregivers.

[*Translation*]

The Canadian Caregiver Coalition is a bilingual, not-for-profit organization made up of caregivers, caregiver support groups, national stakeholder organizations and researchers.

[*English*]

The Canadian Caregiver Coalition provides leadership in identifying and responding to the needs of caregivers in Canada. Its mission is to join with caregivers, service providers, policy-makers and other stakeholders to identify and respond to the needs of caregivers in Canada.

Welcome both of you to the Senate of Canada.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, lundi 11 juin 2007

Le Comité sénatorial spécial sur le vieillissement se réunit aujourd'hui, à 12 h 32, pour examiner, en vue d'en faire rapport, les incidences du vieillissement de la société canadienne.

Le sénateur Sharon Carstairs (*présidente*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

La présidente : Bonjour. Je vous souhaite la bienvenue à notre séance du Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. Comme vous le savez, le comité examine les incidences du vieillissement de la société canadienne. Nos deux premiers témoins vont nous parler des sujets importants que sont les soins à domicile, les soins continus et la prestation de soins.

Nous allons d'abord entendre Mme Janice M. Keefe, qui est professeure au Département d'études familiales et de gérontologie de l'Université Mount Saint Vincent à Halifax. En 2002, Mme Keefe a été nommée titulaire de la chaire de recherche du Canada sur les politiques relatives au vieillissement et à la prestation des soins aux aînés et elle a reçu une subvention de la Fondation canadienne pour l'innovation afin de mettre sur pied le Maritime Data Centre for Aging Research and Policy Analysis. Récemment, elle a été nommée directrice du Nova Scotia Centre on Aging et titulaire de la chaire Lena Jodrey de gérontologie. Avant de travailler à l'Université Mount Saint Vincent, Mme Keefe a œuvré dans le domaine des soins à domicile dans l'administration publique municipale. Elle fait actuellement des recherches sur les aidants naturels, notamment le travail et le soin des personnes âgées, la rémunération et l'évaluation, les questions de ressources humaines, le vieillissement en milieu rural et la politique de soins continus.

Nous allons ensuite entendre Mme Palmier Stevenson-Young, qui est la présidente de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. La Coalition est un organe national qui défend les besoins et les intérêts des aidants naturels.

[*Français*]

La Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels est un organisme bilingue à but non lucratif, composé d'aidantes et d'aidants naturels, de groupes de soutien aux aidantes et aidants naturels, d'organisme nationaux et de chercheurs.

[*Traduction*]

La Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels joue un rôle de leader pour définir et combler les besoins des aidants naturels au Canada. Elle a pour mandat de collaborer avec les aidants naturels, les fournisseurs de soins, les décideurs et d'autres intervenants afin de déterminer et de combler les besoins des aidants naturels au Canada.

Bienvenue à vous deux au Sénat du Canada.

Janice M. Keefe, Canada Research Chair in Aging and Caregiving Policy and Director, Nova Scotia Centre on Aging, Mount Saint Vincent University, as an individual: Thank you very much for inviting me to speak to your committee. It is my pleasure to be here.

I am interested in talking with you about some of the key factors that need to be considered in the aging of our population. I will focus primarily on the projected needs for chronic home care services — some of the research I have been doing with my colleagues. I will look at some of the issues around family and friends as part of that home care program and offer some policy solutions from some of our international work. We have been looking at 10 different countries and how they have been addressing the needs of older populations and of caregivers, in particular.

The demand for support services will only increase, given the projected needs of the population. That will put pressure on human resources. I want to talk to you about human resources in terms of family and friends. There are also the human resources of the paid home care worker, which I do not want to leave out of the equation.

The provincial/territorial home care programs are the obvious vehicle through which to try to support caregivers. That poses challenges for the federal government related to jurisdictional issues. However, I believe there are two ways in which the federal government can play. First, they can enhance the dialogue among the provinces and offer some policy solutions across provinces and territories, looking at what initiatives they are doing themselves. Second, they can provide incentives, some carrot sticks, to help provinces and territories provide support to caregivers.

Finally, I will talk about what we can learn from other countries' policies and how we might be able to use federal government vehicles to provide some direct payment to caregivers.

I will not spend much time on the demand. I know you have probably heard several experts talk to you about the aging of the population. I am sure you are getting tired of hearing that, but I will throw this tidbit out. In 1960, one in 20 of the elderly population was over the age of 85. I think it is that older group we really need to be thinking about, particularly when we are talking about home care services. We need to look at aging broadly when talking about other issues, but with home care, it is over the age of 80 or 85.

In 1960, one in 20 was over the age of 85. By the middle of this century, it will be one in five people, so we know there is a huge shift happening here. Because of the baby boomer bulge, we are trying to account for how many of those will be healthy people aging and what impact their decreased supply of children will have.

Janice M. Keefe, titulaire d'une Chaire de recherche du Canada sur les politiques relatives au vieillissement et à la prestation de soins aux aînés et directrice du Nova Scotia Centre on Aging, Université Mount Saint Vincent, à titre personnel : Merci beaucoup de m'avoir invitée à m'adresser au comité. Je suis heureuse d'être ici.

J'aimerais vous parler de certains des principaux facteurs à considérer dans le vieillissement de la population. Je vais me concentrer surtout sur les besoins futurs des services à domicile pour les malades chroniques, ce qui fait l'objet de travaux de recherche que j'effectue avec mes collègues. Je vais examiner certains problèmes qui touchent les familles et les amis visés par le programme de soins à domicile, et je vais expliquer des solutions stratégiques adoptées ailleurs dans le monde. Nous avons en effet examiné ce qui se fait dans 10 pays et la façon dont ils ont cherché à répondre aux besoins des aînés et des aidants naturels, en particulier.

La demande pour des services de soutien ne cessera pas d'augmenter, compte tenu des besoins futurs de la population, et les ressources humaines seront considérablement sollicitées. Je veux aussi vous parler des effectifs que représentent les parents et les amis, sans oublier les préposés aux soins à domicile rémunérés.

Les programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile servent évidemment à offrir du soutien aux aidants naturels. Ils causent des problèmes de compétence au gouvernement fédéral. Cependant, je crois que le gouvernement fédéral a deux rôles à jouer. Premièrement, il peut favoriser le dialogue entre les provinces et proposer des solutions stratégiques aux provinces et aux territoires à partir de ses propres initiatives. Deuxièmement, il peut prévoir des mesures incitatives, des moyens de persuasion, pour aider les provinces et les territoires à offrir du soutien aux aidants naturels.

Enfin, je vais vous indiquer ce que les politiques des autres pays peuvent nous apprendre et comment nous pourrions utiliser les programmes fédéraux pour fournir une aide financière directe aux aidants naturels.

Je ne m'étendrai pas trop sur la question de la demande. Plusieurs spécialistes vous ont probablement déjà parlé du vieillissement de la population. Vous devez être fatigués d'en entendre parler, mais je vais vous fournir une information de plus. En 1960, une personne âgée sur 20 avait plus de 85 ans. Je crois que c'est aux membres de ce groupe d'âge que nous devons nous intéresser, surtout à propos des soins à domicile. Pour d'autres sujets, il faut se préoccuper de la population âgée au sens large, mais les soins à domicile concernent les aînés de plus de 80 ou 85 ans.

Donc, en 1960, une personne âgée sur 20 avait plus de 85 ans. D'ici le milieu du siècle, il y en aura une sur cinq, de sorte que nous savons que d'énormes changements s'opèrent. Comme les baby-boomers sont très nombreux, nous essayons de déterminer combien d'entre eux vieilliront en santé et quel sera l'impact du fait qu'ils ont eu moins d'enfants.

My colleagues and I completed a series of complex multi-simulations with Statistics Canada. I will not go into the detail but we can provide that. We looked at demand-supply scenarios — the supply of caregivers — and we found that in 2001, 15 per cent of women over the age of 65 did not have a surviving child. By 2051, 30 per cent will not have a surviving child. The question is who will care for those individuals when they need support.

We also looked at demand; we looked at issues around disability and what will be the increase of disability in the future. We noted that by 2031, the number of older people who would be in need of assistance would more than double from 2001. Basically, our findings suggested that there would be both a relative and an absolute increase in the need for formal home care services.

We showed three different scenarios. I will not go into detail, but if we could increase the health of the population, this compression of morbidity would help us to delay the need for support for disabilities. Looking at improvements of the health of the population could have a major effect on the need for and use of services. Nevertheless, if things go as they may, the results point to a steady increase of human resources needed to care for our older population.

Who are these human resources? Some of them are privately paid and some are through public programs, but the vast majority of human resources that provide care to older people in the community are family and friends. In fact, 70 per cent of the total number of hours of service provided in the community is provided by family and friends. If we lose family and friends — think about no surviving children — we have a problem. We need to have those human resources to provide support.

In 2002, using the General Social Survey, the GSS, there was an estimate of one in five people over the age of 45 who provided care to an individual because of a long-term disability. That is 20 per cent of our population aged 45 and older who is providing care to someone.

When we talk about policy, all of those caregivers, while very important to the care receiver, would not necessarily be eligible for receipt of policies. As a quick personal example, I am the second youngest of a family of nine. Seven of my siblings live within 30 minutes of my 84-year-old mother. They are all considered caregivers by the GSS. You will not provide support or policy to all seven of them because five of them are boys and they do not do as much as the girls do. Therefore, you will target your support, which is all I am trying to say.

There will be a need for support for these caregivers. In Canada, there is no one-stop shopping for caregivers. There is no place where all people can go. The availability of support depends on where you live, how much money you have and for whom you

Mes collègues et moi-même avons réalisé une série de simulations complexes avec Statistiques Canada. Je ne vais pas vous les expliquer en détail, mais nous pouvons vous les fournir. Nous avons examiné différents scénarios d'offre et de demande, comme la réserve d'aidants naturels, et nous avons constaté qu'en 2001, 15 p. 100 des femmes âgées de plus de 65 ans n'avaient pas d'enfant survivant. On peut alors se demander qui va s'occuper des personnes qui auront besoin de soutien.

Dans le cas de la demande, nous nous sommes penchés sur la question de l'invalidité et de l'augmentation de son incidence dans les années à venir. Nous avons ainsi constaté que le nombre de personnes âgées qui auront besoin d'aide aura plus que doublé entre 2001 et 2031. Nos conclusions indiquent essentiellement qu'il y aura une augmentation à la fois relative et absolue des besoins en services professionnels de soins à domicile.

Nous avons présenté trois scénarios différents. Sans entrer dans les détails, disons qu'une population en meilleure santé va réduire la morbidité et rendre le recours aux services de soutien pour cause d'invalidité moins pressant. Chercher à améliorer la santé de la population pourrait avoir un effet important sur la demande et l'utilisation des services. Néanmoins, si les choses évoluent comme prévu, il y aura une augmentation constante du nombre d'effectifs nécessaires pour soigner notre population vieillissante.

Qui sont les personnes qui dispensent ces soins? Certaines sont payées par les bénéficiaires de soins et d'autres fournissent les services dans le cadre de programmes publics, mais la vaste majorité de ceux qui fournissent des soins à domicile aux personnes âgées sont des membres de leur famille et des amis. En fait, 70 p. 100 du nombre total d'heures de services dispensés à domicile sont assurées par les parents et les amis. Si ces proches disparaissent et que nous n'avons pas d'enfants survivants, nous avons un problème. Nous avons besoin de ressources humaines pour offrir le soutien nécessaire.

En 2002, il a été évalué, selon l'Enquête sociale générale, l'ESG, qu'une personne de plus de 45 ans sur cinq venait en aide à une personne souffrant d'une invalidité de longue durée. C'est donc dire que 20 p. 100 des Canadiens de 45 ans et plus sont des aidants naturels.

Par ailleurs, ces aidants naturels, qui comptent tous beaucoup pour le bénéficiaire de soins, ne seraient pas nécessairement admissibles à différents programmes de soutien. Permettez-moi de vous exposer rapidement ma situation personnelle à titre d'exemple. Je suis l'avant-dernière d'une famille de neuf enfants. Sept de mes frères et sœurs vivent à moins de 30 minutes de la résidence de ma mère qui est âgée de 84 ans. Ils sont tous considérés comme des aidants naturels selon l'ESG, mais ils n'ont pas tous accès à du soutien ou à des services parce que cinq d'entre eux sont des hommes et qu'ils n'en font pas autant que les femmes. Par conséquent, le soutien est ciblé, comme j'essaie d'expliquer.

Les aidants naturels vont avoir besoin de soutien. Au Canada, il n'existe pas de guichet unique de services à leur intention, de centre de services accessible à tous. La disponibilité du soutien dépend de l'endroit où l'on vit, de l'argent dont on dispose et de la

are caring. If you are trying to access services through the provincial government, it depends on whether or not the care receiver is willing to receive that support or services.

Continuing care policies are under provincial jurisdictions. With the increased pressure from hospital and rising costs of health care, some of those provincial programs have focused more on acute home care programs and less on chronic care needs. This is a challenge for caregivers because people leave the hospital with complex needs. That affects not just the care delivered in the community but also the caregiver. It will increase their stress as well.

What can the federal government do? They can target resources to the provinces to help support chronic home care services and caregiver initiatives within that area. They can also provide leadership working with the provinces to develop a Canadian caregiver strategy.

Caregiving is a global issue. While the Government of Canada has yet to develop a strategy for supporting caregivers, other countries have taken a more active role in this vein. Australia, for instance, over a decade ago had in place the National Respite for Carers Program. The U.K. had a National Strategy for Carers in 1999. About two months ago, Gordon Brown announced an updated caregiver strategy looking to vision for the next 10 years.

I lead an international research project examining policies for caregivers in 10 countries: Australia, France, Germany, Israel, Netherlands, Norway, Sweden, United Kingdom, Canada and the United States. We have identified four types of policy supports available.

First is direct service to caregivers. This gives caregivers respite, support through the home care program, education, information, resources and counselling. Second is direct payment, where caregivers receive allowances, compensation or reimbursement for expenses. Third is labour policy, where we look at workplace policies, labour standards and Employment Insurance policies such as our compassionate care benefit. Fourth is indirect compensations — tax credits, pension credits, dropouts from pension, et cetera.

In an effort to make research more accessible, we developed fact sheets, which we provided to your researchers. They give a bird's eye view of the policies out there. We have completed more detailed analysis of this as well. I invite you to contact me for more detail.

I want to give you two examples, the U.K. and Australia. The caregiver allowance is not intended to replace labour market participation but rather provides a small sum of money to acknowledge the social value of caregiving or provides assistance for out-of-pocket expenses.

personne que l'on soigne. Pour que l'aidant soit admissible aux services provinciaux, il faut que le bénéficiaire de soins veuille obtenir ces services.

Les politiques sur les soins continus relèvent des provinces. En raison des pressions de plus en plus grandes exercées par les hôpitaux et de la hausse des coûts des soins de santé, certains programmes provinciaux ciblent davantage les soins actifs à domicile que les soins aux malades chroniques. C'est un problème pour les aidants naturels parce que les besoins de ceux qui quittent l'hôpital sont complexes. Cela a des répercussions non seulement sur les soins dispensés à domicile mais aussi sur les aidants naturels, dont le stress augmente.

Qu'est-ce que le gouvernement fédéral peut faire? Il peut cibler les ressources versées aux provinces pour aider à financer les services à domicile pour les malades chroniques et les services aux aidants naturels. Il peut aussi prendre l'initiative d'élaborer avec les provinces une stratégie canadienne pour les aidants naturels.

La prestation de soins est une question mondiale. Si le gouvernement du Canada n'a pas encore de stratégie pour aider les aidants naturels, d'autres pays ont été plus actifs dans le domaine. Par exemple, l'Australie a établi il y a plus de 10 ans un programme national de répit pour les aidants naturels. En 1999, le Royaume-Uni avait instauré une stratégie nationale pour les aidants naturels. Il y a environ deux mois, Gordon Brown a annoncé une nouvelle stratégie à leur intention pour les 10 prochaines années.

Je dirige un projet de recherche sur les politiques instaurées à l'intention des aidants naturels dans 10 pays : l'Australie, la France, l'Allemagne, Israël, les Pays-Bas, la Norvège, la Suède, le Royaume-Uni, le Canada et les États-Unis. Nous avons relevé quatre sortes de soutien stratégique.

Premièrement, il y a les services directs aux aidants naturels, qui leur offrent du répit, du soutien grâce au programme de soins à domicile, de la formation, de l'information, des ressources et des conseils. Deuxièmement, il y a le paiement direct, par lequel les aidants naturels reçoivent des indemnités ou un dédommagement ou encore se font rembourser leurs dépenses. Troisièmement, il y a la politique relative au travail, ce qui comprend les mesures en milieu de travail, les normes et des programmes d'assurance-emploi, comme les prestations de soignant. Quatrièmement, il y a les dédommagements indirects, c'est-à-dire les crédits d'impôt, les droits à pension, les retraits aux fins de pension et d'autres mesures du genre.

Afin de rendre les travaux de recherche plus accessibles, nous avons produit des feuillets d'information que nous avons remis à vos attachés de recherche. Ils donnent un aperçu des politiques qui existent. Nous avons aussi une analyse plus détaillée sur le sujet. Je vous invite à communiquer avec moi pour avoir plus de détails.

Je vais vous présenter deux exemples, celui du Royaume-Uni et celui de l'Australie. L'indemnité versée ne sert pas à remplacer le revenu provenant d'un emploi, mais sert plutôt à fournir aux aidants naturels une petite somme d'argent pour reconnaître la valeur sociale de la prestation de soins ou pour payer leurs dépenses personnelles.

Australia is interesting. They have a caregiver allowance of about \$100 Canadian every two weeks. This non-taxable allowance is provided to caregivers who give at least 20 hours of support. All caregivers providing at least 20 hours of care are eligible. It is really recognition, rather than income replacement. It provides the caregiver some support in terms of providing respite. Australia also have a caregiver payment, an income-tested program that supplements low-income caregivers.

The U.K. has a caregiver allowance available to caregivers of a disabled child or adult who is a relative or friend. There are certain eligibility criteria. The care receiver must be in receipt of disability benefits and the caregiver must provide at least 35 hours of care per week. There is no asset test, however, and they were eligible for about \$108 every week in 2005. It is now about \$200 to \$400 a month.

There is also a direct payment. The U.K. is interesting because they built one policy and augmented it. We have a chance to build a good policy that has all of these different components. Their direct payment gives cash to the caregiver to buy services and support to meet their needs. It is a reimbursement for their particular needs.

Why should we support caregivers? They are the backbone of our home and continuing care system. Without them, imagine the long-term care facilities and assisted-living facilities we would have to build and imagine the wait lists for emergency rooms.

Caregivers experience high levels of stress. If we do not support them, we may end up with two users of our health care system.

Finally, it is cost effective. We recently published the policy implications of our projections in the journal *Canadian Public Policy*. We reviewed the public policy scenarios of the U.K. and Australia and identified the costs of those in Canada, given our thoughts on disability and projections.

Augmenting the policies of respite or introducing financial support for caregivers was estimated to be \$1.1 billion for the financial support to \$2.2 for respite services in 2001. That is a lot of money, and these are conservative estimates. We can give you the scenarios.

Over time, those costs would double because the disability of the population will double. For the financial compensation, equivalent to the Australia system of \$100 every two weeks, the cost would double from \$1.1 billion dollars in 2001 to \$2.2 billion in 2031.

What would be the cost to the health care system if we do not do it? We undertook a policy road show across Canada and were asked to provide the implications of not supporting caregivers. Therefore, we looked at the possibility that without caregiver

L'exemple de l'Australie est intéressant. Ce pays verse aux aidants naturels une indemnité d'environ 100 \$ canadiens toutes les deux semaines. Pour y avoir droit, il faut consacrer au moins 20 heures aux soins. C'est donc dire que tous ceux qui dispensent au moins 20 heures de soins y sont admissibles. C'est plutôt une reconnaissance qu'une source de revenu. L'indemnité leur assure un certain répit. L'Australie offre aussi un montant établi en fonction du revenu pour aider les aidants naturels à faible revenu.

Au Royaume-Uni, on verse une indemnité aux aidants naturels qui s'occupent d'un enfant ou d'un adulte handicapé qui est un ami ou un membre de la famille. Il y a certains critères d'admissibilité. Le bénéficiaire de soins doit toucher des prestations d'invalidité et l'aidant naturel doit lui dispenser au moins 35 heures de soins par semaine. L'indemnité n'est pas fondée sur le revenu et elle était d'environ 108 \$ par semaine en 2005. Elle atteint maintenant à peu près 200 à 400 \$ par mois.

Le Royaume-Uni offre aussi la formule du paiement direct. Ce qui est intéressant dans ce cas, c'est qu'il a apporté des améliorations au programme établi. Nous avons la possibilité d'adopter une politique bien pensée qui comprend tous ces éléments. Avec le paiement direct, l'aidant naturel reçoit de l'argent en espèces pour payer les services et le soutien qui répondent à ses besoins. Il obtient un remboursement pour ses besoins particuliers.

Pourquoi devons-nous soutenir les aidants naturels? Parce qu'ils forment le pilier de notre système de soins à domicile et de soins continus. Sans eux, imaginez le nombre d'établissements de soins prolongés et d'établissements d'aide à la vie autonome qu'il faudrait construire, et pensez aux listes d'attente dans les salles d'urgence.

Les aidants naturels éprouvent beaucoup de stress. Si nous ne leur offrons pas de soutien, ils pourraient bien devoir eux aussi recourir au régime de soins de santé, comme la personne à laquelle ils prodiguent des soins.

Enfin, c'est rentable de le faire. Nous avons récemment publié un article dans la revue *Analyse de Politiques* sur les répercussions stratégiques de nos prévisions. Nous avons examiné les politiques publiques qui existent au Royaume-Uni et en Australie et déterminé quels en seraient les coûts au Canada, en fonction de nos réflexions sur l'invalidité et de nos prévisions.

On a estimé, en 2001, qu'il en coûterait 1,1 milliard de dollars pour offrir du soutien financier aux aidants naturels et 2,2 milliards de dollars pour instaurer des programmes de relève. C'est beaucoup d'argent, et ces chiffres sont conservateurs. Nous pouvons vous exposer les scénarios.

Ces coûts pourraient finir par doubler parce qu'il y aura deux fois plus de gens en perte d'autonomie. Quant à de l'indemnité financière, comme celle de 100 \$ toutes les deux semaines qui est offerte en Australie, son coût doublerait pour passer de 1,1 milliard de dollars en 2001 à 2,2 milliards en 2031.

Combien en coûtera-t-il au système de soins de santé si nous ne soutenons pas les aidants naturels? Nous avons expliqué quelles en seraient les conséquences au cours d'une tournée que nous avons effectuée dans l'ensemble du pays pour présenter le fruit de

support, the care receiver would enter a long-term care facility just three months earlier. What would it cost the health care system if they entered a long-term care facility just three months earlier than they would have with caregiver support? We estimated that an additional three months multiplied by the number of people using the facilities would cost us, in 2001, \$6.5 billion. While it was \$1.1 billion to provide financial support, it was \$6.5 billion to provide the long-term care facility for just three months in 2001. By 2031, the cost would be over \$12 billion.

Do we invest in caregivers or do we invest in long-term care facilities? Caregivers are the essential part of the home and continuing care system. They are the invisible person working day after day with little or no recognition. There are a number of ways and policies that we could consider to help these caregivers. I think that caring for the elderly and community care policy should recognize both the needs of the care receiver but also the family providing that care.

Thank you for the opportunity to provide just a glimpse of our research into caring for the older population in Canada.

Palmier Stevenson-Young, President, Canadian Caregiver Coalition: It is my pleasure to be able to speak to you on behalf of those seniors who are caregivers and care receivers. As a caregiver for my father, a long-distance caregiver for my father-in-law and an old baby boomer, I have experienced some of the challenges facing seniors. Both of my dads are World War II veterans with overseas service who cannot receive any assistance from Veterans Affairs Canada, which is significant.

Canada's population is undergoing radical changes that will have a profound impact on our society. Baby boomers in Canada are facing the role of caregiver to a parent, other relative or elderly friend. At the same time, countless seniors face the dilemma of caring for a chronically ill spouse and/or disabled adult child. Caregiving is a cornerstone of our communities and health care system. With unpaid caregivers providing 70 per cent of necessary care to older, chronically ill and disabled Canadians, there is an urgent need for greater recognition and awareness of the diversity of the caregiving experience and understanding of the challenges associated with family/friend caregiving and the identification of strategies to support caregivers in their essential role.

Who are caregivers? Caregivers are Tom and Martha, a 75-year-old couple living with their 45-year-old son, Paul, who has schizophrenia. Paul is unable to care for himself without

nos travaux. Nous avons ainsi présumé qu'un bénéficiaire de soins qui ne reçoit pas l'aide d'un aidant naturel devrait entrer dans un établissement de soins de longue durée trois mois plus tôt, et seulement trois mois. Combien en coûterait-il au régime de soins de santé s'il se retrouvait dans un établissement de soins de santé même seulement trois mois plus tôt que s'il avait reçu les soins d'un aidant naturel? En multipliant ces trois mois par le nombre de résidents de ces établissements, nous avons évalué, en 2001, qu'il nous en coûterait 6,5 milliards de dollars. Il faudrait peut-être prévoir 1,1 milliard de dollars pour offrir un soutien financier aux aidants naturels, mais il en aurait coûté, en 2001, 6,5 milliards de dollars pour s'occuper pendant seulement trois mois des malades dans un établissement de soins de longue durée. En 2031, ce coût s'élèverait à plus de 12 milliards de dollars.

Allons-nous soutenir les aidants naturels ou allons-nous investir dans des établissements de longue durée? Les aidants naturels sont l'élément central du système de soins à domicile et de soins continus. Ce sont les personnes qui travaillent dans l'ombre jour après jour sans être reconnues ou si peu. Il y a divers moyens et programmes que nous pouvons envisager pour les aider. Je pense que les soins aux personnes âgées et les programmes de soins à domicile doivent reconnaître autant les besoins du bénéficiaire de soins que ceux des proches qui dispensent les soins.

Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de vous donner un aperçu de nos travaux de recherche sur les soins à donner à la population vieillissante du Canada.

Palmier Stevenson-Young, présidente, Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels : C'est un plaisir pour moi de m'adresser à vous au nom des personnes âgées qui fournissent et reçoivent des soins. J'ai connu certains des problèmes auxquels sont confrontées les personnes âgées comme j'assume moi-même, en tant que baby-boomer, le rôle d'aidante naturelle auprès de mon père ainsi que de mon beau-père qui vit dans une autre ville. Ce sont deux anciens combattants de la Deuxième Guerre mondiale qui ont servi à l'étranger mais qui ne peuvent pas recevoir d'aide d'Anciens combattants Canada, ce qui n'est pas négligeable.

La population du Canada est en train de changer de façon radicale, ce qui aura beaucoup d'impact sur la société. Les baby-boomers doivent assumer le rôle d'aidant naturel pour leur père ou leur mère, un autre parent ou un ami vieillissant. En même temps, un grand nombre de personnes âgées doivent soigner un conjoint malade ou un enfant handicapé devenu adulte. La prestation de soins est un élément fondamental de nos milieux de vie et de notre système de soins de santé. Comme les aidants naturels non rémunérés assurent 70 p. 100 des soins dont ont besoin les personnes âgées, les malades chroniques et les handicapés au Canada, il est urgent de mieux connaître et reconnaître toutes les formes de prestation de soins ainsi que de comprendre les problèmes associés au travail d'aidant naturel auprès d'un proche et de déterminer les stratégies pour soutenir les aidants naturels.

Qui sont les aidants naturels? Ce sont Tom et Martha, tous les deux âgés de 75 ans et qui doivent s'occuper de leur fils Paul, un homme de 45 ans atteint de schizophrénie. Paul ne peut pas

supervision. Tom and Martha are getting older and finding it more difficult to address Paul's needs. Paul is very fearful and rarely leaves the home. At times he refuses to take his medication because of the side effects. His parents have learned how to encourage him to bathe and address his personal care needs but it requires tremendous energy on their part. Because Paul does not have a specific physical disability in addition to schizophrenia, he is ineligible for help through a home care program. As a result, Tom and Martha spend countless hours every month searching for private home care assistance to provide respite and have had to resort to hiring anyone who answers their newspaper advertisements.

Tom and Martha are like many caregivers who fall outside the home and community care eligibility criteria. Persons with mental health disabilities are not eligible universally for services unless a physical condition limits their level of functioning. Thirty years ago their son Paul would have been placed in an institution. The development of new pharmaceutical treatments and the deinstitutionalization movement of the 1970s have had a profound impact on the treatment of mental illness. If something happens to either of his parents, Tom and Martha fear that the surviving spouse would not be able to cope with Paul by himself or herself. What will happen to Martha, Tom and Paul?

A caregiver is Claude, who is struggling to care for his wife, Marie, 83, who has Alzheimer's disease. Her condition and health have been deteriorating and she has progressed to the palliative stage. Claude has promised Marie to let her die at home. Claude is 87 and has several chronic conditions, including heart disease and arthritis. Throughout his caregiving, Claude has experienced a variety of levels of service. About five years ago, their home care service was cut from five to three hours per week for homemaking. Marie attended an adult day program to give Claude a break until she was unable to feed herself and go to the washroom unassisted. While Marie is getting care from the palliative care program, Claude is exhausted from the years of caregiving and his own failing health. Claude and Marie are typical of many frail seniors who have seen changes in home and community care over the years. The level of service changed due to home care funding cuts without taking into consideration both Claude's and Marie's needs. Changes in program and service levels must be based on a needs assessment of both the caregiver and the care recipient. What will happen to Marie if Claude becomes ill?

Caregivers are Norma, Kathleen and Jennifer. Norma, the mother, is an 85-year-old Irish Canadian living in Vancouver who suffers from osteoarthritis, has recently had a hip replacement with poor results and is, therefore, in pain. She is aware there

fonctionner seul. Tom et Martha commencent à se faire vieux et ont de plus en plus de mal à répondre aux besoins de leur fils. Paul est très craintif et quitte rarement la maison. Il lui arrive de refuser de prendre ses médicaments à cause des effets secondaires. Ses parents ont appris à l'encourager à prendre soin de sa personne et à faire sa propre toilette, mais cela leur demande beaucoup d'énergie. Comme Paul ne souffre pas d'un handicap physique particulier en plus de sa schizophrénie, il n'a pas droit aux services offerts dans le cadre d'un programme de soins à domicile. En conséquence, Tom et Martha consacrent un nombre incalculable d'heures chaque mois à la recherche de soins privés de relève à domicile et en sont réduits à engager quiconque répond aux annonces qu'ils passent dans les journaux.

Tom et Martha, comme beaucoup d'autres aidants naturels, ne répondent pas aux critères d'admissibilité aux soins communautaires et à domicile. Les personnes souffrant de maladie mentale ne sont pas tous admissibles aux services à moins d'avoir un handicap physique qui limite leur fonctionnement. Il y a 30 ans, leur fils Paul aurait été placé dans un établissement de soins de santé. La découverte de nouveaux traitements pharmaceutiques et la désinstitutionnalisation dans les années 1970 a profondément bouleversé le traitement de la maladie mentale. Tom et Martha pensent que, si l'un ou l'autre disparaît, le conjoint survivant ne se pas en mesure de s'occuper seul de Paul. Que va-t-il arriver à Martha, Tom et Paul?

Claude est un aidant naturel qui s'occupe de sa femme Marie, 83 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'état de santé de Marie est en train de se détériorer et elle reçoit maintenant des soins palliatifs. Claude a promis à Marie qu'elle pourrait mourir à la maison. Claude a 87 ans. En plus d'avoir plusieurs affections chroniques, il a des problèmes cardiaques et souffre d'arthrite. Depuis qu'il prodigue des soins à Marie, il a bénéficié de différents niveaux de services. Par contre, il y a environ cinq ans, les responsables du programme de soins à domicile ont réduit de cinq à trois le nombre d'heures d'aide familiale à laquelle Claude avait droit à chaque semaine. Marie a aussi fréquenté un programme de jour pour adultes, ce qui donnait à Claude quelques heures de répit. Toutefois, Marie a dû abandonner ce programme lorsqu'elle s'est retrouvée dans l'incapacité de se nourrir et d'aller aux toilettes seule. Marie bénéficie maintenant de soins fournis dans le cadre du programme de soins palliatifs, mais Claude, qui s'est occupé d'elle pendant des années et qui a ses propres problèmes de santé, est épuisé. Claude et Marie sont des exemples de personnes âgées frêles qui ont été témoins de bien de changements dans le domaine des soins communautaires et à domicile au fil des années. Le niveau de services auquel ils avaient droit a été modifié sans aucune évaluation de leurs besoins par suite de compressions budgétaires dans le secteur des soins à domicile. Toute modification de programmes et de niveaux de service doit se faire en conjugaison avec une évaluation des besoins des aidés et des aidants. Que va faire Marie si Claude tombe malade?

Autre exemple d'aidants naturels : Norma, Kathleen et Jennifer. Norma, la mère, est une Canadienne d'origine irlandaise âgée de 85 ans. Elle vit à Vancouver. Elle souffre d'arthrose et a récemment subi un remplacement de la hanche qui

might come a time when she can no longer care for her youngest daughter, Kathleen. Norma has trouble driving and has thus given up her car. She is unable to do heavy housework. Although she still cooks, she finds it difficult to do so because of her hip pain. She has mild memory problems in that she forgets names, leaves pots on the stove and is confused at times by complicated banking systems.

Kathleen, 50, Norma's youngest daughter, lives with her mother. Kathleen has a developmental disability and is mildly intellectually disabled. She volunteers in the community, takes public transit and relies on her mother to remind her when her appointments are and to supervise her money management. Kathleen does the household shopping under her mother's direction and does the heavy housework for her mother under her mother's direction. Jennifer, Norma's other daughter, is 55 years old, works full-time, is married with teenaged children and lives on Vancouver Island. Norma and Kathleen live in a self-owned two-level home with stairs. The main bedroom is on the second floor. There are steps up the front of the house and steps down the back of the house. Norma and Kathleen have lived there since Kathleen was born.

Kathleen attends a community workshop, where she volunteers twice a week. One of the leaders at the workshop notices that Kathleen has missed a few days, which is unusual for her, and that when she comes in, she seems less tidy and a bit more stressed than usual. The worker talks to her and Kathleen admits that her mother is having bad pain and things are difficult at home. The worker phones the health unit and makes a referral to a community care assessor, suggesting that Norma and Kathleen need help with homemaking, at the very least, and possibly more.

These three examples of seniors living in caregiving situations illustrate the complexity of the challenges faced by caregivers, care receivers and the health care, home care and community support systems. These examples also demonstrate that there is no typical profile of Canadian caregivers. They are as diverse and varied as the Canadian population is. We do know from recent Canadian caregiving statistics that approximately 60 per cent to 75 per cent are women, 35 per cent to 65 per cent have paid employment, 32 per cent are distant relatives or non-kin and 25 per cent to 45 per cent are seniors themselves. Caregivers are aging too.

As Dr. Keefe mentioned, Canada lags behind the U.K., Australia, Germany, Japan, the Netherlands and the U.S. which have developed supports for caregivers or have developed national caregiving strategies. Some progress has been made in supporting caregivers in Canada. The 2003 First Ministers' Accord on Health Care Renewal provides for short-term acute home care coverage, and the employment insurance compassionate care benefits provide income support and job

n'a pas donné de bons résultats, ce qui fait qu'elle éprouve de la douleur. Norma sait qu'un jour viendra où elle pourra plus s'occuper de Kathleen, la benjamine. Norma ne prend plus sa voiture, étant donné qu'elle a de la difficulté à conduire. Elle est incapable d'effectuer des travaux ménagers lourds. Elle cuisine toujours, mais trouve cela difficile en raison des douleurs qu'elle ressent à la hanche. Elle souffre de troubles de mémoire légers : elle oublie des noms, laisse des casseroles sur le feu et se perd parfois dans les transactions bancaires compliquées.

Kathleen, 50 ans, est la benjamine de la famille. Elle vit avec sa mère. Elle est atteinte de troubles du développement et souffre d'une déficience intellectuelle légère. Elle travaille comme bénévole au sein de la collectivité. Elle se déplace en autobus et compte sur sa mère pour lui rappeler ses rendez-vous et gérer son argent. Kathleen s'occupe de l'épicerie et des gros travaux ménagers, sous la direction de sa mère. Jennifer, 55 ans, travaille à temps plein. Elle est mariée et vit sur l'Île de Vancouver. Ses enfants sont adolescents. Norma et Kathleen habitent une maison de deux étages qui leur appartient. La chambre principale se trouve au deuxième étage. Il y a des escaliers à l'avant et à l'arrière de la maison. Norma et Kathleen occupent la maison depuis la naissance de Kathleen.

Kathleen participe à un atelier communautaire deux fois par semaine, à titre bénévole. Un jour, un des animateurs de l'atelier se rend compte de l'absence de Kathleen, ce qui est inhabituel. Après quelques jours, elle revient. Son apparence est peu soignée et elle est plus stressée que d'habitude. Le travailleur discute avec elle. Kathleen affirme que sa mère souffre beaucoup et que la situation, à la maison, est difficile. Le travailleur communique avec le service de santé et demande une évaluation des besoins en soins communautaires. Il explique que Norma et Kathleen ont besoin d'aide pour les travaux ménagers, à tout le moins, et peut-être plus.

Ces trois exemples de personnes âgées qui comptent sur des aidants naturels illustrent la complexité des défis auxquels sont confrontés les aidants, les bénéficiaires de l'aide, les systèmes de soins de santé, de soins à domicile et de soutien communautaire. Ils montrent également qu'il n'y a pas d'aidant naturel typique. Les aidants reflètent la composition générale de la population canadienne. Selon des statistiques sur la prestation de soins publiées récemment, entre 60 et 75 p. 100 des aidants sont des femmes, entre 35 et 65 p. 100 des aidants occupent un emploi rémunéré, 32 p. 100 sont des parents éloignés ou des non membres de la famille, et entre 25 et 45 p. 100 sont des personnes âgées. En effet, les aidants naturels vieillissent eux aussi.

Comme l'a mentionné Mme Keefe, le Canada accuse un retard par rapport au Royaume-Uni, à l'Australie, à l'Allemagne, au Japon, aux Pays-Bas et aux États-Unis, qui ont élaboré des stratégies nationales en matière de prestation de soins ou offrent des soutiens aux aidants naturels. Il est vrai que des progrès ont été réalisés à ce chapitre au Canada. L'Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé prévoit des dispositions pour la couverture de services pour soins actifs

protection for workers caring for gravely ill members in their final days. However, the latter program does not help senior caregivers. They are not employed.

To ensure that caregivers have choice, a voice and the support they need, they must be full participants in determining the policies and programs that are the integral components of a Canadian caregiver strategy. Some of the actions that would demonstrate a leadership role are to develop and sustain a communications strategy that informs Canadians about caregiving and that values and acknowledges caregivers in all their diversity; to enhance health and social services for the care recipient, the caregiver and their families; to provide remuneration to caregivers; to develop financial support programs; to provide grants, allowances, tax deductions and reimbursable tax credits to offset the costs of caregiving at home; to ensure that case management plans include assessment of caregiver needs; to provide information and education to support voluntary sector organizations that represent caregivers; to develop a clear picture of caregiving in Canada through data collection; and to develop a Canadian research agenda for caregiving including knowledge transfer mechanisms.

The Canadian government's role is to facilitate the development of a pan-Canadian strategy and strong leadership by working collaboratively with the provinces and territories. Doing so will ensure that caregivers like Tom and Martha, Claude, Norma, Kathleen and Jennifer, will be able to carry on their caregiving roles without sacrificing their own well-being. In order for a national caregivers strategy such as the one I just described to become a reality, the federal government must take an active role in this work and bring together policy-makers, stakeholders and family caregivers from across Canada to begin discussion and move toward action. It is imperative that the federal government accept this critical role to ensure a strong support system for seniors today and tomorrow.

The Chairman: Thank you. Both of you have given us much food for thought.

Dr. Keefe, I liked the way the you indicated that there are four different policy areas that we have to pursue: direct care respite education, direct payment, labour policy standards and indirect supports. You talked about direct care and direct payment, but you did not go into much detail about labour policy and standards and indirect tax relief. Would you like to take the time to elaborate on those two areas?

de courte durée à domicile, et le versement de prestations de compassion de l'assurance-emploi pour offrir un soutien du revenu et une protection d'emploi aux travailleurs qui prennent soin d'un membre de la famille gravement malade ou mourant. Toutefois, les aidants naturels âgés n'ont pas droit à la prestation puisqu'ils ne travaillent pas.

Les aidants naturels, s'ils veulent avoir la liberté de choix, une voix au chapitre et le soutien dont ils ont besoin, doivent pouvoir participer pleinement à l'élaboration des politiques et des programmes qui feront partie intégrante de la stratégie canadienne en matière de prestation de soins. Diverses mesures qui témoigneraient d'un leadership pourraient être prises : élaborer et mettre en place d'une stratégie de communication qui renseigne les Canadiens sur la prestation de soins et valorise et reconnaît le rôle joué par les aidants naturels provenant de tous les milieux; améliorer les services sociaux et de santé offerts au bénéficiaire de soins, à l'aidant naturel et à la famille; verser une rémunération aux aidants naturels; adopter des programmes d'aide financière; accorder des subventions, des indemnités, des déductions fiscales et des crédits d'impôt remboursables pour atténuer les coûts liés à la prestation de soins à domicile; faire en sorte que les plans de gestion des cas comprennent une évaluation des besoins de l'aidant naturel; offrir de l'information et de la formation; appuyer les organismes du secteur bénévole qui représentent les aidants naturels; broser un tableau clair de la situation touchant la prestation de soins au Canada via la collecte de données; mettre en place un programme national de recherche en prestation de soins, y compris des mécanismes de transfert des connaissances.

Le gouvernement du Canada doit faciliter l'élaboration d'une stratégie pancanadienne et manifester un leadership solide en collaborant avec les provinces et les territoires. Cela permettra aux aidants comme Tom et Martha, Claude, Norma, Kathleen et Jennifer de continuer de remplir leur rôle sans sacrifier leur bien-être. Pour que cette stratégie nationale en matière de prestation de soins devienne réalité, il faut que le gouvernement fédéral joue un rôle actif dans ce dossier et rassemble des dirigeants politiques, des intervenants et des aidants naturels de toutes les régions du Canada en vue d'amorcer le débat et d'adopter des mesures concrètes. Il est essentiel que le gouvernement fédéral accepte d'assumer ce rôle déterminant pour faire en sorte que les personnes âgées d'aujourd'hui et de demain aient accès à un système de soutien solide.

Le président : Merci. Vous nous avez donné beaucoup de matière à réflexion.

Madame Keefe, vous avez dit que des politiques doivent être adoptées dans quatre domaines d'action : les soins de répit directs, les paiements directs, les normes et les politiques du travail et les soutiens indirects. Vous avez parlé des soins directs et des paiements directs, mais vous n'avez abordé que très brièvement les deux autres points, soit les politiques et normes du travail et les allègements fiscaux indirects. Pouvez-vous nous en dire plus à ce sujet?

Ms. Keefe: Yes, I would be happy to do that. As you know, in Canada we have the Employment Insurance program for the compassionate care benefit. One of the areas where we could improve that is labour policy. In our work, I have been looking at how five other countries deliver labour policies in this regard. Our policy, as you are likely aware, has been underutilized. It has not been used nearly as much as we had anticipated. That is because of the nature of the program. They have tried to expand the relationship, which is good. I do not know if it has been enacted in legislation but the government will broaden the definition of "terminally ill."

There are many challenges with our policy. Some of the countries that we examined allowed more flexibility in the utilization of the policy. For example, in Sweden they are eligible for 12 weeks of compassionate leave that can be taken over a period of time. It does not have to be a 12-week block. Imagine caring for someone who is terminally ill. You might want to be out two days per week and spend three days per week at your job. However, they were able to get compensation. In Sweden, of course, compensation was higher than in Canada; it was 80 per cent of their wage.

That flexibility in utilization is something to think about. California has an even better system than Canada, which was shocking to me when I was looking at their policies. They have a similar percentage of wages, but the maximum is about \$800 Canadian per week, whereas our maximum in EI is about \$450, so they have a much greater advantage.

In different countries, people do not necessarily use the labour force policies for the terminally ill. Some of the challenges are related to the need to get physician support to actually say that the person is dying now, because nobody wants to give up. One way to get around that is to be a little more flexible in providing leave for people who are caring for chronic-care older individuals as opposed to this idea — there is no good way of saying this — that they are supposed to die within a certain period of time. That is a real challenge.

The other area for labour policy is labour standards. We can talk about workplace policies, but that is out of the public purview. However, if we talk about the Canadian Employment Standards Act and the provincial labour standards, we would be able to get somewhere on entitlements to paid leave days.

In terms of the indirect compensation, I deliberately did not mention tax credits because that seems to be Canadians' favourite way of trying to get something done. I am sure the tax people do not see it as an easy vehicle, but it is a vehicle that is under federal jurisdiction. There are many challenges related to its delayed system of care. In my field, we speak about the inverse care law: The people who need the care the most are the ones who do not

Mme Keefe : Volontiers. Comme vous le savez, le Canada a mis sur pied le programme de prestation de compassion de l'assurance-emploi. Or, des améliorations s'imposent au chapitre des politiques du travail. J'ai examiné ce que font cinq autres pays dans ce domaine. Cette prestation, comme vous le savez sans doute, est peu utilisée. Nous avions prévu qu'elle le serait davantage. Si elle ne l'est pas, c'est en raison de la nature du programme. On a essayé d'en élargir la portée, ce qui est une bonne chose. Je ne sais pas si la loi a déjà été modifiée, mais le gouvernement entend élargir la définition du terme « malade en phase terminale ».

Les défis sont nombreux. Certains des pays que nous avons examinés offrent un programme plus souple. Par exemple, en Suède, les gens ont droit à 12 semaines de congé pour raisons familiales, semaines qui peuvent être échelonnées sur une certaine période. Ils ne sont pas obligés de les prendre en bloc. Supposons qu'une personne décide de s'occuper d'un malade en phase terminale. Elle peut choisir de prendre congé deux jours par semaine, et de travailler les trois autres jours. Cette personne a accès à des prestations de compassion. En Suède, bien entendu, les prestations sont plus élevées qu'au Canada. Elles correspondent à 80 p. 100 du salaire des travailleurs.

Il faudrait envisager d'assouplir le programme. La Californie dispose d'un système plus efficace que le nôtre. J'ai été surprise quand j'ai vu leurs politiques. La prestation, en pourcentage du salaire, est à peu près la même, sauf que les gens là-bas reçoivent jusqu'à 800 dollars canadiens par semaine, alors que la prestation maximale versée au titre de l'assurance-emploi tourne, ici, autour de 450 dollars. Ils sont donc nettement avantagés.

Les personnes qui veulent s'occuper d'un malade en phase terminale ne se prévalent pas nécessairement des programmes qu'offrent différents pays dans le cadre de leurs politiques du travail. Au nombre des difficultés rencontrées, mentionnons le fait qu'elles doivent obtenir confirmation, de la part d'un médecin, que le malade est sur le point de mourir, parce que personne ne veut abandonner la partie. Il faudrait faire montre d'un peu plus de souplesse lorsqu'on accorde un congé aux personnes qui s'occupent de malades chroniques âgés, et non pas exiger que l'on fournisse une preuve — il n'y a pas une autre façon de le dire — qu'ils risquent fortement de mourir à l'intérieur d'un certain délai. Il s'agit là d'un véritable problème.

Il y a un autre aspect des politiques du travail qu'il convient de mentionner : les normes. Nous pouvons parler des politiques en milieu de travail, mais cela ne relève pas du domaine public. Toutefois, si nous passions en revue la loi canadienne sur les normes d'emploi et les normes d'emploi provinciales, nous serions en mesure de faire des progrès au chapitre du droit à des congés payés.

Pour ce qui est des paiements indirects, j'ai évité de parler des crédits d'impôt, car c'est une piste de solution que semble privilégier le Canada quand il essaie d'accomplir quelque chose. Les fiscalistes, j'en suis sûre, ne considèrent pas cette mesure comme un outil simple, sauf que c'est un outil qui relève de la compétence du fédéral. Or, les problèmes auxquels est confronté le système de soins différés sont nombreux. Dans mon milieu,

know about it or do not have the accountants who can direct them to apply for it. There is a real challenge related to using the tax law for that. However, if it was a refundable tax credit, then it would be moving in the right direction. That certainly could be considered. Currently, it is non-refundable.

Other countries tie pension credits to the care allowance so they are able to use that policy vehicle of already having been assessed. This is where it becomes challenging for us, because there needs to be an assessment, which in those countries is usually by a provincial home care person who determines that there is a certain level of need. Then caregivers are eligible for an allowance, and attached to the allowance is that the state will pay their pension credits towards what we would call their CPP.

The Chairman: To ensure the record is clear, the six-week payment in the compassionate care program also does not have to be taken all at one time; it can be taken over a series of 26 weeks.

Ms. Keefe: Yes.

The Chairman: It has been provided for. The reason we did not go the route of the tax system was that people needed the money at a particular time, and there was no way within the tax system to provide them the money at that time. The defect, of course, is that the compassionate care program does not cover all those people who are not in the workforce, nor does it take care of anyone who is not eligible for EI at that particular time, even though they may be in the workforce.

Ms. Stevenson-Young, you said something that I suspect I should have been aware of but was not. You said that someone with a mental disability is not entitled to home care. Is that true straight across the country?

Ms. Stevenson-Young: I think the situation is changing. There was an agreement amongst the first ministers to start to provide home care over a certain period of time for people who have mental disabilities. In general, people who have a mental disability are not eligible for home care.

The Chairman: That is rather shocking, is it not?

Ms. Stevenson-Young: Yes. About two years ago I attended a conference on home care mental health and I was shocked that there was such a difference between having a physical and a mental disability.

The Chairman: I suspect Senators Cordy and Keon knew that, since they worked on the mental health study, but I did not know that.

Senator Keon: The other problem is the disparity between provinces.

nous avons l'habitude de parler de la loi des soins inversés : les gens qui ont le plus besoin de soins sont ceux qui ne sont pas au courant de l'existence de cet outil ou qui n'ont pas accès à des comptables qui peuvent les aider à en faire la demande. Recourir à la loi fiscale à cette fin constitue un défi de taille. Toutefois, la mise en place d'un crédit d'impôt remboursable constituerait un pas dans la bonne direction. C'est un mécanisme qui pourrait être considéré. À l'heure actuelle, le crédit d'impôt n'est pas remboursable.

Certains pays rattachent les droits à pension à l'indemnité aux aidants naturels, aux fins d'évaluation. Cela constitue pour nous un problème, car il faut procéder à une évaluation des besoins, évaluation qui est habituellement effectuée dans ces pays par un responsable du programme de soins à domicile à l'échelle provinciale. Les aidants naturels peuvent, à partir de cela, recevoir une indemnité. De plus, l'État accepte de leur verser des droits à pension dans le cadre de leur régime de pension.

Le président : Pour que les choses soient bien claires, le paiement de six semaines offert dans le cadre du programme de prestation de compassion n'a pas à être versé d'un seul coup. Il peut être échelonné sur 26 semaines.

Mme Keefe : C'est exact.

Le président : Cette modalité existe déjà. Si nous avons décidé de ne pas recourir au régime fiscal, c'est parce que les gens vont avoir besoin de l'argent à un moment précis et qu'il n'est pas possible de leur fournir à ce moment-là par le biais du régime fiscal. Le problème, bien entendu, c'est que le programme de prestation de compassion ne couvre pas toutes les personnes qui n'occupent pas un emploi à temps plein ou encore les personnes qui n'ont pas droit à de l'assurance-emploi à ce moment-là, même si elles travaillent.

Madame Stevenson-Young, vous avez mentionné quelque chose que j'aurais dû savoir. Vous avez dit qu'une personne atteinte d'une incapacité mentale n'a pas droit à des soins à domicile. Est-ce que cette règle vaut pour l'ensemble du pays?

Mme Stevenson-Young : Je pense que la situation est en train de changer. Les premiers ministres ont conclu une entente. Ils se sont engagés à commencer à fournir des soins à domicile pendant un certain temps aux personnes atteintes d'une incapacité mentale. De manière générale, les personnes atteintes d'une incapacité mentale n'ont pas droit aux soins à domicile.

Le président : C'est une aberration, n'est-ce pas?

Mme Stevenson-Young : En effet. Il y a environ deux ans, j'ai assisté à une conférence sur des soins de santé mentale à domicile. J'ai été fort étonnée d'apprendre qu'il y a une grande différence entre le fait d'être atteint d'une incapacité physique et le fait d'être atteint d'une incapacité mentale.

Le président : Je présume que les sénateurs Cordy et Keon sont au courant, puisqu'ils ont participé à l'étude sur la santé mentale, mais c'est la première fois que j'en entends parler.

Le sénateur Keon : Il y a un autre problème : la disparité entre les provinces.

Ms. Stevenson-Young, you pointed out that 70 per cent of the services that are currently being provided are voluntary.

Ms. Stevenson-Young: Yes.

Senator Keon: Dr. Keefe, you spoke about your four policy areas and how someone gets looked after, but I am wondering how many areas of Canada have some kind of navigator to assist a family in this minefield.

Ms. Stevenson-Young: That would be a wonderful opportunity, to have a navigator to help you through the system. Even if you are familiar with the system, it is very difficult to find your way through it. In Ontario, there are case managers with the community care access centres, but they do not really do the navigation. They will set you up with some services, if any are available, and then are you on your own to find supplemental services. The navigator for people who are caring for people with various chronic diseases or disabilities could be a position in regional health care authorities.

Senator Keon: I have some knowledge of how the community care access centres work in Ontario, but I do not know how they work in the other provinces. I keep advocating that we reorganize health in that we have community centres that provide primary care and social services so that we can add a dimension of reason to all of this.

Are the community access centres of Ontario better than those of most other places? I understand Quebec probably has the best, does it?

Ms. Keefe: Yes. I suppose it depends on whether you are talking about governance structures or about care delivery to individuals on the ground. As you suggested, there is a lot of disparity in how provinces organize their regions. Quebec has been identified in the past as being more broadly in tune with the needs of family and friend caregivers. There are certainly pockets of highlights in Quebec where they seem to have their health and social service centres, CSSS, integrated, and some of those centres provide a significant amount of caregiver support as well.

When we had the Minister of State for Families and Caregivers a few years ago, I was asked to speak about the system of support that exists for caregivers. There really is not a system. You go to home care to get services for your older person, but there is a myriad of not-for-profit organizations and volunteers. You might get transportation over here from your senior's club, but there is not one place for someone to go, like a navigator. While home care assessors are dedicated to their job and are wonderful in all of these places, it is not their mandate to be calling up the local volunteer organization to set up that friendly visiting for you.

I think your idea is a good one, and other countries have tried to do this as well around the respite care programs; they have a social system operations centre where caregivers can gain access to information and resources and have someone provide them with information on what is available to them. One of the greatest

Madame Stevenson-Young, vous avez dit que 70 p. 100 des services sont offerts bénévolement.

Mme Stevenson-Young : C'est exact.

Le sénateur Keon : Madame Keefe, vous avez parlé des quatre domaines d'action et des soins qui sont prodigués à une personne. Toutefois, je me demande combien de régions au Canada offrent des services d'aiguillage aux familles.

Mme Stevenson-Young : Le fait d'avoir quelqu'un qui vous aide à naviguer dans le système serait merveilleux. Il est souvent difficile de s'y retrouver, même si on le connaît bien. En Ontario, il y a des gestionnaires de cas dans les centres d'accès aux soins communautaires, sauf qu'ils n'offrent pas vraiment de services d'aiguillage. Ils vous renseignent sur les ressources qui existent, mais vous devez vous débrouiller tout seul pour en trouver d'autres. Les régies régionales de la santé seraient bien placées pour offrir des services d'aiguillage aux aidants qui s'occupent de personnes atteintes de diverses maladies chroniques ou d'incapacités.

Le sénateur Keon : Je sais comment fonctionnent les centres d'accès aux soins communautaires en Ontario, mais pas dans les autres provinces. Je continue de réclamer une réforme du système de soins de santé pour que les centres communautaires puissent fournir des soins primaires et des services sociaux, ce qui serait plus logique.

Est-ce que les centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario sont mieux outillés que ceux de la plupart des autres provinces et territoires? Je crois comprendre que les centres du Québec figurent parmi les meilleurs. Est-ce vrai?

Mme Keefe : Oui. Tout dépend si l'on parle des structures de gouvernance ou de la prestation de soins sur le terrain. Comme vous l'avez laissé entendre, il y a beaucoup de disparités entre les provinces et les régions. On a déjà dit du Québec qu'il était davantage sensibilisé aux besoins des parents et amis qui agissent comme aidants naturels. Il y a des régions au Québec où les centres de santé et de services sociaux, les CSSS, sont intégrés. Certains de ces centres fournissent un soutien important aux aidants naturels.

J'avais été invitée, il y a quelques années de cela, à prononcer un discours sur le système de soutien offert aux aidants naturels. Le ministre d'État à la famille et aux aidants naturels était présent dans la salle. En fait, il n'y a pas de système. Il faut s'adresser aux services des soins à domicile pour obtenir de l'aide pour les personnes âgées. Il existe aussi une multitude d'organismes sans but lucratif et de bénévoles qui offrent du soutien, par exemple pour les déplacements. Toutefois, il n'y a pas de bureau particulier qui offre des services d'aiguillage. Les évaluateurs chargés de définir les besoins en soins à domicile sont des gens dévoués et merveilleux, sauf qu'ils ne peuvent pas communiquer avec l'association bénévole locale pour organiser des visites amicales.

Je pense que votre idée est bonne. D'autres pays ont essayé de faire la même chose en mettant sur pied des programmes de soins de répit. Ils possèdent des centres d'information où les aidants naturels peuvent avoir accès à des renseignements et des ressources, à quelqu'un qui va leur expliquer les services

challenges is making the public aware of that information, and it is especially sad when you hear about people who could have benefited from the public service system but they did not know about it.

Senator Keon: Do you think that governments are just plain scared to address this because they feel there would be an escalation of manpower requirements? The more I look at the systems for mental health, population health, seniors, and so on, the more it seems to me that we have reached a point in all provinces of Canada where we cannot do without some major thrust and development of combined primary care and community social service centres. The community access centres are doing the best job they can, but they really do not serve that function.

Ms. Keefe: No. I totally agree about the need for that. There seems to be a fear of the woodwork effect, which is that if we provide these services or supports for caregivers, they will come out of the woodwork. Look at the EI program. They did not show up. Most people are not trying to work the system. There are probably a couple in every group, but in the main, people are not trying to work the system. We need to get over this idea that people will come out of the woodwork, and we need to provide caregivers with support before it is too late and they too end up in a long-term care facility.

We also need to understand the cost difference. You need to put resources into the preventative measures and the navigation and help people get a system of support to help the community. As Ms. Stevenson-Young was suggesting, you need to provide support for some of the volunteer organizations in the community and to provide support for caregivers and older people who live in those communities. That goes a long way to helping people stay there and not have to move to a facility. Some preventative measures have a long-term effect of keeping people healthier in our communities.

Senator Keon: I will talk more about this later, if the chairman will allow me to do so in the next round.

Senator Cordy: Ms. Keefe is an alumnus of Mount Saint Vincent University. It is good to have you here. You have done a lot of work in Nova Scotia.

I would like to get back to the communications strategy that we should use. You are correct; there are many programs for which people do not come out of the woodwork because they do not have time to find out about the program. Ms. Keefe, I think you made the comment that those who do not have to access the programs are probably those who are most aware of them.

How do we disseminate the information? In Nova Scotia there is a 1-800 number, but those numbers do not always work, because if you want this, you have to press 2; if you want that, you must press 7; and on it goes. How do we communicate to seniors and to caregivers? Caregivers who are employed outside

qui existent. Le plus difficile, c'est de renseigner le public. Il est malheureux d'entendre parler de personnes qui auraient pu profiter du système de services publics, mais qui ne connaissaient pas son existence.

Le sénateur Keon : Pensez-vous que les gouvernements ont peur de s'attaquer à cette question parce qu'ils craignent que cela n'entraîne une hausse des besoins en main-d'oeuvre? Plus j'examine de près les systèmes de soins de santé mentale, la santé de la population, la situation des personnes âgées, ainsi de suite, plus je me rends compte que des réformes majeures s'imposent, et ce, dans toutes les provinces, au niveau des soins primaires et des centres de services sociaux et communautaires. Les centres d'accès aux soins communautaires essaient de faire de leur mieux, mais cela ne fait pas partie de leur mandat.

Mme Keefe : Non. Je conviens tout à fait que le besoin est criant. On semble craindre l'escalade, en ce sens que si nous offrons ces services ou ce soutien aux aidants naturels, ils vont surgir de partout. Regardez le programme d'assurance-emploi. Ils n'en ont pas profité. La plupart des gens n'essaient pas de manipuler le système. Il y en a probablement quelques-uns dans chaque groupe, mais dans l'ensemble, les gens n'essaient pas de tricher. Nous devons rejeter cette idée que les gens vont surgir de partout et nous devons fournir un soutien aux aidants naturels avant qu'il ne soit trop tard et qu'ils se retrouvent eux aussi dans un établissement de soins de longue durée.

Il faut aussi comprendre la différence de coûts. Vous devez investir dans les mesures préventives et les services d'aiguillage et aider les gens à mettre en place un système de soutien pour aider la communauté. Comme Mme Stevenson-Young l'a dit, vous devez offrir un soutien à des organismes bénévoles dans la collectivité ainsi qu'aux aidants naturels et aux personnes âgées qui vivent dans ces collectivités. Ce soutien contribue énormément à garder les gens chez eux et leur évite d'avoir à déménager dans un établissement. Certaines mesures préventives ont des effets à long terme en gardant les gens en meilleure santé dans leur milieu.

Le sénateur Keon : Je reviendrai sur cette question un peu plus tard, si la présidente me permet de le faire au prochain tour de table.

Le sénateur Cordy : Mme Keefe est une ancienne étudiante de l'Université Mount Saint Vincent. C'est un plaisir de vous accueillir ici. Vous avez fait énormément de travail en Nouvelle-Écosse.

J'aimerais revenir à la stratégie de communications que nous devrions utiliser. Vous avez raison; il existe de nombreux programmes dont les gens ne profitent pas parce qu'ils n'ont pas le temps de s'informer. Madame Keefe, vous avez dit, je crois, que ceux qui n'ont pas besoin des programmes sont probablement ceux qui sont les mieux informés à leur sujet.

Comment diffuser l'information? En Nouvelle-Écosse, il y a un numéro 1-800, mais cette solution ne fonctionne pas toujours, parce que vous devez appuyer sur le 2 si vous voulez une chose, sur le 7 pour une autre, et ainsi de suite. Comment rejoindre les personnes âgées et les aidants naturels? Les aidants naturels qui

the home in addition to being caregivers do not have an hour to sit leisurely and read the newspaper when they come home from work.

Ms. Stevenson-Young: As Senator Keon mentioned, it would help if there were a navigator in the system for people to use. As an example, Ontario currently has a pilot project called First Link. It deals only with Alzheimer's and dementia. The First Link coordinator meets with the family health teams and other doctors in a broad community in Southeastern Ontario. She will be given the names of the people who have been diagnosed with dementia. As coordinator, her job is to contact the person and ask if there is any help that they require now or any resources that they think they might need. If they say, "No. It is overwhelming. Leave me alone," then the coordinator will leave them alone and come back to them in a few weeks to ask again, "Is there any assistance that we can provide you? How can I help you find resources?" The coordinator continues to follow up with that person and their family, if their family wants to be involved.

Once the pilot program is over, I think it will be adopted across Ontario. It is in five centres in Ontario right now. It has proven to be effective in Ottawa, and I think it will prove to be effective across the province. A First Link coordinator, or navigator or some person like that could be used across the health care system to bring the system to the people rather than the people having to go to the system.

Regarding 1-800 numbers, my father, and I suspect other seniors, will not use those numbers. If the phone starts asking him to push a button, he hangs up. He says he does not have time to waste. He is 82. He does not have a lot of time left and he does not want to waste it pushing buttons. Having a navigator in place in the regional health authorities would help.

It is important to have services — public health, primary health, community services and acute care services — all connected together. It is time to start looking at the health system as a whole and start cutting across all these silos. We have to bring in housing and transportation as well. I live in a rural area. There is no bus service. If I want to get to a doctor or to a hospital, I must have a vehicle. If I am a senior who has had my licence taken away because I have been diagnosed with dementia or have heart problems, or whatever, then I cannot go anywhere unless someone comes to get me. That is not a good situation for any Canadian. This is in Southern Ontario, not in the remote areas of the country. I live 41 kilometres from the 401 and we live in a black hole. There is nothing. There is no cellphone service, no high speed Internet service and no bus service. There are no services available. The nearest village is 12 kilometres away. We need to start looking at cutting across jurisdictions and silos and bringing information and services together so that people can easily access what they need, without having to run the gamut of pushing buttons and calling someone else for help.

ont un emploi à l'extérieur du foyer et qui doivent, en plus, donner des soins n'ont pas une heure pour se détendre et lire le journal lorsqu'ils reviennent du travail.

Mme Stevenson-Young : Comme le sénateur Keon l'a mentionné, il serait utile d'avoir un aiguilleur qui serait au service des gens. Par exemple, il existe actuellement un projet pilote en Ontario qu'on appelle Premier lien. Ce projet vise seulement la maladie d'Alzheimer et la démence. La coordonnatrice de Premier lien rencontre les équipes de santé familiale et d'autres médecins dans une communauté élargie du sud-est de l'Ontario. On lui donne le nom des gens qui ont reçu un diagnostic de démence. À titre de coordonnatrice, son travail consiste à communiquer avec la personne et à demander si elle a besoin d'aide ou de ressources. Si les gens disent « Non. C'est une épreuve accablante. Laissez-nous seuls », alors la coordonnatrice les laisse seuls et communique de nouveau avec eux quelques semaines plus tard pour offrir de l'aide ou offrir de trouver des ressources pour eux. La coordonnatrice assure un suivi auprès de cette personne et de sa famille, si la famille veut s'engager.

Lorsque le projet pilote sera terminé, je crois qu'il sera adopté partout en Ontario. Il est mis en œuvre dans cinq centres de l'Ontario à l'heure actuelle. Il a donné de bons résultats à Ottawa, et je crois qu'il donnera de bons résultats partout dans la province. Un coordonnateur de Premier lien ou un aiguilleur pourrait être utilisé dans l'ensemble du système de soins de santé pour amener les services aux gens au lieu que les gens aient à chercher les services.

Concernant les numéros 1-800, mon père, et d'autres personnes âgées, j'en suis certaine, n'utiliseront pas ces numéros. Si on lui demande d'appuyer sur un bouton, il raccroche. Il dit qu'il n'a pas de temps à perdre. Il a 82 ans. Il n'a plus beaucoup de temps et il ne veut pas le perdre à appuyer sur des boutons. Ce serait utile d'avoir un aiguilleur dans les conseils régionaux de santé.

Il est important de faire le pont entre les services — santé publique, soins de santé primaires, services communautaires et soins intensifs de courte durée. Il est temps de considérer le système de santé comme un tout et de relier tous ces vases clos. Il faut aussi penser au logement et au transport. Je vis dans un secteur rural, où il n'y a aucun service d'autobus. Si je dois voir un médecin ou me rendre à l'hôpital, il me faut une voiture. Si j'étais une personne âgée à qui on aurait retiré le permis de conduire après un diagnostic de démence, un trouble cardiaque ou autre, je ne pourrais aller nulle part à moins que quelqu'un ne vienne me chercher. Ce n'est pas une situation enviable pour aucun Canadien. C'est le sud de l'Ontario, et non une région éloignée du pays. Je vis à 41 kilomètres de la 401 et c'est le néant. Il n'y a rien. Il n'y a aucun service de cellulaire, aucun service Internet à haute vitesse et aucun service d'autobus. Aucun service n'est offert. Le plus proche village se trouve à 12 kilomètres de distance. Nous devons commencer à voir au-delà des secteurs de compétence et des vases clos et à regrouper l'information et les services pour que les gens aient facilement accès aux services dont ils ont besoin sans avoir à appuyer sur une série de boutons ou à appeler quelqu'un d'autre pour obtenir de l'aide.

Ms. Keefe: I am not a communications expert. For the people on the ground, communications is an important component that needs to be there.

As a society, we need more recognition of caregivers in that broader vein. How do we get that? We need a vision or a caregiver strategy or something out there, up front, that we could turn to when we are looking into where we want to go, what our values are around caregivers for seniors, and what we are trying to achieve in this society of Canada. My goal would be that people in a community, whether it is a rural community or downtown Toronto, would recognize the caregivers out there. Maybe the caregivers would recognize themselves as caregivers, because that is part of the challenge: they are so busy just getting through the day that they are not looking for support to help them. How do we get that message out there of this broader need for a caregiver strategy and the need to value the work that women and men do in our society in helping older people to stay in their community for as long as possible? Are others helping as well but do not even recognize it?

I have been involved in an age-friendly rural cities initiative. It started off with the World Health Organization's Global Age-Friendly Cities Project, and then the Public Health Agency of Canada is looking at what makes smaller rural communities an age-friendly place to be. I am sure you have heard of it.

There was a discussion about a woman in a remote rural area in Nova Scotia who called five people to see if she could get a ride to the hospital, which was an hour and a half away. Her sister-in-law ended up driving three and a half hours from Halifax to take her to the hospital. Four people around the table said, "You should have called me." People are willing to help, but nobody is there to navigate or coordinate these needs. It is too bad.

Senator Cordy: A plan would be excellent, as would the recognition of caregivers, what they do and the support that they provide not only to the individuals they are caring for but also to society as a whole.

Your suggestion of being proactive is also good. People are often reticent to ask others for help. Sometimes we are also reticent. We are quick to say, "If you need anything, call," instead of knocking on the door and doing something.

I would like move to the topic of human resources in the field of home care. We know that those working in the field of home care often receive minimum wage or slightly above minimum wage. They require training to work in these low-paying jobs, and it costs them thousands of dollars to take the training. How will we retain people in the field of home care if we are not paying to train them and if we are paying them minimum wage? Are we doing any work to establish national standards for those involved in the field of home care work?

Mme Keefe : Je ne suis pas un expert en communications. Pour les gens sur le terrain, les communications constituent un élément important et nécessaire.

En tant que société, nous devons reconnaître davantage les aidants naturels plus globalement. Comment doit-on s'y prendre? Il nous faut une vision ou une stratégie pour les aidants naturels, quelque chose qui pourrait nous guider lorsque nous cherchons à définir nos objectifs, la valeur que nous accordons aux personnes qui prennent soin des aînés et ce que nous essayons d'accomplir dans notre société. Mon objectif serait de faire en sorte que les gens dans une communauté, que ce soit une localité rurale ou le centre-ville de Toronto, reconnaissent les aidants naturels. Ces derniers pourraient peut-être se donner eux-mêmes cette reconnaissance, parce que c'est là une partie du défi : ils sont tellement occupés à faire leur journée qu'ils ne cherchent aucune aide. Comment faire comprendre qu'il faut une stratégie pour les aidants naturels et qu'il faut valoriser le travail que font ces femmes et ces hommes dans notre société en aidant les personnes âgées à demeurer dans leur milieu le plus longtemps possible? Est-ce que d'autres personnes y contribuent également, mais ne le reconnaissent même pas?

J'ai participé à un projet de villes rurales attentives aux personnes âgées. Tout a commencé avec le projet mondial de villes-amies des aînés de l'Organisation mondiale de la santé; l'Agence de santé publique du Canada se penche sur les facteurs qui rendent les petites localités rurales attentives aux personnes âgées. Je suis certaine que vous en avez entendu parler.

On a parlé d'une femme vivant dans un secteur rural éloigné de la Nouvelle-Écosse qui a appelé cinq personnes pour voir si quelqu'un pouvait la conduire à l'hôpital, à une heure et demie de distance. Finalement, sa belle-sœur a fait le trajet de trois heures et demie à partir de Halifax pour l'amener à l'hôpital. Quatre personnes autour de la table ont dit « vous auriez dû m'appeler. » Les gens sont prêts à aider, mais personne n'est là pour aiguiller ou coordonner ces besoins. C'est dommage.

Le sénateur Cordy : Ce serait excellent d'avoir un plan et de reconnaître aussi les aidants naturels, ce qu'ils font et l'aide qu'ils apportent non seulement aux personnes dont ils prennent soin, mais aussi à l'ensemble de la société.

Comme vous le dites, il faut aussi être proactifs. Les gens hésitent souvent à demander de l'aide. Parfois, nous hésitons aussi. C'est facile de dire « Appelez-moi si vous avez besoin de quelque chose » au lieu de frapper à la porte et d'agir.

J'aimerais aborder la question des ressources humaines dans le domaine des soins à domicile. Nous savons que les personnes qui travaillent dans ce domaine gagnent souvent le salaire minimum ou un salaire légèrement supérieur. Elles doivent recevoir une formation pour faire ce travail mal rémunéré, une formation qui leur coûte des milliers de dollars. Comment allons-nous retenir ces personnes si nous ne payons pas leur formation et si nous leur offrons le salaire minimum? Fait-on quelque chose pour établir des normes nationales pour les personnes qui travaillent dans le domaine des soins à domicile?

Ms. Keefe: That is another area near and dear to my heart. Home support workers, particularly the front-line workers, are invisible in our human resource strategies, as far as I can tell. We have strategies for physician care and for nursing care in the future. Those professions are vital and important to our Canadian health care system and our home care system, but who is doing the front-line stuff? Where are those people coming from? You are absolutely right. We talk about it almost as an extension of the family care that is provided, so there is an expectation that it is just women's work so it is not really valued. As an alumni of Mount Saint Vincent University, you would appreciate where I would be going with that, although I will not focus on that now.

There are differences across the provinces. The differences in the rates of pay for home support workers even between New Brunswick and Nova Scotia are astounding — \$4 and \$5 an hour — and the training is different. That amazes me. I do not know what is happening currently with national standards around training. I know that the provinces used to talk to each other through the provincial and territorial committees.

Retaining workers is a huge issue, because a study we did in Nova Scotia not too long ago showed that those front-line workers were getting quite old themselves. It is all relative here, but their average age was in the 50s. That is a significant issue as time goes on. I do not have any answers for that. Some provinces are actively recruiting workers.

There are differences across provinces in how home care services are delivered, whether through for-profit agencies or not-for-profit agencies, and in the standards associated with each. In Manitoba and Prince Edward Island, I believe home care workers are employees of the government system. There is huge variation.

I do not have any simple answers, only to say that I think you are right about the need to pay more attention to the human resource needs of the front-line workers and the home support workers particularly.

Ms. Stevenson-Young: They need to be included in the health human resources. When people talk about health human resources, they think of doctors, nurses and specialists. They do not talk about the front-line workers going into the home. In Ontario, the personal support workers have a training program, so they are all trained. The Alzheimer Society has tried to introduce dementia care training in every community college. Gradually, everyone who is working on the front lines will have that kind of training.

That training is through the community colleges, so that might be an area where some pressure could be brought to bear. I am not sure to whom community colleges report. I believe they are provincial, and if there is a federal jurisdiction there, perhaps you can put some moral suasion on community colleges to ensure they

Mme Keefe : C'est une autre question qui me tient à cœur. Les aides de maintien à domicile, en particulier les travailleurs de première ligne, sont invisibles dans nos stratégies de ressources humaines, pour autant que je sache. Nous avons des stratégies pour les médecins et le personnel infirmier dans l'avenir. Ces professions sont essentielles au système de soins de santé du Canada et au système de soins à domicile, mais qui fait le travail de première ligne? D'où viennent ces personnes? Vous avez absolument raison. On en parle comme si c'était un prolongement des soins familiaux qui sont fournis, alors on considère que ce n'est qu'un travail de femmes et on ne le valorise donc pas. À titre d'ancienne étudiante de l'Université Mount Saint Vincent, vous comprendrez là où je veux en venir, mais je ne vais pas m'arrêter là-dessus maintenant.

Il y a des différences d'une province à l'autre. Les différences de salaire pour les aides de maintien à domicile, même entre le Nouveau-Brunswick et la Nouvelle-Écosse, sont étonnantes — 4 et 5 \$ l'heure — et la formation est différente. J'en suis sidérée. Je ne sais pas où nous en sommes avec les normes nationales de formation. Je sais que les provinces en discutaient entre elles par l'entremise des comités provinciaux et territoriaux.

Le maintien en poste des travailleurs est un énorme problème. Une étude que nous avons effectuée en Nouvelle-Écosse il n'y a pas très longtemps montrait que ces travailleurs de première ligne vieillissaient eux aussi. Tout est relatif ici, mais ils sont, en moyenne, dans la cinquantaine. C'est un problème important à mesure que le temps passe. Je n'ai pas de réponse. Certaines provinces recrutent activement des travailleurs.

La façon dont les services de soins à domicile sont fournis varie d'une province à l'autre, que ce soit par l'entremise d'organismes à but lucratif ou sans but lucratif, et les normes varient également. Au Manitoba et à l'Île-du-Prince-Édouard, je crois que les aides à domicile sont des employés du gouvernement. Cela varie énormément.

Je n'ai pas de réponses faciles, sinon pour dire que vous avez raison : il faut accorder plus d'attention aux besoins en travailleurs de première ligne, et en particulier aux besoins en aides de maintien à domicile.

Mme Stevenson-Young : Ces travailleurs doivent être inclus dans les ressources humaines du secteur de la santé. Lorsque les gens parlent de ces ressources, ils songent aux médecins, aux infirmières et aux spécialistes. Ils ne parlent pas des travailleurs de première ligne qui vont à domicile. En Ontario, les préposés aux services de soutien à la personne suivent un programme de formation, et ils sont donc tous formés. La Société Alzheimer a essayé de mettre en place une formation pour les soins aux personnes atteintes de démence dans chaque collège communautaire. Graduellement, tous ceux qui travaillent en première ligne auront ce type de formation.

Cette formation est donnée par les collèges communautaires, alors on pourrait peut-être exercer certaines pressions à ce niveau. Je ne sais pas de qui relèvent les collèges communautaires. Je crois que c'est du gouvernement provincial, mais s'il y a une compétence fédérale à ce niveau, vous pouvez peut-être utiliser la

are training front-line workers. The salary ranges are important, too. If you are paying someone minimum wage, you will get minimum effort, except from those who are very dedicated.

Senator Cordy: Money is always a great persuader.

My last question has to do with a national strategy, if in fact we will have a national strategy developed by the provinces and territories in conjunction with the federal government.

How would we allow it to be a national strategy but, on the other hand, have flexibility? Usually with government programs, it has to be a square peg in a square hole, and if it is anything different, then it just does not happen. How would we get a national strategy with flexibility?

A few years ago, I was on the Prime Minister's Caucus Task Force on Seniors. One of the best places we found for home care was in the Yukon. They had a small seniors population, because people who moved to the Yukon many years ago would often retire in the South. Now, however, one of their challenges is that the seniors population in the Yukon is growing rapidly because many people are finding a lifestyle they love in the Yukon and with many of their children working there, the parents are coming to stay with them.

How do we go about creating programs across the country that will work for everyone?

Ms. Keefe: You start off with what you consider to be your basic values — for example, where you want to be in different periods of time. Most of the provinces have a respite care component in their home care program. They can learn from each other about different ways that they can support caregivers, whether through adult day centres, an enhanced respite program or the taxation measures that exist.

From my perspective, the need is for the wider range. With respect to flexibility, to me there is not one service to whom we should be saying, "You shall have X." For some caregivers, X does not work in their particular situation. There needs to be flexibility in order to be able to deliver that support. Many of the provinces have moved a little more towards self-managed care programs, which may provide some flexibility for families to be able to provide more flexible support services.

I do not have any magic solutions or requirements that every province has to provide X amount of care, but there should be some key components that they would agree to, like respite services or adult day care where it is reasonably feasible to do so or maybe support for a community-based system to enable caregivers to have access.

The public purse should not have to do it all. Communities might be quite willing to provide some of that through the not-for-profit and voluntary sectors, but there must be the encouragement to be able to do that. The U.S. system,

persuasion morale pour amener les collègues communautaires à former des travailleurs de première ligne. La question salariale est importante également. Si vous offrez le salaire minimum, vous obtiendrez un effort minimum, sauf de la part des personnes qui sont très dévouées.

Le sénateur Cordy : L'argent a toujours un bon effet de persuasion.

Ma dernière question porte sur une éventuelle stratégie nationale, si en fait les provinces et les territoires vont élaborer une stratégie nationale de concert avec le gouvernement fédéral.

Comment peut-on avoir une stratégie nationale et en même temps une certaine souplesse? Habituellement, les programmes gouvernementaux sont très rigides et si on propose quelque chose de différent, ça ne passe pas. Comment peut-on avoir une stratégie nationale avec une certaine souplesse?

Il y a quelques années, je faisais partie du Groupe de travail libéral du premier ministre sur les aînés. L'un des meilleurs endroits que nous avons trouvés pour les soins à domicile était le Yukon. Les personnes âgées y étaient peu nombreuses, parce que les gens qui avaient déménagé au Yukon de nombreuses années auparavant prenaient souvent leur retraite dans le Sud. Aujourd'hui, par contre, cette population augmente rapidement au Yukon, parce que beaucoup de gens y trouvent un style de vie qu'ils aiment et les parents viennent vivre avec leurs enfants qui travaillent là-bas.

Comment doit-on s'y prendre pour créer des programmes partout au pays qui seront efficaces pour tout le monde?

Mme Keefe : Vous commencez avec ce que vous considérez être vos valeurs de base — par exemple, où vous voulez être à différentes périodes. La plupart des provinces ont intégré les soins de relève dans leur programme de soins à domicile. Elles peuvent apprendre l'une de l'autre différentes façons de soutenir les aidants naturels, que ce soit avec des centres de jour pour adultes, un programme amélioré de soins de relève ou les mesures fiscales qui existent.

Selon moi, il faut viser plus large. En ce qui a trait à la souplesse, il n'y a aucun service à qui on devrait dire « Vous aurez ceci ». Cette solution ne convient pas à tous les aidants. Il faut avoir une certaine souplesse pour pouvoir offrir ce soutien. De nombreuses provinces ont mis en place des programmes de soins autogérés, qui offrent aux familles la possibilité d'obtenir des services de soutien plus adaptés.

Je n'ai pas de solution magique et je n'exigerais pas que chaque province fournisse une quantité déterminée de soins, mais chacune devrait accepter certains éléments clés, comme des services de relève ou des centres de jour pour adultes lorsque la chose est faisable, ou encore un soutien à un réseau communautaire auquel les aidants naturels auraient accès.

Le Trésor public ne doit pas être le seul à être mis à contribution. Les communautés seraient peut-être prêtes à fournir certaines sommes par l'entremise des organismes sans but lucratif et bénévoles, mais il faut les encourager à le faire. Le

which provided pockets of money for states to develop some caregiver support programs, is another model that might be considered in moving forward a strategy.

Ms. Stevenson-Young: The federal government could take the lead by providing an overarching framework for a strategy to work with leadership and to work collaboratively with the provincial and territorial governments to put in place the components that should be available to all people in Canada.

With regard to a communications strategy, it would be a Canadian-wide strategy to allow people to know that caregivers are providing a service to their communities. That could be done by having a "Caregiver Day" or "Caregiver Week." Many things can be done, and they can be done from the national level.

With regard to tax implications, we talked about the compassionate care benefit under the EI program. That applies only to people who are employed. The self-employed, people who are not eligible for EI, seniors and others who are not working are not covered by that. There must be another way of helping people in that situation, perhaps through the Canada Pension Plan. Since 1965, most people who have worked have paid into the Canada Pension Plan. Perhaps there should be something for senior caregivers under the old age pension system. There are many things that can be considered at the federal level. Providing support for families is a local issue. If there is encouragement from the federal level to the provincial level and the local level with the values and the basic components described, support for families at the local level should be the same everywhere in Canada.

The federal government should provide an overarching program and show leadership to the other levels of government in a Canadian care-giving strategy.

Senator Murray: Let us spend a minute on those people for whom the federal government has direct responsibility and to whom it delivers programs directly. We are told, for example, that Veterans Affairs Canada offers various home care services to clients. Ms. Stevenson-Young reflected on what appeared to be eligibility problems in respect of her own father and father-in-law.

First Nations and Inuit Health Branch at Health Canada works with First Nations and Inuit communities in developing home and community care services. Indian and Northern Affairs Canada provides an adult care program that assists First Nations people with functional limitations due to age, health problems or disabilities.

What do you know about those programs and what might be learned from them by provinces?

système américain, qui a fourni des enveloppes d'argent aux États pour mettre sur pied des programmes de soutien aux aidants naturels, est un autre modèle dont on pourrait s'inspirer dans l'élaboration d'une stratégie.

Mme Stevenson-Young : Le gouvernement fédéral pourrait prendre les devants en offrant un cadre global pour l'élaboration d'une stratégie, en assurant un leadership et en travaillant en collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour mettre en place les composantes d'un système qui seraient disponibles à tous les Canadiens.

Pour ce qui est d'une stratégie de communications, ce serait une stratégie pancanadienne pour que les gens sachent que les aidants naturels offrent un service à leur communauté. On pourrait avoir la journée ou la semaine des aidants naturels. Beaucoup de choses peuvent être faites et ce, à l'échelle nationale.

Quant aux mesures fiscales, nous avons parlé des prestations de soignant offertes dans le cadre de l'assurance-emploi. Ces prestations ne sont offertes qu'aux personnes qui sont des employés. Les travailleurs autonomes, les gens qui ne sont pas admissibles à l'assurance-emploi, les personnes âgées et ceux qui ne travaillent pas n'ont pas droit à ces prestations. On doit trouver une autre façon d'aider ces personnes, peut-être par le Régime de pensions du Canada. Depuis 1965, la plupart des gens qui ont travaillé ont cotisé à ce régime. Il pourrait y avoir quelque chose pour les soignants âgés dans le cadre du système de pension de la sécurité de la vieillesse. Bon nombre de choses peuvent être envisagées au niveau fédéral. Le soutien offert aux familles revient aux localités. S'il y a un encouragement du niveau fédéral au niveau provincial et au niveau local et qu'on préconise les valeurs et les éléments de base que nous avons décrits, le soutien offert aux familles au niveau local devrait être le même partout au Canada.

Le gouvernement fédéral devrait mettre en place un programme global et montrer la voie à suivre aux autres ordres de gouvernement, dans le cadre d'une stratégie canadienne pour les aidants naturels.

Le sénateur Murray : Parlons un instant de ces personnes dont le gouvernement fédéral est directement responsable et auxquelles il offre directement des programmes. Par exemple, on nous a dit que le ministère des Anciens combattants offre divers services de soins à domicile. Mme Stevenson-Young a fait mention de ce qui semble être un problème d'admissibilité en ce qui concerne son père et son beau-père.

La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits travaille avec les collectivités des Premières nations et des Inuits à l'élaboration de services de soins à domicile et de soins de santé communautaires. De son côté, le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien offre un programme de soins aux adultes visant à aider les membres des Premières nations aux prises avec des limitations fonctionnelles attribuables à l'âge, à des problèmes de santé ou à une incapacité.

Que connaissez-vous à propos de ces programmes et que pourraient en tirer les provinces?

Ms. Keefe: I know less about the Inuit programs but am quite familiar with Veterans Affairs Canada programs, and they are what we in the business consider to be the Cadillac of home care for older people. They are very involved for those who are eligible, and I will give you a different perspective on this. I think we can learn a lot from the Veterans Affairs programs.

When people are eligible to receive those services, the services are comprehensive and flexible. They provide not only the acute home care services that you might get from a provincial government but also the gamut of home maintenance, yard work and support for activities that enable people to stay in their own homes.

In past years, they have put additional emphasis on reducing wait lists for long-term care facilities and providing enhanced home care services in order to delay institutionalization for a significant portion of their clientele.

That speaks to how successful and cost effective a home care program can be if it provides a range of supports rather than targeting specific things, such as assistance with bathing, for example. If you need assistance with bathing, you probably need help with housecleaning, grass cutting or snow removal so that you do not slip and fall and end up needing a hip replacement. All home care services will not be able to provide the gamut of services, but if we combine home care with a community development strategy, there is opportunity.

Senator Murray: By calling it the Cadillac of programs, are you suggesting that it would not be practicable or affordable for the wider population? You seem to be saying, at a minimum, that we could learn much from it and that while it could not be provided by one level of government or one government department, a government in collaboration with various community agencies and volunteer groups, et cetera, could provide the standard of service that Veterans Affairs provides.

Ms. Keefe: It is your latter statement that I am thinking of. It is the Cadillac compared to some of the provincial home care programs, which have been going toward an acute care model rather than toward providing chronic home care support services. In many provinces there is no more maintenance home care. It is only if you need personal care that you can access their home support services. You do not get housecleaning or other such supports.

Mme Keefe : Je ne connais pas beaucoup les programmes destinés aux Inuits, mais je connais assez bien celui offert par le ministère des Anciens combattants, qui est considéré dans notre milieu comme étant le *nec plus ultra* des programmes de soins à domicile pour les personnes âgées. Ce ministère s'occupe beaucoup des personnes admissibles à son programme, au sujet duquel je vais vous donner un point de vue différent. Je crois que nous avons beaucoup à apprendre du programme destiné aux anciens combattants.

Les personnes admissibles reçoivent des services complets et adaptables. Le ministère offre non seulement les services de soins actifs à domicile que pourrait fournir un gouvernement provincial, mais aussi toute une gamme de services d'entretien à domicile, comme un service d'entretien extérieur, ainsi que des services d'aide pour les activités quotidiennes afin de permettre aux gens de continuer à demeurer chez eux.

Ces dernières années, le ministère a accentué ses efforts en vue de réduire les listes d'attente pour les établissements de soins de longue durée et d'accroître les services de soins à domicile afin de retarder le placement en établissement pour une grande partie de sa clientèle.

Cela montre bien à quel point un programme de soins à domicile peut être efficace et rentable s'il prévoit toute une gamme de services plutôt que quelques services précis, comme l'aide pour le bain. Si quelqu'un a besoin d'aide pour le bain, c'est qu'il a aussi probablement besoin d'aide pour l'entretien ménager, la tonte de la pelouse ou l'enlèvement de la neige afin d'éviter une mauvaise chute qui pourrait résulter en une blessure et éventuellement un remplacement de la hanche. Ce ne sont pas tous les programmes de soins à domicile qui pourront offrir toute une gamme de services, mais en combinant ces programmes à une stratégie de développement des services communautaires, il y aurait ainsi une amélioration.

Le sénateur Murray : En affirmant qu'il s'agit du *nec plus ultra* des programmes, voulez-vous laisser entendre qu'il ne serait pas possible ou trop coûteux d'offrir un tel programme à l'ensemble de la population? Vous semblez dire que nous avons beaucoup de choses à apprendre de ce programme et que, même si un seul ordre de gouvernement ou un seul ministère ne serait pas en mesure d'offrir un tel programme, en s'associant à divers organismes communautaires et groupes de bénévoles, un gouvernement pourrait toutefois parvenir à offrir le même niveau de service que le ministère des Anciens combattants.

Mme Keefe : Je suis en train de réfléchir à vos propos. Nous considérons qu'il s'agit du *nec plus ultra* des programmes par rapport à certains programmes de soins à domicile provinciaux, qui sont davantage axés sur les soins actifs plutôt que sur les soins pour malades chroniques. Dans bien des provinces, il n'existe plus de service d'entretien à domicile. Parfois, on peut recevoir un tel service seulement si on a besoin de soins de santé. Les gens n'ont souvent pas droit à des services d'entretien ménager ou à d'autres services d'aide de la sorte.

The Veterans Affairs program is more comprehensive in what it provides to its clientele. We could look to that as a model of how to develop that support for all senior citizens. It may not all be delivered or paid for by the state, but it would be organized by the state.

Senator Murray: Here is your chance, Ms. Stevenson-Young, to fire a shot at Veterans Affairs Canada. Tell us how your father and father-in-law both managed to fall through the cracks.

Ms. Stevenson-Young: They do not have a wartime pension. Therefore, they are not eligible for any of the services Veterans Affairs provides, even though they both served overseas during World War II. My father is 82 and my father-in-law is 84. They both have health issues and my father-in-law is currently in the hospital in St. Catharines.

We cannot access any of the services provided for other veterans because neither of these men had a disability from World War II. For more recent veterans, post-traumatic stress disorder is considered a disability. I am sure that some men who fought in World War II have been suffering from post-traumatic stress disorder for 60 years.

I have spoken to people at Veterans Affairs in P.E.I. and have learned that consideration is being given to providing those services to all men and women who served overseas during the Second World War. They are dying off quickly, so it is not a huge population. There will not be hundreds of thousands of veterans coming forward for these services.

Senator Murray: There are many serving overseas again as we speak. I am glad to have given you the opportunity to make that point.

One of our notes points out that the Canada Health Act makes reference to home care under its definition of “extended health services” and, therefore, it is not an insured health service to which the five principles of the act apply.

That does not seem to be what you are asking to have done when you talk about the federal government providing “pockets of money” for provinces. Ms. Stevenson-Young spoke of an overarching framework for a national strategy.

Ms. Keefe: Is your question whether I am asking you to put it under the insured service of the Canada Health Act?

Senator Murray: Yes, exactly.

Ms. Keefe: We have had that debate in this country for a number of years. I am sure you are familiar with it. There are some challenges with doing that. You are putting me on the spot. That is an extremely good question. I am not sure what my answer is at the moment.

Le programme destiné aux anciens combattants est plus complet. Nous pourrions nous en inspirer pour élaborer un programme visant l'ensemble des personnes âgées. Les services pourraient ne pas tous être offerts ou payés par l'État mais ils seraient organisés par lui.

Le sénateur Murray : Voilà pour vous l'occasion, madame Stevenson-Young, de critiquer le ministère des Anciens combattants. Expliquez-nous comment votre père et votre beau-père ont pu être exclus.

Mme Stevenson-Young : Ils ne reçoivent pas une pension d'ancien combattant. Par conséquent, ils ne sont admissibles à aucun des services offerts par le ministère, même s'ils ont servi outre-mer durant la Deuxième Guerre mondiale. Mon père a 82 ans et mon beau-père est âgé de 84 ans. Ils ont tous les deux des problèmes de santé et mon beau-père est actuellement hospitalisé à St. Catharines.

Ils ne peuvent pas bénéficier des services parce que ni l'un ni l'autre ne souffre d'une incapacité résultant de leur service durant la Seconde Guerre mondiale. Aujourd'hui, le syndrome de stress post-traumatique est considéré comme une incapacité. Je suis sûr que certains hommes qui ont combattu durant la Deuxième Guerre mondiale souffrent du syndrome de stress post-traumatique depuis une soixantaine d'années.

Je me suis entretenue avec des fonctionnaires d'Anciens combattants Canada à l'Île-du-Prince-Édouard, qui m'ont affirmé que le ministère envisage d'offrir ces services à tous les hommes et les femmes qui ont servi outre-mer durant la Deuxième Guerre mondiale. Il s'agirait d'un petit groupe de personnes assez âgées. Ils ne seront pas des centaines de milliers à demander ces services.

Le sénateur Murray : De nombreux militaires servent en ce moment à l'étranger. Je suis heureux de vous avoir donné l'occasion d'expliquer la situation.

La note d'information que nous avons reçue indique que la Loi canadienne sur la santé traite des soins à domicile dans la définition de « services complémentaires de santé ». Par conséquent, à ce titre, il ne s'agit pas de services assurés, visés par les cinq principes de la loi.

Ce n'est pas ce que vous semblez demander lorsque vous dites que le gouvernement fédéral devrait attribuer des enveloppes d'argent aux provinces. Mme Stevenson-Young suggère de définir un cadre pour une stratégie nationale.

Mme Keefe : Est-ce que vous me demandez si je propose d'inclure les soins à domicile dans les services assurés visés par la Loi canadienne sur la santé?

Le sénateur Murray : Oui, c'est exact.

Mme Keefe : Il s'agit d'un débat que nous avons au pays depuis un certain nombre d'années. Je suis certaine que vous êtes au courant. Cela pose certains problèmes. Vous me mettez sur la sellette; je ne sais pas exactement quoi répondre en ce moment. Il s'agit d'une excellente question.

I suppose the challenge with making it an insured service is that with some of the services provided it is increasingly difficult to differentiate between those that we desire and those that we need. That is where it becomes a challenge to include it within the insured health care under the act.

Do I think we can provide support for initiatives that could help people to live in the community more without making it an insured service? Yes, I do. I think that is the route we should take. We could get into a longer discussion about that, but that is my answer at this point.

Senator Murray: To clarify a point that came up earlier, do I understand correctly that of the provinces, Quebec is farther ahead than the others in this field? Are there provinces that are farther ahead than others that can provide a model of best practices or best programs in this field?

Ms. Keefe: If you check every province across the country, you will get a different answer about that.

Senator Murray: I dare say, but give us an overview.

Ms. Keefe: Certainly Quebec was a leader in providing an integrated health and social services system that provided some support to caregivers in the past. There have been changes to the Quebec system in the last number of years, and I think my colleagues in Quebec would tell me that it is no longer the desired place.

Nova Scotia continues to have chronic home care as one of its leading supports around their home care program. They put energy into acute home care, and they are looking to develop a caregivers strategy. I do not want to leave them off the mark, and I am from there.

Manitoba used to be the place to provide home care services. British Columbia has gone into more the acute care substitution model and I have not evaluated how that looks for caregivers. There are some challenges I know from colleagues such as Marcus Hollander, who might challenge the route they have gone into acute home care rather than chronic home care.

I do not want to leave out the community care access centres. They are another model. There is a lot of discussion about whether the managed competition approach is the best way to deliver services. That is why the provinces always need to be talking with each other, and I am sure they do. There are aspects of every province that are beneficial and there are aspects that may be harmful or less beneficial to the client.

The Chairman: Dr. Keefe, can you refer me to the country that in fact provides pension credits to caregivers?

Ms. Keefe: Yes. The U.K. provides pension credits with their care allowance.

Je suppose que le problème réside dans le fait qu'il est difficile de déterminer lesquels de ces services sont nécessaires et lesquels sont souhaitables. C'est ce qui pose un problème quand vient le temps de décider de les inclure dans les services assurés.

Pouvons-nous soutenir certains services qui permettraient d'aider les gens à vivre plus longtemps chez eux, sans qu'ils soient inclus dans les services assurés? Je crois que oui. J'estime que c'est ce que nous devrions faire. Nous pourrions en discuter davantage, mais voilà ma réponse pour l'instant.

Le sénateur Murray : Je veux savoir si j'ai bien compris quelque chose qui a été dit plus tôt. Est-il bien vrai que, de toutes les provinces, c'est celle de Québec qui est la plus avancée dans ce domaine? Y a-t-il des programmes provinciaux meilleurs que d'autres dont on pourrait s'inspirer afin d'établir des pratiques optimales dans le domaine?

Mme Keefe : Si vous examinez les programmes de toutes les provinces, vous aurez une opinion différente.

Le sénateur Murray : Je vous demanderais tout de même de nous donner un aperçu.

Mme Keefe : Dans le passé, il est certain que le Québec était un chef de file en matière de services sociaux et de santé intégrés, qui offraient un soutien aux aidants naturels. Des changements ont été apportés au système québécois ces dernières années, et je crois que mes collègues du Québec me diraient que ce n'est plus le meilleur.

La Nouvelle-Écosse continue d'offrir principalement des services de soins à domicile aux malades chroniques dans le cadre de son programme de services de soins à domicile. Elle consacre également des efforts à la prestation de soins actifs à domicile et elle envisage d'élaborer une stratégie pour les aidants naturels. Je ne veux pas faire abstraction des efforts faits par cette province, car je suis originaire de là.

Le Manitoba était la province qui affichait la meilleure note au chapitre des services de soins à domicile. La Colombie-Britannique, quant à elle, met maintenant davantage l'accent sur les soins actifs, et je n'ai pas évalué quelle en est l'incidence sur les aidants naturels. Certains collègues de cette province, comme Marcus Hollander, contesteront peut-être la décision de favoriser les soins à domicile actifs plutôt que les soins à domicile aux malades chroniques.

Je ne veux pas passer sous silence les centres d'accès aux soins communautaires. Il s'agit là d'un autre modèle. Il y a beaucoup de discussions sur la question de savoir si la concurrence dirigée constitue la meilleure approche en ce qui concerne la prestation des services. C'est pourquoi les provinces doivent constamment communiquer entre elles, et je suis certaine qu'elles le font. Chaque programme provincial contient des éléments positifs et d'autres qui peuvent avoir des désavantages pour le client.

La présidente : Madame Keefe, pouvez-vous me dire quel pays offre des droits à pension aux aidants naturels?

Mme Keefe : Oui. Le Royaume-Uni offre des droits à pension en plus d'une allocation aux aidants.

The Chairman: Thank you very much for that. Thank you both. This has been extremely helpful.

We will now hear from our second panel of the day, which will focus on provincial initiatives related to seniors in Prince Edward Island and Nova Scotia. You are not allowed to get into competition with one another, witnesses.

We will first hear from the Group of IX, in the person of Mr. Bernie LaRusic, who is the Vice Chairperson. The Group of IX is an independent organization dedicated to improving the well-being of Nova Scotia seniors. Its primary role is to strengthen the voice and presence of seniors in government decision-making bodies. The group fulfills that role by serving as an advisory body to the Nova Scotia Seniors' Secretariat, the government agency that influences and supports policy development across government on behalf of Nova Scotia seniors.

So that you do not feel that there is a bias here, Mr. LaRusic, Senator Cordy is from Nova Scotia and Senator Murray and I both grew up in Nova Scotia.

Senator Cordy: Mr. LaRusic and my father were friends.

The Chairman: We will then hear from Dr. Judy Lynn Richards, Assistant Professor, Department of Sociology and Anthropology, University of Prince Edward Island. I must note that my assistant is from Prince Edward Island.

Dr. Richards works with various actors in P.E.I., including the Seniors' Secretariat of the Government of P.E.I., to promote the need to plan for the challenges of population aging. The project partners have launched an initiative of a collaborative nature, intended to create a collaborative work plan listing specific actions for the short, medium and long term.

Bernie LaRusic, Vice Chairperson, Group of IX: Thank you very much for this opportunity. As the incoming chair of the Group of IX, the seniors' organization in Nova Scotia, it is my pleasure to tell you about my province's *Strategy for Positive Aging in Nova Scotia* — the first of its kind in Canada. The Nova Scotia Seniors' Secretariat created this comprehensive 200-page document — which we have distributed to senators — which proposes 190 societal changes and actions. The strategy is a 10- to 15-year planning guide to help all sectors create age-friendly communities and plan for Nova Scotia's rapidly aging population.

The Group of IX seniors' organization serves as an advisory group to the secretariat. We do not work with them on a day-to-day basis. However, we are briefed regularly on their key initiatives, the most significant being the strategy for positive aging. With the recommendation of this strategy in mind, I will briefly address your key questions.

La présidente : Je vous remercie beaucoup. Merci à toutes les deux. Vos observations nous seront fort utiles.

Nous allons maintenant entendre le deuxième groupe de témoins, qui parleront principalement des initiatives visant les personnes âgées mises en oeuvre à l'Île-du-Prince-Édouard et en Nouvelle-Écosse. Sachez que vous ne pouvez pas vous faire concurrence.

Nous allons d'abord entendre M. Bernie LaRusic, qui est vice-président de l'organisme Group of IX. Il s'agit d'un organisme indépendant voué à l'amélioration du bien-être des personnes âgées en Nouvelle-Écosse. Son rôle principal est de renforcer leur voix et leur présence auprès des organismes décisionnels du gouvernement. Il assume ce rôle en agissant à titre d'organisme consultatif auprès du Secrétariat aux aînés de la Nouvelle-Écosse, qui est l'organe gouvernemental qui exerce une influence sur l'orientation des politiques publiques au nom des personnes âgées de la province.

Ne pensez pas monsieur LaRusic que nous avons un parti pris, car le sénateur Cordy est originaire de la Nouvelle-Écosse, et le sénateur Murray et moi-même avons grandi dans cette province.

Le sénateur Cordy : M. LaRusic et mon père étaient des amis.

La présidente : Nous allons ensuite entendre Mme Judy Lynn Richards, qui est professeure adjointe au département de sociologie et anthropologie de l'Université de l'Île-du-Prince-Édouard. Je dois signaler que mon assistant vient de l'Île-du-Prince-Édouard.

Mme Richards travaille auprès de divers organismes de cette province, notamment le Secrétariat aux aînés du gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard, afin d'attirer l'attention sur la nécessité de se préparer à faire face aux défis qu'entraîne le vieillissement de la population. Un groupe de partenaires a mis sur pied une initiative visant à élaborer un plan de travail prévoyant des mesures précises à prendre à court, à moyen et à long terme.

Bernie LaRusic, vice-président, Groupe of IX : Je vous remercie de me donner l'occasion de m'adresser à vous. En tant que vice-président du Group of IX, l'organisme qui représente les personnes âgées de la Nouvelle-Écosse, j'ai le plaisir de vous parler de la stratégie qui a été mise en place par le gouvernement provincial, qui porte le nom de *Strategy for Positive Aging in Nova Scotia*. Il s'agit de la première stratégie de la sorte au Canada. Le Secrétariat aux aînés de la Nouvelle-Écosse a préparé ce document complet de 200 pages — dont les sénateurs ont reçu une copie — dans lequel on propose 190 changements et mesures. Cette stratégie constitue un plan à mettre en oeuvre au cours des 10 à 15 prochaines années en vue d'aider tous les secteurs à établir des collectivités-amies des aînés et à se préparer à faire face aux répercussions du vieillissement rapide de la population.

Le Group of IX agit à titre d'organisme consultatif auprès du secrétariat. Nous ne travaillons pas avec lui quotidiennement. Cependant, nous sommes régulièrement tenus au courant de ses principales initiatives, dont la plus importante est cette stratégie. En me rapportant à cette stratégie, je vais répondre brièvement à vos principales questions.

With respect to defining seniors, as noted in both your interim report and the Nova Scotia strategy, the age of 65 as the traditional retirement age dates back to the late 1800s. Times have changed and so has life expectancy. Is there a need to raise the age of eligibility, as other countries have? The answer is not as easy as it may appear.

Anything the Government of Canada can do to increase labour force participation among older workers would be a step in the right direction, especially down in our province, where we are very short of people working. They are moving west, as I understand. However, as the National Advisory Council on Aging pointed out, simply raising the age of retirement would hurt many low-income workers who access CPP benefits when they are laid off or leave work due to poor health.

When considering pension eligibility issues, we need to remember that older workers are not a homogenous group. In order to respect this diversity, a more flexible approach to pension eligibility may be a practical solution. We believe the first step should be removal of financial disincentives.

Many Canadians are willing to extend their work life, but most occupational pension plans — including Canada Pension Plan — do not encourage a phased-in approach to retirement; nor do they easily facilitate earning partial pension credits or drawing partial pension benefits. Addressing disincentives such as these is key to retaining older workers, which clearly points to the need for pension reform.

With respect to diversity of seniors, the National Framework on Aging's policy guide directly addresses the issue of the diversity of the seniors population. As you are probably aware, the committee of federal, provincial and territorial ministers responsible for seniors is leading a redevelopment of the guide. The intention is to make it more user-friendly, which I am sure will increase its use. The framework is an excellent tool and its principles were endorsed by seniors and governments across Canada.

With respect to policy approaches, we agree that the life course perspective and active aging are important models for providing an integrated approach to policy-making. Nova Scotia's strategy for positive aging also recognizes the complexity of aging issues and the broad linkages that exist between them. Nova Scotia chose the term "positive aging," which reflects the life course perspective but also enables an emphasis on older adults' changing attitudes, ensuring the long-term sustainability of government programs, and promoting shared responsibility among individuals, families, communities and a wide range of sectors.

Quant à la définition des « aînés », comme en fait mention votre rapport provisoire et le document sur la stratégie, l'âge de la retraite a été fixé à 65 ans à la fin du XIX^e siècle. Les temps ont changé ainsi que l'espérance de vie. Y a-t-il lieu au Canada de hausser l'âge d'admissibilité à la retraite, comme l'ont fait d'autres pays? La réponse n'est pas aussi simple qu'elle puisse paraître.

Tout ce que le gouvernement du Canada peut faire pour augmenter la participation des travailleurs âgés au marché du travail serait un pas dans la bonne direction, surtout dans notre province, où nous sommes confrontés à une très grave pénurie de main-d'œuvre. D'après ce que je peux constater, les travailleurs s'en vont dans l'Ouest. Toutefois, comme l'a fait remarquer le Conseil consultatif national sur le troisième âge, si nous ne faisons qu'augmenter l'âge de la retraite, cela aura une incidence négative sur de nombreux travailleurs à faible revenu qui ont droit à des prestations du Régime de pensions du Canada lorsqu'ils sont mis à pied ou qu'ils quittent leur travail en raison de problèmes de santé.

Quand on discute de l'âge d'admissibilité à la retraite, nous devons nous rappeler que les travailleurs plus âgés ne constituent pas un groupe homogène. Étant donné cette diversité, il pourrait s'avérer plus judicieux d'adopter une approche souple. La première chose à faire selon nous serait de supprimer tous les facteurs de dissuasion d'ordre financier.

De nombreux Canadiens sont disposés à travailler plus longtemps, mais la plupart des régimes de pension professionnels — et même le Régime de pensions du Canada — n'encouragent pas la retraite progressive et ne permettent pas facilement d'accumuler des droits à pension partiels ni de percevoir des prestations partielles de retraite. Éliminer des facteurs de dissuasion comme ceux-là constitue la solution pour retenir les travailleurs plus âgés, et cela signifie qu'une réforme des régimes de retraite s'impose.

Quant à la diversité qui existe au sein du groupe des aînés, on en parle précisément dans le document qui porte sur le Cadre national sur le vieillissement. Comme vous le savez probablement, le comité composé des ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables des aînés est en train de remanier ce document. L'objectif est de le rendre plus facile d'utilisation. Ce cadre constitue un excellent outil et les principes qu'il énonce ont été approuvés par les aînés et les gouvernements dans l'ensemble du Canada.

Quant aux approches à adopter en matière de politiques, nous convenons qu'il faut se fonder sur les modèles axés sur le cours normal de la vie et le vieillissement actif. La stratégie mise en œuvre en Nouvelle-Écosse tient compte de la complexité des problèmes liés au vieillissement et des liens importants qui existent entre eux. La Nouvelle-Écosse a choisi d'utiliser le terme « vieillissement positif », qui reflète bien la perspective du parcours de vie et qui permet aussi de mettre l'accent sur le changement des attitudes chez les personnes plus âgées, sur la pérennité des programmes gouvernementaux et sur le partage de la responsabilité entre les personnes, les familles, les collectivités et divers secteurs.

Although it is important to tackle large and widely connected issues, time is of the essence. While plans are being made for the long term, immediate action must be taken to address the most pressing needs, and priorities must be chosen.

Through the development of Nova Scotia's strategy, the following priorities emerged: retaining, recruiting and retraining older workers; and increasing the number of volunteers, with a focus on seniors helping seniors. Because the demand for long-term care is growing so quickly, the province cannot keep up, and current solutions not sustainable over the long term. Therefore, it is vitally important that governments focus on supporting independence in the home and community.

Current work in the secretariat involves, among other things, participating in an age-friendly initiative, which is highlighted on page 28 of your interim report, and an initiative to expand the number and variety of housing options available to low- and middle-income seniors. Frankly, Nova Scotia cannot afford to be paralyzed by planning. We do not have the luxury of time.

Because the provincial government cannot do everything that needs to be done, it is important to look at how governments at all levels support or discourage the involvement of other sectors. First and foremost, obstacles have to be identified and removed by changing legislation, bylaws and zoning that currently prohibit certain types of affordable housing.

Volunteer initiatives have to focus on attracting retiring baby boomers and matching resources that are sitting idle while needs go unmet. Governments must provide multi-year funding commitments. Volunteers get very discouraged when they work hard to build momentum, only to see their project discontinued after just one year.

No matter what we do to encourage people to work longer, it will not happen so long as there are financial penalties for doing so. In the interests of time, I will not provide a comprehensive answer to your fourth question, the federal government's role, but I will mention one area of interest to the Group of IX.

Nova Scotia is the co-lead of the forum of federal, provincial and territorial ministers responsible for seniors. That committee is working well and is a critical mechanism for addressing the needs of seniors in all jurisdictions, particularly in the areas of elder abuse, senior-friendly communities and social isolation. This year, the secretariat plans to work with its federal, provincial and territorial colleagues to encourage pension reform discussions, and will encourage other FPT tables, such as financial officers to

Bien qu'il soit impératif de s'attaquer à d'importants problèmes étroitement liés, le temps presse. Même si nous sommes en train d'élaborer des plans pour le long terme, des mesures doivent être prises dans l'immédiat pour répondre aux besoins les plus urgents, et nous devons établir des priorités.

Dans le cadre de l'élaboration de la stratégie pour la Nouvelle-Écosse, les priorités suivantes ont été définies : recruter, recycler et retenir les travailleurs plus âgés ainsi qu'augmenter le nombre de bénévoles qui travaillent auprès des personnes âgées, qui seraient surtout des aînés eux-mêmes. Comme la demande pour des soins de longue durée augmente rapidement, la province ne peut pas y satisfaire, et les solutions actuelles ne seront pas viables à long terme. Par conséquent, il est essentiel que les gouvernements s'occupent de favoriser l'indépendance à la maison et au sein de la communauté.

Le secrétariat participe actuellement, entre autres, à une initiative visant à favoriser le développement de villes-amies des aînés, dont vous faites mention à la page 32 de votre rapport provisoire, ainsi qu'à une initiative visant à accroître le nombre et la variété d'options en matière de logement qui s'offrent aux personnes âgées à revenu faible ou moyen. Je dois dire honnêtement que la Nouvelle-Écosse ne peut pas être paralysée par la planification. Le temps nous manque.

Puisque le gouvernement provincial ne peut pas s'occuper de tout ce qui doit être fait, il est important d'examiner comment tous les ordres de gouvernement encouragent la participation d'autres secteurs et il faut voir si certains d'entre eux découragent cette participation. En premier lieu, des obstacles ont été constatés puis éliminés grâce à la modification de certaines lois, de règlements municipaux et de règlements de zonage de façon à autoriser la construction de certains types de logements abordables.

Les organismes bénévoles doivent chercher à attirer les baby boomers qui prennent leur retraite de façon à pouvoir combler certains des besoins. Les gouvernements doivent s'engager quant à eux à fournir un financement pluriannuel. Les bénévoles sont très découragés lorsqu'ils ont travaillé très fort à la réalisation d'un projet qui ne peut plus continuer au bout d'une année seulement.

Peu importe les moyens que nous prenons pour encourager les gens à travailler plus longtemps, ils ne fonctionneront pas tant qu'il existera des facteurs de dissuasion d'ordre financier. Pour ne pas prendre trop de temps, je ne répondrai pas de façon très complète à votre quatrième question, qui concerne le rôle du gouvernement fédéral, mais je vais mentionner un domaine d'intérêt pour notre organisme.

Le ministre néo-écossais responsable des aînés est coprésident du comité fédéral-provincial-territorial dont j'ai fait mention tout à l'heure. Ce comité effectue du bon travail et il joue un rôle essentiel en se penchant sur les besoins des personnes âgées dans toutes les provinces, et en particulier sur la violence à l'égard des aînés, le développement de collectivités-amies des aînés et l'isolement. Cette année, le secrétariat prévoit travailler avec ses homologues fédéral, provinciaux et territoriaux afin d'encourager

address these same issues. Because aging issues are spread across levels of government, predominantly federal and provincial, it is critical that the FPT forum be further supported.

I understand the CEO of the Nova Scotia Seniors' Secretariat, Valerie White, will be speaking to you this fall. She will elaborate on the work of the forum and provide more details on provincial government initiatives and innovative ideas.

In closing I will be pleased to answer your questions, but when it comes to the work of the secretariat, the amount of detail I can provide may be limited. I would be happy to discuss the role of the Group of IX. Collectively, our group represents 70 per cent of the Nova Scotia seniors. We are well-informed about seniors' concerns, and because of our national affiliations and our strong relationship with the secretariat, we provide an important link between seniors and government.

Judy Lynn Richards, Assistant Professor, Department of Sociology and Anthropology, University of Prince Edward Island, as an individual: Honourable senators, thank you for your invitation to be here today. I am here on behalf of our project steering committee to share information about our project, Planning for Prince Edward Island's Aging Population. Our work is supported by a grant from the Public Health Agency of Canada.

I am also here today as a demographer and as a gerontologist with population aging as my area of interest. To be clear, over 200 years of lowering fertility and mortality rates has led Canada to its ensuing aged population. In just four years' time, the first boomers will become 65 years old. Twenty years hence, the number of Canadian seniors will double from 4.4 million to 8.5 million.

These changes will create major challenges in every aspect of society: health care, labour force, social services, families and communities, to name only a few. It is important to remember that these challenges will also impact on the current senior population.

The way our project members see it, we have two choices: We could do nothing or we could plan to help to manage the change. In 2005, a policy analyst from the P.E.I. Ministry of Social Services and Seniors, a retired professor in social work, the executive director of the Seniors United Network and I obtained the grant from the Public Health Agency of Canada to effect policy change related to policies that create health inequities for seniors around the determinants of health. The goal of the project is to use collaborative efforts to educate Island seniors and engage them in policy development to help inform policy-makers and politicians about how to reduce these inequities. We soon realized that our collaborative planning efforts needed the support of decision-makers, the politicians. Our planning table now includes

des discussions sur la réforme des régimes de pension et il incitera d'autres groupes de représentants fédéraux, provinciaux et territoriaux à examiner les mêmes questions. Puisque les problèmes liés au vieillissement de la population touchent tous les ordres de gouvernement, mais principalement le fédéral et les provinces, il est essentiel d'appuyer les travaux du comité dont je viens de parler.

Je crois que la présidente et directrice générale du Secrétariat des aînés du Nouveau-Brunswick, Valeri White, va comparaître devant vous à l'automne. Elle vous en dira davantage sur le travail du forum et vous fournira de plus amples détails sur les idées novatrices et les initiatives du gouvernement provincial.

En terminant, je me ferai un plaisir de répondre à vos questions, mais il est possible que je ne puisse pas vous donner tous les détails voulus concernant le travail du Secrétariat. Je serai heureux de vous parler du rôle du Group of IX. Au total, notre groupe représente 70 p. 100 des aînés de la Nouvelle-Écosse. Nous sommes bien au fait des préoccupations des aînés et grâce à nos affiliations nationales et à nos liens étroits avec le Secrétariat, nous assurons une liaison importante entre les aînés et le gouvernement.

Judy Lynn Richards, professeure adjointe, Département de sociologie et d'anthropologie, Université de l'Île-du-Prince-Édouard, à titre personnel : Honorables sénateurs, je vous remercie pour l'invitation à comparaître devant vous aujourd'hui. Je suis ici au nom du Comité directeur pour vous fournir de l'information sur notre projet intitulé Planning for Prince Edward Island's Aging Population. Nous bénéficions pour ce projet d'une subvention de l'Agence de santé publique du Canada.

Je suis également présente aujourd'hui en ma qualité de démographe et de gérontologue spécialisée dans le vieillissement de la population. Il va de soi que plus de 200 années de réduction des taux de fertilité et de mortalité se sont traduites au Canada par une population vieillissante. D'ici à peine quatre ans, les premiers baby-boomers atteindront l'âge de 65 ans. Vingt ans plus tard, le nombre d'aînés canadiens aura doublé, passant de 4,4 millions à 8,5 millions.

Cette évolution sera synonyme de défis importants dans tous les aspects de la société : soins de santé, main-d'œuvre, services sociaux, familles et communautés, pour ne vous en nommer que quelques-uns. Il faut aussi se rappeler que les aînés actuels seront également touchés.

Selon les membres de notre équipe de projet, deux possibilités s'offrent à nous. Nous pouvons rester les bras croisés ou nous pouvons établir des plans pour gérer ce changement. En 2005, un analyste des politiques du ministère provincial des Services sociaux et des Aînés, un professeur en travail social à la retraite, le directeur général du réseau Seniors United Network et moi-même avons obtenu une subvention de l'Agence de santé publique du Canada en vue d'apporter des correctifs aux politiques créant une situation inéquitable pour les aînés en fonction des déterminants de la santé. Le projet vise à travailler en collaboration pour sensibiliser les aînés de l'Île-du-Prince-Édouard et les mobiliser aux fins de l'élaboration des politiques de telle sorte que les décideurs et les politiciens puissent faire des choix éclairés

seniors, seniors' organizations, politicians, policy officials, the private sector, service delivery people and academics. We have been working together for two years to develop an action plan of healthy policies. The success of this plan lies in the premises that collaboration that stresses the importance of understanding one another's perspectives, language and meaning is vital and that a caring society is everyone's responsibility.

In phase 1, we held eight workshops across the Island to impart the need for this level of understanding. In addition to including representatives from the Island's many seniors' organizations, we asked these representatives to invite seniors from their communities who did not normally participate in local groups or politics. To work in collaboration to gain a common ground in the workshops, we asked the attendees, including the Premier, the Minister of Health, the local member of Parliament, and representatives from multiple political parties, to adopt the persona of a senior and to identify the challenges he or she may face in the context of an aging population. We asked the seniors to play the part of politicians and policy-makers to make decisions about what was needed to manage an aging population.

All involved had to examine their values and how these impact on others. Our latest planning and conference sessions involved about 60 individuals with two advisers from the executive council and two newly elected MLAs, in spite of an election two weeks ago.

The conferences were geared towards provincially and locally focused solutions aimed at three areas: senior-friendly communities, aging in place, and safety and security. I will now present a list of several examples and concrete solutions that came out of those collaborations. These can be reframed as recommendations to this special committee at the federal level.

First, standard building codes for universal housing designs that do not restrict seniors from everyday living, such as using your own bathroom despite having a walker, could be achieved through legislative changes. Second, travelling pharmacies, stores and medical clinics for rural and remote areas could be supported by transfer payments to the provinces; these would be targeted solutions aimed solely at managing an aging population in under-served areas. Third, a tax credit for volunteers, especially those who provide transportation to seniors, could be done through legislative changes to tax credit laws and would help keep seniors aging in place; one need only look to the current

quant aux moyens à prendre pour atténuer ces iniquités. Nous nous sommes vite rendu compte que nos efforts conjoints de planification devaient pouvoir s'appuyer sur l'apport des décideurs et des politiciens. Notre table de planification comprend désormais des aînés, des représentants de leurs organisations, des politiciens, des stratèges, des représentants du secteur privé, des préposés au service et des universitaires. Voilà maintenant deux ans que nous travaillons de concert pour élaborer un plan d'action visant l'application de politiques plus efficaces en matière de santé. Pour que ce plan soit couronné de succès, il est essentiel que nous coopérons en misant sur l'importance de comprendre le point de vue de chacun, sa façon de l'exprimer et le sens de ses interventions et d'adhérer au principe voulant qu'une société compatissante soit la responsabilité de tous.

Au cours de la phase I de notre projet, nous avons tenu huit ateliers dans différentes régions de la province pour cheminer vers le niveau de compréhension souhaité. En plus d'intégrer les représentants des nombreuses organisations des aînés de l'île, nous avons demandé à chacun d'inviter des personnes âgées de sa communauté qui ne participent pas normalement aux activités politiques ou aux groupes locaux. Afin de dégager un terrain d'entente dans le cadre de notre travail en collaboration au cours de ces ateliers, nous avons demandé aux participants, y compris le premier ministre, le ministre de la Santé, le député fédéral local et les représentants de différents partis politiques, de jouer le rôle d'un aîné et de nous parler des difficultés qu'ils vivent dans le contexte du vieillissement de la population. Nous avons invité les aînés à jouer le rôle des politiciens et des décideurs et à faire des choix quant aux mesures nécessaires pour gérer une population vieillissante.

Tous les participants ont dû s'interroger sur leurs propres valeurs et les impacts de celles-ci sur leurs concitoyens. Nos dernières séances de planification et de conférences ont réuni quelque 60 personnes, y compris deux conseillers du conseil exécutif et deux députés provinciaux élus à peine deux semaines auparavant.

Les conférences visaient la recherche de solutions d'inspiration provinciale et locale dans trois secteurs ciblés : des communautés conviviales pour les aînés, la possibilité de vieillir chez soi et la sécurité. Je vais maintenant vous dresser une liste de plusieurs solutions concrètes à titre d'exemples des résultats de ces consultations. Ces solutions pourraient être reformulées sous forme de recommandations adressées à votre comité spécial à l'échelon fédéral.

Premièrement, des modifications législatives pourraient être apportées en vue de l'application de codes du bâtiment normalisés pour la conception domiciliaire afin d'éviter toute entrave à la vie quotidienne pour les aînés. Il peut s'agir notamment de leur donner la possibilité d'utiliser leur salle de bain même s'ils doivent se déplacer en marchette. Deuxièmement, des pharmacies, des boutiques et des cliniques médicales itinérantes pour les régions rurales et isolées pourraient être financées au moyen de paiements de transfert aux provinces; on parle ici de solutions ciblées visant uniquement à gérer le vieillissement de la population dans des secteurs mal desservis. Troisièmement, la législation fiscale pourrait

compassionate care leave program for a prime example of how this might work. Fourth, legislative changes that will move seniors above the poverty level could be made in the form of recommendations about the levels of, and the criteria for, receiving CPP, OAS, and GIS. Fifth, curriculum on ageism and issues of aging could be integrated into training for service providers in health and social service programs across the nation. Finally, increased accessibility in public buildings such as retail stores could be achieved through tax incentives for those who ensure accessibility.

We have a list of many more recommendations. We had about ten pages from our conferences, which we would gladly share. Many can also be translated into recommendations at the federal level.

The process we undertook had its own challenges. True collaboration, upon which we have insisted, takes much time and effort. We have had to manage personnel and political changes, which impaired our progress from time to time. The level of commitment required is extraordinary. As the time involved increases, the possibility of continuing with the process may diminish.

Nevertheless, overall we have managed to persevere. We now have a commitment from the Seniors' Secretariat, which is also involved in the process, to wait until after our public consultations, which we are planning for fall 2007, before they begin to put final touches on their policy platform related to seniors. This policy platform, with the inclusion of the information that we have gathered, will reflect the collaborative voice of seniors and others. We view this kind of leadership from the secretariat as important recognition of the collaborative process and its potential for success.

Most important, we leave you with two messages: first, our collaborative process will increase our chances to achieve a successful outcome; and second, we would like to invite you to be a part of our process. We ask that you help to share our work with other jurisdictions and all levels of government departments, who will face the same challenges. Thank you.

Senator Cordy: You both mentioned volunteers and their importance in looking at the whole issue of seniors and in helping seniors. Certainly, our previous witnesses noted that importance from a community perspective. We have heard before the pros and cons of the idea of a tax credit for volunteers. One of the pros is that volunteers would get the money back but one of the cons is

être modifiée pour permettre l'octroi de crédits d'impôt aux bénévoles, et notamment à ceux qui transportent des aînés, ce qui contribuerait à aider ceux-ci à vieillir chez eux. Il suffit d'examiner le fonctionnement actuel du programme de congés de compassion pour soignants pour bien comprendre comment une telle mesure pourrait se concrétiser. Quatrièmement, des changements législatifs visant à permettre aux aînés de franchir le seuil de la pauvreté pourraient être apportés sous forme de recommandations quant aux montants versés dans le cadre du RPC, de la SV et du SGR et quant aux critères applicables à ces prestations. Cinquièmement, des cours sur le vieillissement et les problèmes qui s'y rattachent pourraient être intégrés à la formation des fournisseurs de services en santé et en programmes sociaux de tout le pays. Enfin, on pourrait assurer un accès plus facile aux édifices publics comme les magasins en offrant des incitatifs fiscaux aux propriétaires qui prennent des mesures en ce sens.

Nous avons encore bien d'autres recommandations sur notre liste. Nous en avons compilé une dizaine de pages à la suite des conférences que nous avons tenues; il nous fera grand plaisir de vous les communiquer. Bon nombre d'entre elles pourraient également se traduire par des recommandations à l'échelon fédéral.

Le processus que nous avons entrepris ne va pas sans ses propres difficultés. Une collaboration véritable, un point sur lequel nous avons insisté, exige beaucoup de temps et d'efforts. Nous avons dû composer avec des changements de personnel et des transformations politiques, ce qui a pu ralentir nos progrès à l'occasion. C'est un travail qui nécessite une mobilisation de tous les instants. Plus on exige de temps des gens, plus on risque de les voir être forcés d'abandonner.

Quoi qu'il en soit, nous avons réussi à persévérer dans la plus grande partie de nos initiatives. Nous avons obtenu du Secrétariat des aînés, qui participe également au processus, l'engagement que l'on attendrait la fin de nos consultations publiques, qui est prévue pour l'automne 2007, avant de commencer à mettre la touche finale à la plateforme de politiques concernant les aînés. En intégrant ainsi l'information que nous aurons recueillie, cette plateforme se fera l'écho de la voix commune des aînés et des autres intervenants. Nous considérons qu'en prenant une telle décision, le Secrétariat reconnaît la valeur intrinsèque du processus de collaboration ainsi que ses chances de réussite.

Je ne voudrais surtout pas oublier deux messages que nous voulons vous laisser en terminant. Premièrement, nos efforts de collaboration amélioreront nos chances d'obtenir un résultat favorable. Deuxièmement, nous aimerions vous inviter à participer à ce processus. Nous vous demandons votre aide pour communiquer les résultats de nos travaux aux différents ministères et ordres de gouvernement qui auront les mêmes défis à relever. Merci.

Le sénateur Cordy : Vous avez mentionné tous les deux l'apport des bénévoles et l'importance de leur travail dans tout le dossier de l'aide aux personnes âgées. Il va sans dire que nos témoins précédents n'ont pas manqué de noter la valeur de cet apport dans une perspective communautaire. On nous a déjà fait valoir les avantages et les inconvénients du concept d'un crédit

that seniors do not have a great deal of flexibility in their income, so people would have to wait a long time to use the tax credit to get some of the money back.

First, would both of you comment on how we can get more people involved as volunteers. Second, would you explain further how the tax credit would work and whether there are other ways to get volunteers involved.

Mr. LaRusic: I am not completely familiar with how a tax credit for volunteers would work. Based on the material I have received, I endorse it as a method to try to assist all volunteers, whom we are beginning to lose, to continue their volunteer work, keeping in mind that these volunteers are aging, too.

I will give you two examples that happened in Nova Scotia. The first is a safe driving program for seniors. Under this program, the provincial government would pay \$40 for seniors to register in a safe driving course. My organization, which has many government employees who were motor vehicle inspectors and directors, designed a course for seniors, got it approved and we put it on. However, the problem is that it is extremely difficult to get seniors to take the course, even at no cost to them. The course is only six hours — three hours per day for two days — and it will not cost the seniors a cent, yet getting seniors to take the course is a challenge.

Senator Murray: Why is that?

Mr. LaRusic: I have no idea. One rationale is that seniors are concerned that it would reflect on their licences. We have said many times that it has nothing to do with their licences but once such an idea has surfaced, it becomes belief and it is difficult to dispel the myth. If that were the only reason, we could mount an education program on it.

We do not have a registration fee but we could put a registration fee on the course and donate the receipts to palliative care. We know Cape Bretoners like to give money to others in need. We could show that they can get something for nothing if they come and give their registration fee to something worthwhile. We might increase the registration by doing that.

The idea behind senior safe drivers is that everyone says seniors are bad drivers. I can safely say that I am about the oldest guy in this room.

Senator Murray: You can no doubt say that you are an excellent driver.

d'impôt pour bénévoles. Parmi les avantages, on note que les bénévoles récupéreraient certaines sommes, mais l'un des inconvénients vient du fait que les aînés ne jouissent pas d'une grande flexibilité quant à leur revenu, ce qui fait intervenir le problème des longs délais d'attente pour avoir recours au crédit d'impôt en vue de recouvrer une partie de l'argent.

Premièrement, pourriez-vous nous dire tous les deux comment vous croyez que nous pourrions nous y prendre pour inciter davantage de gens à faire du bénévolat? Deuxièmement, pourriez-vous nous expliquer plus en détail le fonctionnement d'un éventuel crédit d'impôt et nous proposer d'autres moyens de nous assurer le concours de bénévoles?

M. LaRusic : Je ne pourrais pas vous dire avec précision comment fonctionnerait un crédit d'impôt pour les bénévoles. À la lumière de la documentation que j'ai reçue, je suis favorable à cette méthode visant à aider tous les bénévoles, dont le nombre commence à diminuer, à poursuivre leur travail essentiel, en n'oubliant pas que ces bénévoles ne rajeunissent pas eux non plus.

Je vais vous donner deux exemples de situations qui se sont produites en Nouvelle-Écosse. Il y a d'abord un programme de formation en sécurité routière pour les aînés. Dans le cadre de ce programme, le gouvernement provincial verse 40 \$ pour permettre aux aînés de s'inscrire à un cours axé sur la prudence au volant. Mon organisation, qui compte parmi ses membres de nombreux anciens fonctionnaires qui étaient directeurs ou inspecteurs de véhicules automobiles, a conçu un cours à l'intention des aînés, l'a fait approuver et l'a intégré au programme. Cependant, il se révèle extrêmement difficile d'amener les personnes âgées à participer à ce cours, même s'ils n'ont aucun frais à payer. Le cours ne dure que six heures — trois heures par jour pendant deux jours — et les aînés n'ont pas un sou à déboursier, mais il demeure difficile d'obtenir leur participation.

Le sénateur Murray : Pour quelle raison?

M. LaRusic : Je n'en ai aucune idée. Il est possible que certains aînés aient peur que leur participation à ce cours ait des répercussions quant à leur permis de conduire. Nous avons répété à maintes reprises qu'il n'y avait aucun lien avec le permis de conduire, mais à partir du moment où une idée semblable est dans l'air, elle fait son chemin et il n'est pas facile de dissiper le mythe. Si c'était l'unique raison, nous pourrions préparer une campagne de sensibilisation à cet égard.

Nous n'avons pas de frais d'inscription, mais nous pourrions en imposer et faire don des bénéfices aux fins des soins palliatifs. Nous savons que les Cap-Bretonnais sont toujours prêts à donner aux plus démunis. Nous pourrions leur faire valoir qu'ils peuvent bénéficier de ces cours sans frais pendant qu'on fait don de leurs droits d'inscription à une œuvre utile. Nous pourrions ainsi accroître la participation au cours.

Tout le monde dit que les aînés conduisent mal. C'est un peu ce qui est à l'origine de ce cours. Je peux affirmer sans crainte que je suis sans doute la plus vieille personne ici présente.

Le sénateur Murray : Vous pouvez sans doute aussi affirmer que vous êtes un excellent conducteur.

Mr. LaRusic: Yes, I taught driver education for 15 years. How do you get volunteers to come forward? I know you volunteer. I have not taken your dossier but I am positive there is a volunteer in there. When I retired, I said I would not work again because I did not want to do a job where I have to be somewhere by someone else's definition. I want to do what I want to do when I want to do it, so I volunteer. How do you get volunteers to come? I do not know.

Another program developed by our association is a seniors handyman program for helping seniors. Many people in Cape Breton are jacks of all trades. I was married for more than 51 years and I know how to do house repairs. We help seniors fix running taps, toilets, install light fixtures and hang curtains. We do smaller house repairs, not roofing or larger plumbing and electrical jobs. We do this work at no cost. If we have to put in a sink for someone they might have to call a plumber but it can be difficult to find a good plumber to do residential work.

Asking seniors to come forward to volunteer does not seem to be the big attraction that it was at one time. We are losing them, although I forget how many. I believe that we have lost about 30,000 senior volunteers in the last ten years or less in Nova Scotia. The number of volunteers is going down as the need goes up. If tax incentive of some description can bring up the number of volunteers, I would be happy to support it. We give out awards and things of that nature but that is still not doing the job we want it to do.

I have difficulty attracting volunteers to the variety of things that I am involved with, let alone the other aspect of people caring for people around their homes. The area of caregiving was discussed earlier. I had an aunt with Alzheimer's disease, and in one month 28 different caregivers went into the house. That is stressful, not only on the person who has the disease but on the other caregiver in the house because he has to make these caregivers aware of the needs of the individual. How do we get caregiving straightened out so that there can be less turnover of caregiver staff?

Some of it is related to funding and the costs of paying these caregivers, whose schedules are wicked. I would never want to work as a caregiver, given the schedule they have. They come and visit my sister and I cannot believe what good cooks they all are. They are beautiful people and they can prepare meals. I cannot understand how they can do it so well, so often and so continually at the salary they are being paid.

M. LaRusic : Oui, j'ai été professeur en sécurité routière pendant 15 ans. Comment obtenir la participation de bénévoles? Je sais que vous-même faites du bénévolat. Je n'ai pas votre curriculum vitae en main, mais je suis persuadé que vous avez l'âme d'un bénévole. Lorsque j'ai pris ma retraite, je me suis dit que je n'allais plus jamais travaillé, car je ne voulais pas d'un emploi où quelqu'un d'autre allait me dire où aller et quoi faire. Comme je veux faire ce que je veux lorsque cela me convient, j'ai opté pour le bénévolat. Mais comment s'assurer le concours de bénévoles? Je ne sais pas vraiment.

Notre association a également mis en place un programme dans le cadre duquel des aînés effectuent différents menus travaux de réparation pour aider d'autres aînés. Au Cap-Breton, les hommes et les femmes à tout faire ne sont pas une denrée rare. J'ai été marié pendant plus de 51 ans et je sais comment faire des réparations autour d'une maison. Nous aidons les aînés à réparer les toilettes et les robinets qui fuient, à installer des dispositifs d'éclairage et à suspendre des rideaux. Nous effectuons de petites réparations, pas du recouvrement de toiture ni des travaux majeurs en plomberie ou en électricité. Nous effectuons ce travail sans frais. Si nous devons installer un évier pour quelqu'un, il est possible que l'on doive faire appel à un plombier, mais il est parfois difficile de trouver un bon plombier pour faire du travail résidentiel.

Pour les aînés, le bénévolat ne semble plus aussi attrayant qu'il l'a déjà été. Je ne me souviens pas des chiffres exacts, mais le nombre d'aînés bénévoles diminue. Au cours des dix dernières années, voire un peu moins, je pense que nous en avons perdu quelque 30 000 en Nouvelle-Écosse. Le nombre de bénévoles baisse alors même qu'il devrait augmenter. Si des incitatifs fiscaux peuvent permettre d'une manière ou d'une autre de renverser cette tendance, je m'empresserai de les appuyer. Nous remettons des prix et des récompenses de cette nature, mais ce n'est pas encore suffisant pour atteindre les buts visés.

J'ai de la difficulté à trouver des bénévoles dans les différentes activités auxquelles je participe et je ne vous parle même pas de l'aspect particulier des soins à domicile. C'est une question dont on a discuté précédemment. J'ai une tante qui souffre de la maladie d'Alzheimer et 28 personnes différentes sont venues lui prodiguer des soins à la maison en l'espace d'un seul mois. C'est une situation stressante, non seulement pour la personne malade, mais aussi pour celle qui s'occupe d'elle à domicile, car elle doit mettre tous ces préposés au courant des besoins particuliers de la malade. Comment pourrions-nous mettre de l'ordre dans le secteur des soins à domicile de manière à diminuer ce roulement de personnel?

Le problème est en partie relié au financement et aux coûts associés au recours à ces pourvoyeurs de soins, dont les horaires sont atroces. Avec de tels horaires, je ne voudrais jamais faire ce travail. Ils rendent visite à ma sœur et lui cuisinent des repas incroyables. En plus d'être d'excellents cuisiniers, ce sont des gens formidables. Je ne peux pas comprendre comment ils arrivent à faire un aussi bon travail, à une fréquence si soutenue et à un rythme aussi effréné, compte tenu du salaire qu'on leur verse.

I am very fortunate in that I receive a decent pension and I can volunteer my time. These people are not looking at anything like that — to be able to live their latter years with the dignity we spoke of. Like many others, they will be suffering.

I hope the committee can look at solving some of these problems we are talking about at the Group of IX. As the incoming chairman, I will be promoting the issues of caregiving and getting out as much information as possible. The other thing is how we can attract more volunteers by making it palatable, if not payable, to come forward.

Senator Keon: There is a broader problem here, is there not? Not only volunteers for seniors but volunteers in general are struggling, are not they?

Mr. LaRusic: Very much.

Senator Keon: The numbers of volunteers for a whole variety of services are really going down.

Mr. LaRusic: Everyone that I have talked to in any organization has found it difficult; the Golden K, the Lions Club, the Victorian Order of Nurses. They are all experiencing this.

Why it is happening, I do not know. Everyone has reasons for why it is happening. It is not what it used to be. I can tell you it is very annoying and frustrating that we cannot get people to come forward to volunteer. It is not a life commitment, but what happens is when you get into some of these organizations there is nobody coming behind you, and instead of a couple of months it turns into a couple of years. After that there is nobody there. It becomes another add-on. That is all right for some people, but many have other things to do and did not intend to make that type of a commitment. When they back out there is nobody to replace them.

I always make this statement: As soon as I take on any responsibility, like chair of the Group of IX — which is a fantastic organization — I am already looking for my replacement. I am president of the retirees' association. I can tell you I have found my replacement. It took three years, but I found someone willing to take that on and do what should be done in carrying it forward. Not to do what I did, but to have the initiative, intensity and will to keep it moving. It is an organization that is doing good things for people.

Senator Murray: It says in your *Strategy for Positive Aging in Nova Scotia* document that Nova Scotia has the highest percentage of seniors in Atlantic Canada and the second highest in Canada.

Seniors are the fastest growing segment of Nova Scotia's population.

Je suis très privilégié de pouvoir toucher une pension décente et travailler bénévolement. Ces pourvoyeurs de soins n'auront sans doute pas droit à un avenir aussi rose — pouvoir vivre leurs vieux jours dans la dignité dont nous avons parlé. Comme bien d'autres, ils connaîtront des difficultés.

J'ose espérer que le comité pourra se pencher sur la recherche de solutions à certains de ces problèmes dont nous discutons au sein du Group of IX. En ma qualité de prochain président, je vais m'efforcer de faire avancer les dossiers des pourvoyeurs de soins et de transmettre un maximum d'information. Il faut aussi se demander comment nous allons arriver à trouver des bénévoles en rendant ce rôle attrayant, à défaut d'être payant.

Le sénateur Keon : Le problème est encore plus vaste, si je ne m'abuse. La situation est difficile non seulement pour les bénévoles auprès des aînés, mais pour l'ensemble des bénévoles, n'est-ce pas?

M. LaRusic : Très difficile.

Le sénateur Keon : Le nombre de bénévoles est vraiment à la baisse dans différents secteurs.

M. LaRusic : La situation est problématique pour tous les intervenants auxquels j'ai parlé, peu importe l'organisation : Golden K, le Club Lions, les Infirmières de l'ordre de Victoria. Le manque de bénévoles touche tout le monde.

Je ne connais pas les raisons de ce phénomène. Tout le monde a sa petite idée à ce sujet. Les choses ont bien changé. Je peux vous dire à quel point il peut être ennuyeux et frustrant de ne pas trouver de bénévoles. Ce n'est pas un engagement à vie, mais il arrive que dans certaines de ces organisations, il n'y a personne pour prendre la relève, ce qui fait qu'un effort de quelques mois peut devenir une participation de quelques années. Au bout du compte, la relève n'est toujours pas là. Le bénévole doit encore poursuivre son travail. Cela n'est pas problématique pour certaines personnes, mais plusieurs ont d'autres activités et n'avaient pas l'intention de s'engager à ce point. Une fois que ces bénévoles sont en poste, on ne trouve personne pour les remplacer.

Je répète sans cesse que dès que j'accepte une responsabilité, quelle qu'elle soit, comme la présidence du Group of IX — une organisation fantastique — je me mets immédiatement à la recherche de la personne qui me remplacera. Je suis président d'une association de retraités. Je peux vous dire que je suis arrivé à trouver un successeur. Il m'a fallu trois ans, mais j'ai déniché quelqu'un qui est prêt à accepter cette responsabilité et à faire le nécessaire pour poursuivre le travail entrepris. Il ne s'agit pas nécessairement de refaire ce que j'ai moi-même fait, mais il faut avoir l'esprit d'initiative et l'intensité nécessaires pour maintenir le momentum. Notre organisation fait vraiment œuvre utile auprès des aînés.

Le sénateur Murray : On peut lire dans votre document *Strategy for Positive Aging in Nova Scotia* que la Nouvelle-Écosse compte le plus fort pourcentage d'aînés dans le Canada atlantique et le deuxième plus élevé au Canada.

Les aînés sont le segment de la population néo-écossaise qui connaît la croissance la plus rapide.

Although the total population of Nova Scotia is expected to grow by only 3 percent between 2005 and 2026, the seniors' population is projected to grow by 80 percent.

Seniors will comprise 25 percent of Nova Scotia's population by 2026.

A few pages after those statistics, the document talks about volunteers providing support to home care clients. Who are they? They tend to be older, an average age of 64; they are mostly women, 78 per cent; they are retired, 70 per cent; they have less formal education — 40 per cent with university degrees compared to 70 per cent of average community volunteers. There is your target population, is it not?

Mr. LaRusic: Exactly, yes.

Senator Murray: Why can Nova Scotia not get geared up to attract the required number of volunteers? We know the age group they come from and that age group is increasing considerably in Nova Scotia. That is your target.

Mr. LaRusic: Definitely understood; we have a target. What is the incentive that will get them to volunteer? Not all provincial government employees in Nova Scotia belong to our association. I will run across colleagues that I have worked with and ask, "How come you are not a member?" They will respond with, "What have you done for me?" As anyone sitting at this table and in this room knows, nothing moves slower than working with government. If I hold up our new health care booklet that took five years to put together as an example of what we have done, they say, "Is that all you did?" Well, you just try to get in to see a deputy minister or a minister about something like this; you are put aside.

One thing you must be prepared for is staying in the game. If you can stay in the game, you may come out successfully. That is a philosophy I learned at the knee of Senator Phalen. We were in the same union together. The person who succeeded him, Greg Blanchard, stayed in the game. He is not a senator. We must get people who want to get into the game. For some reason, most people say, "I enjoy doing what I am doing," and whatever that is, it does not seem to be volunteering. It seems like they have an impression that volunteering will be a locked-in commitment and they do not want to get locked into anything.

Senator Murray: Is the situation much different on the Island, Ms. Richards?

Ms. Richards: I am not that familiar with the volunteer sector on Prince Edward Island. I do know that many of the people I am involved with in the projects I am working on volunteer. We see each other at the same meetings and the same community efforts. They are always saying things to me like, "When will I get to clean my house, because I am so busy volunteering?" It is kind of the same thing.

Alors que la population totale de la Nouvelle-Écosse devrait augmenter de seulement 3 p. 100 entre 2005 et 2026, on prévoit que le nombre d'âinés croîtra de 80 p. 100.

En 2026, les personnes âgées compteront pour 25 p. 100 de la population de la province.

Quelques pages après ces statistiques, le document parle des bénévoles qui offrent du soutien pour les soins à domicile. De qui s'agit-il exactement? Ce sont généralement des personnes assez âgées, 64 ans en moyenne; les femmes sont majoritaires (78 p. 100); 70 p. 100 sont des retraités; leur niveau de scolarité est inférieur à la moyenne générale chez les bénévoles — 40 p. 100 ont un diplôme universitaire, comparativement à 70 p. 100. Il s'agit de votre population cible, n'est-ce pas?

M. LaRusic : Tout à fait.

Le sénateur Murray : Pourquoi la Nouvelle-Écosse ne peut-elle pas prendre les dispositions nécessaires pour recruter des bénévoles en nombre suffisant? Nous savons de quel groupe d'âge ils proviennent et nous voyons bien que ce groupe d'âge connaît une forte croissance dans la province. C'est la population que vous devez cibler.

M. LaRusic : Absolument, nous avons un objectif. Quel facteur les convaincra de se porter volontaire? Ce ne sont pas tous les employés du gouvernement provincial de la Nouvelle-Écosse qui sont membres de notre association. Il m'arrive de rencontrer d'anciens collègues et de demander « Comment se fait-il que tu ne sois pas membre? » Ils répondent « Qu'a fait l'Association pour moi? » Comme le sait quiconque est assis à cette table et dans cette salle, rien ne va plus lentement qu'une démarche avec le gouvernement. Si je donne l'exemple de notre nouvelle brochure sur les soins de santé que nous avons pris cinq ans à créer, ils disent « Est-ce tout ce que vous avez fait? » Eh bien, essayez, vous, de voir un sous-ministre ou un ministre sur une question comme celle-là; on se fait mettre de côté.

Une chose qu'il faut être prêt à faire, c'est de persévérer. Si on tient bon, on a des chances de réussir. C'est un principe que j'ai appris à l'école du sénateur Phalen. Nous étions membres du même syndicat. La personne qui lui a succédé, Greg Blanchard, a persévéré. Il n'est pas sénateur. Il faut trouver du monde qui veut s'engager. Pour une raison ou une autre, la plupart des gens disent « J'aime bien faire ce que je fais », et quelle qu'en soit la nature, on ne dirait pas que le bénévolat soit de cette catégorie. On dirait qu'ils ont l'impression que le bénévolat sera un engagement à perpétuité, et ils ne veulent pas s'embarquer dans quoi que ce soit.

Le sénateur Murray : Est-ce que la situation est très différente à l'Île, madame Richards?

Mme Richards : Je ne connais pas le secteur du bénévolat de l'Île-du-Prince-Édouard. Je sais par contre que bien des gens avec qui je travaille sur les projets font du bénévolat. Nous nous rencontrons aux mêmes réunions et dans le cadre des mêmes démarches communautaires. Ils me disent toujours des choses du genre « Quand est-ce que j'aurai le temps de faire le ménage chez moi, le bénévolat me prend tout mon temps? » C'est un peu la même chose.

I do not have any magic answers for recruiting volunteers, but maybe it would be useful to have some brainstorming sessions around how to do it. I am drawing on my experience with the P.E.I. Active project. On the Island we have much concern about obesity, especially in kids. How will we get P.E.I. individuals to become active? Do we have any money? No, we do not have any money. What will we do?

We had major brainstorming sessions around how to get Islanders active. With the little bit of money we were able to secure, we now have public announcements about getting active. We have launched a challenge to Islanders, people in different groups, to get active. It is starting to work. It came with some time and effort and brainstorming sessions. I am wondering if that would be useful as well in getting Nova Scotians out to volunteer.

As Dr. Keefe said earlier, people want to help but may not know where to go. We need direction for them about how to do it or what different organizations may need volunteers and what would be expected of them. Once they know it is a few hours a week or even a month or whatever it might be, then people may start to do the calculations in their heads and consider volunteering.

Senator Murray: Are your demographics on Prince Edward Island comparable to those of Nova Scotia?

Ms. Richards: Yes. We will be about 23 per cent over age 65 by 2020 and 28 per cent by 2030.

The Chairman: Dr. Richards, I would like to ask you some questions about the six principles that you laid down. First, you talked about standard building codes. As you know, there are provincial building codes and there are federal building codes. I do not know if we will have much influence over provincial building codes, but we might well have influence over federal codes. Do you think that that would be a useful start?

Ms. Richards: Absolutely.

The Chairman: The federal government could set standards, for example, that doors should be a certain width.

Ms. Richards: Absolutely. I have done a fair bit of volunteering with seniors over the years, and there is nothing more disheartening than seeing someone who has been living in the same place for so long and is now at the point where they need a walker. They are still independent and can get around and cook and clean, et cetera, but they end up giving things up, such as their house, because they cannot get into the bathroom and they cannot afford \$5,000 worth of renovations to get the bathroom renovated. As soon as you leave the walker at the bathroom door,

Je n'ai pas de réponse magique à offrir pour le recrutement de bénévoles, mais peut-être serait-il utile d'avoir des séances de remue-ménages sur le sujet. Je m'inspire de mon expérience au projet Active de l'Île-du-Prince-Édouard. À l'Île, on s'inquiète beaucoup de l'obésité, particulièrement chez les enfants. Comment pousser les citoyens de l'Île-du-Prince-Édouard à être actifs? Avons-nous de l'argent? Non, nous n'avons pas d'argent. Qu'allons-nous faire?

Nous avons eu de grandes séances de remue-ménages sur la manière de rendre les Prince-Édouardiens plus actifs. Avec le peu d'argent que nous avons pu obtenir, nous avons maintenant des annonces publiques sur l'activité physique. Nous leur avons lancé un défi, aux Prince-Édouardiens, à des gens de groupes différents, pour qu'ils deviennent actifs. Cela commence à porter fruit. Il a fallu du temps, des efforts et des séances de remue-ménages. Je me demande si cela pourrait aussi servir pour pousser les Néo-Écossais à faire du bénévolat.

Comme le disait Mme Keefe tout à l'heure, il y a des gens qui aimeraient aider, mais qui ne savent peut-être pas où s'adresser. Nous avons besoin de directives à leur donner sur ce qu'il faut faire, ou quelles organisations pourraient avoir besoin de bénévoles, et ce qu'on attendrait d'eux. Une fois qu'ils savent qu'il ne s'agit que de quelques heures par semaine ou même par mois, ou quelle que soit la formule, les citoyens pourraient bien commencer à faire des calculs dans leur tête et envisager de faire du bénévolat.

Le sénateur Murray : Est-ce que les données démographiques de l'Île-du-Prince-Édouard sont comparables à celles de la Nouvelle-Écosse?

Mme Richards : Oui. D'ici à 2020, la population sera composée de 23 p. 100 d'habitants de plus de 65 ans, et d'ici à 2030, ce sera 28 p. 100.

Le président : Madame Richards, j'aimerais vous poser quelques questions sur les six principes que vous avez exposés. Tout d'abord, vous avez parlé de codes de construction standards. Vous savez qu'il y a des codes du bâtiment provinciaux et des codes fédéraux. Je ne sais pas si nous pouvons avoir beaucoup d'influence sur les codes du bâtiment des provinces, mais peut-être pouvons-nous en avoir sur les codes fédéraux. Pensez-vous que ce serait un début utile?

Mme Richards : Absolument.

La présidente : Le gouvernement fédéral pourrait fixer des normes, par exemple, pour que les portes aient une certaine largeur.

Mme Richards : Absolument. J'ai fait pas mal de bénévolat auprès des aînés, au fil des années, et il n'y a rien de plus désolant que de voir quelqu'un qui vit au même endroit depuis tellement longtemps et qui en est au point d'avoir besoin d'une marchette. Ils sont encore autonomes et peuvent se déplacer, cuisiner et faire le ménage, et cetera, mais ils finissent par abandonner la partie, abandonner leur maison, parce qu'ils ne peuvent pas entrer dans la salle de bain et ils n'ont pas les moyens de payer 5 000 \$ pour rénover la salle de bain. Aussitôt qu'on laisse la marchette à la

there is the possibility of slipping and falling. What will you grab onto in the middle of the bathroom in order to get to the other side? These are very practical considerations.

There should be standard building codes so that people do not have to worry about whether or not at some point in their life they will have to put the walker aside to be able to enter their bathroom and then eventually have to give up their house because the bathroom is too slippery.

Both Ms. Keefe and Ms. Stevenson-Young mentioned premature institutionalization. That is what we want to avoid. The cost of that to the government is incredibly high.

The Chairman: I was interested in your wish list for travelling pharmacies and clinics. All I could remember were the travelling bookmobiles when I was a child. I would be at Grand Lake during the summer, and all of a sudden the travelling bookmobile would come. We would get our books for the week and bring them back. Is that the kind of thing you envisage with a nurse practitioner, maybe a doctor, and a pharmacy on board?

Ms. Richards: Yes. My husband lived in a retirement home for a year and he said that there were one or two retail stores that used to come with clothes for seniors that were easy to get in and out of and had Velcro closures instead of buttons. That is another example.

When I was a gerontology student with Anne Martin-Matthews, she had me read something that came from Manitoba about a travelling doctors' van equipped for travel to rural and remote areas.

The Chairman: I was under the impression that most public and private buildings are accessible. What issues with accessibility are you finding?

Ms. Richards: Accessing bathrooms can be an issue. You enter the bathroom and have to wind your way through to the accessible stall at the other end. A building might be marked accessible but have no ramp and might have a two- or three-inch step to get over in order to get into the building. As well, the circumference for wheelchair turnarounds is limited in many cases.

Senator Keon: A lot of this was done for people with disabilities, without any thought to the needs of seniors.

Ms. Richards: Yes. There is an initiative by the federal Office for Disability Issues to learn from people who have had disabilities and have dealt with issues all their lives. We have done consultations with them about aging into disabilities or aging with disabilities and what we can learn from people who have had disabilities all their lives about the issues they have had to deal with and whether that knowledge transfers. In some cases it does not transfer, or it may transfer differently to seniors who are aging into disabilities.

porte de la salle de bain, on risque de glisser et de tomber. Que peut-on saisir au milieu de la salle de bain pour se rendre jusque de l'autre côté? Ce sont des considérations d'ordre tout à fait pratique.

Il devrait y avoir des codes du bâtiment standards pour que personne n'ait à s'inquiéter de devoir, à un moment donné de leur vie, abandonner la marchette à la porte pour entrer dans la salle de bain, et de devoir un jour quitter la maison parce que la salle de bain est trop glissante.

Mme Keefe et Mme Stevenson-Young ont toutes deux parlé d'institutionnalisation prématurée. C'est ce que nous voulons éviter. Elle représente pour le gouvernement un coût phénoménal.

La présidente : J'ai trouvé intéressante votre liste de vœux pour les pharmacies et cliniques ambulantes. Tout ce dont je peux me rappeler, c'est des bibliothèques ambulantes de mon enfance. Je pouvais être à Grand Lake pendant l'été, et soudain apparaissait la bibliothèque ambulante. On empruntait nos livres pour la semaine et on les rapportait ensuite. Est-ce le genre de choses que vous envisagez, avec une infirmière praticienne, peut-être un médecin, et une pharmacie à bord?

Mme Richards : Oui. Mon époux a vécu dans un foyer pour personnes âgées pendant un an, et a dit qu'il y venait régulièrement deux magasins de détail avec des vêtements pour les aînés, qui étaient faciles à enfiler et à enlever, et étaient munis de fermetures velcro plutôt que de boutons. C'est un autre exemple.

Quand j'étais étudiante en gérontologie avec Anne Martin-Matthews, elle m'a fait lire quelque chose qui venait du Manitoba au sujet de la fourgonnette de médecins ambulants, équipée pour aller dans les régions rurales et isolées.

La présidente : J'avais eu l'impression que la plupart des édifices privés et publics étaient accessibles. Quels sont les problèmes d'accessibilité, selon vous?

Mme Richards : L'accès aux salles de bain peut être un problème. On entre dans la salle de bain, et il faut faire un bout de chemin jusqu'à la cabine accessible, au bout de la file. Il peut arriver qu'un immeuble soit marqué comme étant accessible mais n'ait pas de rampe d'accès, et qu'il ait des marches de deux ou trois pouces à franchir pour entrer dans l'immeuble. Aussi, le rayon de virage pour les fauteuils roulants est souvent restreint.

Le sénateur Keon : Un grand nombre de ces mesures ont été prises pour les personnes handicapées, sans la moindre pensée pour les aînés.

Mme Richards : Oui. Il existe une initiative de l'Office des affaires des personnes handicapées, pour apprendre auprès de personnes qui ont eu des handicaps et qui ont eu à composer avec des problèmes toute leur vie. Nous les avons consultés à propos du vieillissement qui amène de nouveaux handicaps, ou du vieillissement avec un handicap, et nous avons cherché à tirer des leçons de gens qui ont eu des handicaps toute leur vie, à propos des problèmes qu'ils ont dû surmonter, pour savoir si ces connaissances se transmettent. Dans bien des cas, elles ne se transmettent pas, ou elles se transmettent de manière différente aux aînés qui ont de nouveaux handicaps en vieillissant.

Senator Keon: This is an interesting subject. The commercial enterprises that are building particularly the luxury accommodations for seniors I think are covering those issues quite well. However, there is an issue for seniors who are moving into the facilities that were built 25 or 30 years ago.

Ms. Richards: Yes, that is right.

Senator Keon: There must be some way of addressing that issue.

Ms. Richards: A senior and I were discussing this after the conference. She was talking about enforcement. You can have all the standard building codes, but if you are three inches off on the door, will somebody come and say, "Wait a minute. Before you put the final casing around the door, is it wide enough?"

The Chairman: I will give you a family example. When my father-in-law was in his 80s, every time we went to visit we put away the scatter rugs and every time we went back, the rugs would be on the floors again because he would insist that the housekeeper put them down again. I finally gave them away so the housekeeper could not do that. We discovered there were myriad things. In the 20 years between when my father, who had been a stroke victim, died in 1980 and when my father-in-law died in 2001, there were enormous changes in the new aids available — such as stand poles, lifts out of beds, new types of baths — but many of them are very expensive. That was fine in our case because we could afford to purchase them and to provide them.

However, what kind of funding is out there to help seniors who do not have that kind of access? For example, you might need a grab pole installed in the bathroom from floor to ceiling to provide stability. It might cost \$89.95, but you do not have that much money because you are living at your limit already. Is there any funding in either of your provinces that will make that kind of assistance available?

Mr. LaRusic: Yes. On page 190 of the strategy book, under the heading "Home Improvement Grants and Loans" there is a list of eligible programs for assistance to fix up the home. The Parent Apartment Program grants up to \$25,000; the Access-A-Home Program grants up to \$3,000; and the Emergency Repair Program grants up to \$6,000. These are in rural areas.

Last winter I was called in by a lady who wanted to get handrails put in the bathroom. I checked it out and determined where they could be anchored well. I think the bar she wanted was \$18. There was no problem with the cost. I said, "Let me know when you want to put it in." Two days later she called me up and said, "I cannot put it in because I have to put snow tires on." I called her back and said, "That is great, but are you sure?" She said "No, I cannot afford both of them." I said, "I will see if

Le sénateur Keon : C'est un sujet intéressant. Les entreprises commerciales qui construisent, surtout, les logements de luxe pour les aînés, je pense, savent très bien régler ces questions. Par conte, le problème se pose pour les aînés qui aménagent dans des installations construites il y a 25 ou 30 ans.

Mme Richards : Oui, c'est vrai.

Le sénateur Keon : Il doit bien y avoir moyen de régler ce problème.

Mme Richards : J'en ai discuté après la conférence avec une aînée. Elle parlait d'application de la loi. On peut avoir tous les codes du bâtiment standards qu'on veut, mais s'il y a une marche de 3 pouces, est-ce que quelqu'un viendra dire « Minute! Avant de mettre le cadre de la porte, est-elle assez large? »

La présidente : Je vais vous donner un exemple de ma famille. Quand mon beau-père avait dans les 80 ans, chaque fois que nous allions lui rendre visite, nous enlevions les carpettes, et chaque fois que nous revenions, les carpettes avaient retrouvé leur place sur le plancher, parce qu'il insistait pour que la femme de ménage les y remette. J'ai fini par les donner pour que la femme de ménage ne puisse plus les remettre en place. Nous avons découvert une multitude de problèmes. Dans les 20 ans qui se sont écoulés entre le moment où mon père est décédé d'une embolie cérébrale, en 1980, et le décès de mon beau-père, en 2001, il y a eu des tas de nouvelles mesures d'aide offertes — comme les perches pour se tenir debout, les dispositifs de levage du lit, de nouveaux types de baignoires — mais beaucoup sont très coûteux. Ça allait dans notre cas, parce que nous pouvions nous permettre de les acheter et les faire installer.

Cependant, quel genre d'aide financière est possible pour aider les aînés qui n'ont pas ces moyens? Par exemple, ils pourraient avoir besoin de faire installer une perche d'appui dans la salle de bain, du plancher au plafond, pour faciliter la stabilité. Peut-être coûte-t-elle 89,85 \$, mais on n'a pas cet argent-là parce qu'on vit déjà avec un minimum. Y a-t-il une subvention possible, dans l'une ou l'autre de vos provinces, pour ce genre d'installations?

M. LaRusic : Oui. À la page 190 de la brochure sur la stratégie, sous le titre « Home Improvement Grants and Loans », vous trouverez une liste des programmes d'aide pour l'aménagement du domicile. Le Parent Apartment Program offre une subvention maximale de 25 000 \$. L'Access-A-Home Program offre une subvention maximale de 3 000 \$; et l'Emergency Repair Program offre une subvention de 6 000 \$. Ils sont offerts dans les régions rurales.

L'hiver dernier, j'ai été appelé par une dame qui voulait installer une barre d'appui dans sa salle de bain. J'ai vérifié et constaté qu'il y avait de bons points d'ancrage. Je pense que le type de barre qu'elle voulait coûtait 18 \$. Le coût ne lui causait pas de problème. J'ai dit « Faites-moi signe quand vous voulez la faire installer ». Deux jours plus tard, elle m'a appelé pour me dire « Je ne peux pas le faire faire parce que je dois faire installer mes pneus d'hiver ». Je l'ai rappelée et j'ai dit « D'accord, mais en

I can find one. There is always someone you know who has a spare part somewhere." I found one. It was not shiny and brand new, but it was serviceable and could do the job.

The thing that really annoyed me is that this lady knew better than not to have a bar up there. She was a former registered nurse who had been retired for about 15 years and she was still pretty spry. She was going up and down the stairs. Her bathroom was on the second floor, so she had no problem negotiating stairs, but you can slip so easily in the bathroom. That hand bar should be mandatory in every bathroom.

You were talking about things that should be in the code. Handrails in the bathroom should automatically be in there. Most people have to use a bathroom. Somewhere along the line, if things go well, you will be very happy that this was something that had to be put in all houses so that when you go to them, it is there for you. These are small things.

Ms. Richards: It should also be in a convenient location. If you have to reach across like this to get into the tub, you are already slipping.

Mr. LaRusic: You can talk to people who do emergency repairs, or you can go to the people who supply these things and they will give you an overview of the best place to attach it for people who need them. You then go in with the owner of the bathroom and hold the bar where they move around in the bathroom. We may be able to put it there or not. If not, it is adjusted.

The Chairman: It is great that Nova Scotia has a tax rebate program, but often the person needs to have something done then and they do not have the money then. They cannot wait until for a tax rebate six months, eight months or a year later. It is the same thing we talked about earlier with respect to tax credit programs. They are wonderful programs and I support them thoroughly. However, when we looked at the compassionate care program, the first thing we looked at was the tax system. Everyone paid taxes and we thought that was the place to go, but it was not the place to go because the people most in need could not wait for the rebate sometime in the future. They needed the support right then and there.

Has anyone given any thought to some kind of flexible financing that we could put in place so that people can get the money to get the job done when they need it done and then pay it back later, when they get their rebate?

Ms. Richards: In Prince Edward Island, we have a renovation program as well. Part of the problem with that program is that it is not advertised. Senator Keon was talking about the government being afraid and I think that that is what has happened there.

êtes-vous sûre? » Elle a répondu « Je n'ai les moyens que de faire l'un ou l'autre ». J'ai dit « Je verrai si je peux trouver une barre. On connaît toujours quelqu'un qui a des pièces de rechange quelque part ». J'en ai trouvé une. Elle n'était pas brillante et toute neuve, mais elle pouvait faire l'affaire.

Ce qui m'a vraiment ennuyé, c'est que cette dame savait bien qu'elle ne pouvait se passer de la barre d'appui. C'était une ancienne infirmière, à la retraite depuis 15 ans, et elle était encore assez vive. Elle montait et descendait les escaliers. Sa salle de bain était à l'étage, alors elle n'avait pas de problème à monter les escaliers, mais il est si facile de glisser dans une salle de bain. Cette barre d'appui devrait être obligatoire dans toutes les salles de bain.

Vous parliez de choses qui devraient être dans le code. Les barres d'appui dans la salle de bain devraient automatiquement y être. Tout le monde doit utiliser la salle de bain. À un moment donné, si tout va bien, on sera bien content que c'ait été quelque chose qu'il a fallu mettre dans toutes les maisons et que quand on utilisera la salle de bain, la barre sera là. Ce sont de petites choses.

Mme Richards : Il faudrait aussi que ce soit en un endroit pratique. S'il faut tendre le bras comme ceci pour entrer dans la baignoire, on risque déjà de glisser.

M. LaRusic : Vous pouvez parler aux fournisseurs de services de réparation d'urgence, ou aller voir les fournisseurs de ce type de dispositifs, et ils vous donneront une idée du meilleur endroit pour fixer la barre pour les personnes qui en ont besoin. Ensuite, vous pouvez aller voir le propriétaire de la salle de bain, et tenir la barre là où il prend appui dans la salle de bain. Peut-être qu'on peut la mettre à cet endroit, peut-être pas. Si on ne peut pas, il y a une solution.

La présidente : C'est vraiment bien que la Nouvelle-Écosse ait un programme de remboursement de taxe, mais souvent, on a besoin de faire quelque chose à un moment précis alors qu'on n'a pas forcément l'argent pour le faire. On ne peut attendre les six ou huit mois, ou même un an de recevoir le remboursement. C'est la même chose dont nous avons parlé plus tôt, au sujet des programmes de crédits fiscaux. Ce sont d'excellents programmes et je les appuie tout à fait. Cependant, quand on a pensé au programme de prestations de soignant, la première chose qu'on a regardée, c'est le régime fiscal. Tout le monde paie de l'impôt, nous avons pensé que c'était là qu'il fallait regarder, mais nous nous trompons, parce que les contribuables qui sont le plus dans le besoin ne peuvent attendre un remboursement à un moment donné dans le futur. Ils avaient besoin du soutien dans l'immédiat.

Est-ce que quelqu'un a pensé à une espèce de financement flexible qu'on pourrait instaurer pour qu'ils puissent faire faire le travail quand ils en ont besoin, et qu'ils payent plus tard, quand ils reçoivent leur remboursement?

Mme Richards : À l'Île-du-Prince-Édouard, nous avons aussi un programme de rénovation. Le problème, en partie, avec ce programme, c'est qu'il n'est pas annoncé. Le sénateur Keon parlait du gouvernement qui a peur, et je pense que c'est ce qui est arrivé.

It is a good idea to have something flexible like that. When my husband and I get prescriptions, we pay for them and then go to the Blue Cross office and they reimburse us almost right away. An office that provided that kind of service might bring more flexibility.

Mr. LaRusic: I was thinking about continuing care. You dial a 1-800 number, someone comes in and assesses your needs. It would be great if they could assess your needs for things like hand rails at the same time and if you met the criteria, you could get the work done and then wait for the money to come. If that were done by the government, in all probability I could go to any supplier in Sydney and get whatever I needed to fix up someone's house.

That would be a tremendous help. I do not know how would be paid for, though. I do not know if you would have to reach in your pocket right away and pay for it, but it would help if someone could say, "That is stamp approved. Submit the bill and we will do it." We are looking at government here to say, "You met the criteria. We will pay the bill. Get the work done." That would improve the situation where someone says they do not have the money but they cannot wait too long for the hand rails or whatever.

It might be up to continuing care to do, because they come in and do an assessment of your needs, for example, if you need someone to clean your house or cook for you. If you need handrails and bars, it is not that difficult to tick that off as well.

The Chairman: Dr. Richards, my final question deals with the senior who simply will not admit that he or she needs these things. I was stubborn enough so my senior got them although he did not particularly need them, much like me. It was not a big problem. He had these things put in his house for him. How do you deal with that?

Ms. Richards: I think sitting down and talking to people is one way to do it. If we give seniors a chance to admit their limitations, they will. Many of the seniors I have known over the years do not want to admit their limitations. They want to say, "That television is just not working very well anymore."

Certainly there are times when you have to go in and do things, but I prefer working together, talking about the situation, and explaining to them the seriousness of some of the possible safety issues. With my mother-in-law we could say, "Do you know there is this or that out there that could help you?" The next thing you know, we hear from my sister-in-law that she has told her, "Maybe I should be getting one of these things." She may not say it to me at that moment, because that is admitting defeat, but she mentions it to my sister-in-law who then passes it along to me. We then know she got the message.

It is like anything. If someone were to tell me, "You have to change this," I am the first one to say, "You want me to do what?" I would probably do the exact opposite. We have to know that other people are the same. For some people, the ability to

C'est une bonne idée d'avoir quelque chose de flexible de ce genre. Quand mon époux et moi recevons des ordonnances, nous les payons, puis nous allons au bureau de la Croix-Blanche qui nous rembourse presque immédiatement. Un bureau qui offrirait ce genre de service pourrait présenter plus de flexibilité.

M. LaRusic : Je pensais aux soins continus. Vous composez le numéro 1-800, quelqu'un vient évaluer vos besoins. Ce serait bien qu'ils puissent évaluer en même temps les besoins pour des choses comme les barres d'appui, et si on répond aux critères, on pourrait faire faire le travail et attendre que l'argent arrive. Si c'était fait par le gouvernement, je pourrais très probablement aller chez n'importe quel fournisseur de Sydney pour me procurer ce dont je peux avoir besoin pour rénover une maison.

Ce serait vraiment fantastique. Je ne sais pas, tout de même, comment ce serait payé. Je ne sais pas s'il faudrait déboursier tout de suite, mais ce serait bien que quelqu'un puisse dire « C'est approuvé. Soumettez la facture, et nous l'acquitterons ». Nous attendons du gouvernement qu'il dise « Vous répondez aux critères. Nous allons payer la facture. Faites faire le travail ». Cela faciliterait les choses pour quelqu'un qui n'a pas d'argent mais qui ne peut plus attendre la barre, ou quelque autre dispositif.

Ce serait peut-être l'affaire des soins continus, parce qu'ils vont au domicile faire une évaluation des besoins, par exemple, s'il faut faire faire le ménage et la cuisine pour l'occupant. S'il a besoin de mains courantes et de barres de soutien, ce n'est pas compliqué de cocher une autre case.

La présidente : Mme Richards, ma dernière question concerne l'ainé qui n'admettra tout simplement pas avoir besoin de ces choses. Je me suis entêtée, alors mon aîné les a eues même s'il n'en ressentait pas particulièrement le besoin, comme moi. Ce n'était pas un gros problème. Ces dispositifs ont été installés dans sa maison pour lui. Comment composez-vous avec cela?

Mme Richards : Je pense qu'un des moyens de le faire serait de s'asseoir avec eux pour en parler. Si nous donnons aux aînés une chance d'admettre leurs limites, ils le feront. Bien des aînés que j'ai rencontrés au fil des années refusent d'admettre leurs limites. Ils veulent dire « C'est seulement que la télévision ne fonctionne plus très bien. »

Il est certain qu'il arrive qu'il faille entrer et faire certaines choses, mais je préfère la collaboration, parler de la situation et expliquer la gravité de certains problèmes possibles liés à la sécurité. Avec ma belle-mère, on pouvait dire « Savez-vous que ceci ou cela pourrait vous aider? » Peu après, on entendait de ma belle-sœur qu'elle lui avait dit « Peut-être devrais-je me procurer ceci ou cela. » Peut-être ne me le dira-t-elle pas sur le coup, parce que c'est admettre la défaite, mais elle en parle à ma belle-sœur qui, alors, me le dit. C'est là que nous savons qu'elle a reçu le message.

C'est comme n'importe quoi. Si quelqu'un devait me dire « Vous devez changer ceci », je serais la première à dire « Vous voulez que je fasse quoi? » Je ferais probablement exactement le contraire. Nous devons reconnaître que d'autres feraient pareil.

make decisions is one of the few things they have left or have control over. It is very important to keep that at the forefront.

The Chairman: Sometimes just saying, "Let us try it for a month," helps.

Ms. Richards: Yes. That is a perfect solution.

The Chairman: You then find within two weeks they are using it every day.

Ms. Richards: Yes, and then they tell their friends.

Mr. LaRusic: With respect to the senior safe driving program, we do not say, "We are giving you a driving test," but "If you would like an assessment, we will take you out to do so." No senior wants to give up their driver's licence. Trying to come to that decision with them when their ability to drive is diminished and allowing them to understand is very important. We have great people who are retired that have done this for years. They love nothing better than going out with a senior driver and informing them that their driving skills are not what they should be and that they should consider giving up their licence up because they would not want to injure somebody's grandchild.

It seems that when you start talking about grandchildren, you are on the right track. If you talk about hitting somebody, the response is, "They will hit me before I hit them." A non-offensive approach is needed, and then sometimes they feel it is at least partly their idea to move in that direction. It is not easy.

Ms. Richards: In between making an absolute change and where you were, there are modifications that people may live more easily.

Senator Cordy: As you both referenced, the whole definition of "senior" has changed over the years. When we look at developing programs for successful aging, we are working with a myriad of groups. We are working with the federal government, the provinces, municipalities, families, volunteer organizations and private organizations. How do we get everybody together?

Mr. LaRusic, you said that your particular agency, which is actually composed of a number of groups, serves as an advisor to the provincial government. How do we get all groups involved so that everybody can have a voice in developing programs, strategies or plans so that we are doing what is best?

Mr. LaRusic: I think you are on the right track with the phases you are doing here. This is very similar to what we did in Nova Scotia. We put a lot of information together by bureaucrats. I strongly suggest that what you are doing does not become a bureaucratic thing.

After we put together our discussion paper, we went to seniors' groups across the province, to 33 different locations across the province, and we engaged seniors in discussions on what they thought they needed. It is one thing for me to talk about the

Pour certains, la capacité de prendre des décisions est l'une des rares qu'il leur reste ou sur laquelle ils ont encore du contrôle. Il est très important de ne pas l'oublier.

La présidente : Parfois, il suffit de dire « Essayons cela pendant un mois. »

Mme Richards : Oui. C'est la solution parfaite.

La présidente : On se rend compte qu'après deux semaines, ils s'en servent tous les jours.

Mme Richards : Oui, et ensuite ils en parlent à leurs amis.

M. LaRusic : Au sujet du programme de conduite sûre des aînés, on ne dit pas « Nous vous faisons faire un test de conduite », mais « Si vous voulez une évaluation, nous pouvons vous y amener ». Aucun aîné ne veut renoncer à son permis de conduire. Il est très important d'essayer de parvenir à cette décision avec eux quand leurs compétences de conducteur sont en baisse et de les aider à le comprendre. Nous avons d'excellents collaborateurs à la retraite qui font cela depuis des années. Rien ne leur fait plus plaisir que de sortir avec un aîné qui conduit et de lui faire remarquer que ses talents de conducteur ne sont pas ce qu'ils devraient être, et qu'il devrait envisager de renoncer à son permis parce qu'il ne voudrait sûrement pas blesser le petit-fils de quelqu'un.

Il semble que quand on commence à parler de petits-enfants, on est sur la bonne piste. Si on parle de renverser un piéton, la réponse est « Ils me renverseront avant que je les renverse ». Il faut une approche non offensive, et alors parfois, ils ont au moins un peu l'impression que c'est eux qui en ont eu l'idée. Ce n'est pas facile.

Mme Richards : Entre un changement radical et la situation actuelle, il doit y avoir des modifications qui seraient plus facilement acceptables.

Le sénateur Cordy : Vous l'avez dit tous les deux, la définition de l'« aîné » a changé avec le temps. Quand on cherche à créer des programmes pour un vieillissement harmonieux, on travaille avec quantité de groupes. On travaille avec le gouvernement fédéral, les provinces, les municipalités, les familles, les organismes bénévoles et les organisations privées. Comment rallier tout ce monde-là?

Monsieur LaRusic, vous avez dit que votre organisme particulier, qui englobe actuellement plusieurs groupes, tient un rôle de conseiller auprès du gouvernement provincial. Comment parvenir à obtenir l'apport de tous les groupes pour que chacun ait voix au chapitre de l'élaboration des programmes, de stratégies ou de plans, pour nous assurer de faire au mieux?

M. LaRusic : Je pense que vous êtes sur la bonne voie avec ce que vous faites. C'est tout à fait semblable à ce que nous avons fait en Nouvelle-Écosse. Nous avons recueilli beaucoup d'informations auprès des bureaucrates. Je suggère fortement que ce que vous faites ne devienne pas une démarche bureaucratique.

Après avoir préparé notre document de discussion, nous sommes allés voir des groupes d'aînés de la province, à 33 endroits, et nous nous sommes entretenus avec les aînés de ce dont, selon eux, ils avaient besoin. C'est une chose pour moi

generalities of what seniors need. Fortunately, at this time, my wife and I are healthy trouts. To me, I can understand it, but I have not experienced not being able to do something physically. I am not good at walking. My knees are not that good. Other than that, I can do most things.

Going out and talking to these organizations and seniors' groups or inviting the senior population in to tell them we are looking at doing this and asking if they would like to tell us something was key. I believe very strongly that if you involve seniors in the development of the policy, you will not be on thin ice. You will be on solid ice because you are talking to the people for whom you are trying to do something. It is okay for me to speak on their behalf, and this speaks on their behalf, but we went out to get it from them, to have them involved in the process.

I doubt if you would hear anything different than what you will hear from talking to the professionals and the bureaucrats involved in this over the years. Those seniors have had a part in it. The important thing is to involve them.

Ms. Richards: Inviting people to be part of the discussions around how we can move forward and how we can work together is very important.

I have been involved with the Policy Research Initiative's strategies to plan for population changes that are coming. They do not focus only on population aging but on all population changes. There I have met individuals from other provinces who are working in different government departments. I ask them whether they are doing anything about population aging. They say, "Well, we have had a couple of meetings," or, "We got together with another department." I ask them whether they did anything else, knowing what we are doing in Prince Edward Island. Their answer is, "Well, no."

Leadership will be key to getting people moving and getting people interested in talking to each other and finding out what they need in their provinces or jurisdictions — just picking up the phone and calling people.

Our group started when we were at a workshop with Dr. Martin-Matthews. She was going across the country doing consultations. I met a lady there from the Ministry of Social Services and Seniors who was the policy analyst I mentioned in my presentation. We did not know that we were working up the street from each other. I asked her what they were doing about population aging. She said they are doing this and that and mentioned a couple of things they are doing. I told her we should really be doing something. She agreed, and then we agreed to meet regularly. That is how our group started, and then we applied for a grant.

There are other strategies we would like to address once this grant is over. The key thing is asking people to attend.

que de parler de manière générale de ce dont les aînés ont besoin. Fort heureusement, pour l'instant, mon épouse et moi sommes en santé. Moi, je peux le comprendre, mais je ne sais pas ce que c'est que d'être incapable, physiquement, de faire quelque chose. Je n'aime pas tellement marcher. Je n'ai pas les genoux très solides. À part cela, je peux faire à peu près de tout.

Le fait d'aller parler à ces organisations et ces groupes d'aînés, ou d'inviter les aînés à venir pour leur expliquer ce que nous cherchons à faire, de leur demander s'ils ont quelque chose à nous dire a été la clé. Je suis bien convaincu que si on fait participer les aînés à l'élaboration de la politique, on aura quelque chose de solide. Ce sera solide, parce qu'on dialogue avec ceux pour qui on essaie de faire quelque chose. C'est bien beau que je parle pour eux, et c'est ce que je fais en ce moment, mais nous sommes allés nous le faire dire, nous les avons fait participer au processus.

Je doute qu'on vous dire quoi que ce soit de différent de ce que vous disent les professionnels et les bureaucrates qui sont dans le domaine depuis des années. Ces aînés y ont participé. L'important, c'est de les faire participer.

Mme Richards : Il est très important d'inviter les aînés à prendre part aux discussions sur la manière dont nous pouvons faire avancer les choses et travailler ensemble.

J'ai participé à l'élaboration des stratégies du Projet de recherche sur les politiques, pour la planification en vue des changements que l'on prévoit dans la population. Elles ne sont pas seulement axées sur le vieillissement de la population, mais sur tous les changements qui surviennent dans la population. J'ai rencontré là des gens d'autres provinces qui travaillent pour divers ministères. Je leur ai demandé s'ils vont faire quelque chose au sujet du vieillissement de la population. Ils ont répondu « Eh bien, nous avons eu deux ou trois réunions », ou « Nous en avons discuté avec un autre ministère ». Je leur ai demandé s'ils avaient fait autre chose, sachant ce que nous faisons à l'Île-du-Prince-Édouard. La réponse, c'est « Eh bien, non. »

Le leadership sera la clé pour parvenir à faire bouger les choses, à inciter les gens à dialoguer et à déterminer ce dont ils ont besoin dans leur province ou administration — il suffit de prendre le téléphone et d'appeler du monde.

Notre groupe a été créé à la suite d'un atelier auquel nous assistions avec le docteur Martin-Matthews. Elle sillonnait le pays, en offrant des consultations. J'y ai rencontré une dame du ministère des Services sociaux et des Aînés, l'analyste des politiques dont j'ai parlé dans ma présentation. Nous ne savions pas que nous travaillions à quelques immeubles l'une de l'autre. Je lui ai demandé ce qu'ils faisaient au sujet du vieillissement de la population. Elle a répondu qu'ils font ceci et cela, et elle a expliqué deux ou trois démarches. Je lui ai dit que nous devrions vraiment faire quelque chose. Elle était d'accord, et nous nous sommes entendues pour nous rencontrer régulièrement. C'est ainsi que notre groupe est né, et nous avons ensuite demandé une subvention.

Il y a d'autres stratégies sur lesquelles nous aimerions travailler après l'échéance de cette subvention. L'important, c'est d'inviter du monde à participer.

I would like to see us get together and have a conference to raise awareness of the need for planning for population aging and what we will all be faced with, especially in Atlantic Canada where we have few resources and the infrastructure is not as great as perhaps it is in Ontario, Quebec and some of the other provinces. It is not only seniors who are affected by the aging population. The labour force will have to deal with this. As well, communities and ministries of education will have to deal with allotments for funding from the government. This is a societal thing. We all need to be on board.

I think picking up the phone and calling people and somebody taking the initiative to promote a conference or a major meeting, as the Policy Research Initiative has, is needed. Something that focuses on population aging would be a good idea and would raise the profile a bit.

Senator Cordy: Are there discussions between various volunteer agencies in the communities or in the provinces? As you said, the provinces are not that large. I remember hearing a few years ago when I was doing another study on aging that in some communities you might have 10 agencies that want to do Meals on Wheels, and yet the great need in the community is transportation, such as taking people to doctor's appointments or church or what have you.

Is there any discussion within volunteer groups so that we are not having gaps in meeting the needs of seniors within a community, so that not all agencies or volunteer organizations are doing the same types of things? We know that with the reduction of volunteers, which appears to be a trend, we have to use our volunteers in the best way possible.

Ms. Richards: That is an excellent idea. If it is all right with you, Senator Cordy, I will take that back to the secretariat in P.E.I. as a suggestion. One person on the secretariat looks after ensuring that we have a nice distribution of things and not everybody is focusing on the same thing.

Mr. LaRusie: The different senior groups talk about how they will accommodate things. Down in the valley area, because it is rural and they do not have good transportation, that is one of the things they focus on. Somebody else is looking after the Meals on Wheels and is doing very well. They have worked towards the transportation end, trying to get people moving around. Senator Murray would likely be familiar with this: If anyone is coming from Cape Breton, you will let the whole family know because there is likely someone else who has to come up from Cape Breton to go to a doctor's appointment or you have to bring back someone. That network that is there. However, it has not been expanded.

As for some of the ideas that are talked about, ideas are no good without legs. Someone has to take ownership of the idea and grab onto it, and trying to allocate who should be targeted to take it on requires selling someone the idea of taking on a project. I believe it can be done. Many people out there want to

J'aimerais que nous nous réunissions, que nous ayons une conférence pour sensibiliser la population à la nécessité de planifier en vue du vieillissement de la population, et de ce à quoi nous devons faire face, particulièrement dans les provinces de l'Atlantique où nous avons peu de ressources et où l'infrastructure n'est pas aussi bien que, peut-être, en Ontario, au Québec et dans d'autres provinces. Le vieillissement de la population ne concerne pas que les aînés. La population active devra aussi y faire face. De plus, les collectivités et les ministères de l'Éducation devront composer avec la répartition des fonds du gouvernement. C'est un problème social. Il faut l'apport de tout le monde.

Je pense qu'il faut prendre le téléphone et appeler du monde, et que quelqu'un prenne l'initiative de promouvoir une conférence ou une rencontre d'envergure, comme l'ont fait les responsables du projet de recherche sur les politiques. Ce serait une bonne idée de faire quelque chose qui est axé sur le vieillissement de la population, pour en rehausser un peu le profil.

Le sénateur Cordy : Est-ce qu'il y a des discussions entre divers organismes bénévoles dans les collectivités ou les provinces? Comme vous l'avez dit, ces provinces ne sont pas si vastes. Je me rappelle avoir entendu il y a quelques années, quand je faisais une autre étude sur le vieillissement, que dans certaines collectivités, il pouvait y avoir 10 organismes prêts à s'occuper de la popote roulante, alors que le grand besoin, dans la collectivité, c'était le transport, comme pour amener les aînés à leurs rendez-vous chez le médecin, à l'église ou autre chose.

Est-ce qu'on parle, au sein des groupes bénévoles, de faire qu'on puisse parer aux besoins des aînés dans une collectivité sans rien manquer, que tous les organismes ou toutes les organisations bénévoles n'offrent pas le même genre de services? Nous savons qu'avec la diminution des bénévoles, qui semble être une tendance, il faut employer nos bénévoles au mieux.

Mme Richards : C'est une excellente idée. Si vous le voulez bien, sénateur Cordy, je transmettrai cette suggestion au secrétariat à l'Île-du-Prince-Édouard. Il y a là quelqu'un qui cherche à s'assurer qu'il y a une bonne distribution des services, et que tout le monde ne se concentre pas sur le même besoin.

M. LaRusie : Les différents groupes d'aînés parlent de la manière dont ils peuvent s'arranger. Dans la vallée, comme c'est une région rurale qui n'a pas de bons réseaux de transport, c'est l'un des aspects sur lesquels ils se concentrent. Quelqu'un d'autre s'occupe de la popote roulante et s'en tire très bien. Ils ont travaillé sur la question du transport, pour essayer de faciliter les déplacements. Le sénateur Murray connaît probablement le sujet. Si vous venez du Cap-Breton, vous le direz à toute la famille, parce qu'il y a sûrement quelqu'un d'autre qui doit venir du Cap-Breton pour un rendez-vous chez le médecin, ou peut-être devrez-vous ramener quelqu'un. Ce réseau existe. Par contre, il n'a pas grandi.

À l'instar d'autres idées qui ont été émises, les idées ne valent rien sans action. Quelqu'un doit s'approprier l'idée et s'y accrocher, et déterminer qui il faudrait cibler pour l'en charger, parce qu'il faut réussir à convaincre quelqu'un d'endosser l'idée ou le projet. Je pense que c'est possible. Il y a bien du monde qui

contribute, but Meals on Wheels is not the thing they want to do. Having a selection of opportunities to become involved, either in an organization or as an individual, is a great idea.

The Chairman: Thank you both very much. It has been a very interesting afternoon.

The committee adjourned.

OTTAWA, Monday, June 18, 2007

The Special Senate Committee on Aging met this day at 12:32 p.m. to examine and report upon the implications of an aging society in Canada.

Senator Sharon Carstairs (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

The Chairman: Good afternoon, everyone, and welcome to the Special Senate Committee on Aging. This committee is continuing to examine the implications of an aging society in Canada. Today's meeting will focus on palliative care, home care and care giving. It will come as no surprise to the members of the Senate that this is an area in which I have a particular interest.

We will begin with Ms. Nadine Henningsen, Executive Director of the Canadian Home Care Association. CHCA is a national, not-for-profit membership association dedicated to ensuring the availability of accessible, responsive home care and community supports that enable people to stay in their homes. Through ongoing dialogue, publications and position papers, CHCA promotes excellence in home care through leadership, awareness and knowledge.

From the Canadian Hospice Palliative Care Association, we have with us today Ms. Sharon Baxter, Executive Director, and Dr. Lawrence Librach, Vice-President. CHPCA offers leadership in the pursuit of excellence in care for persons approaching death so that the burdens of suffering, loneliness and grief are lessened. It strives to achieve its mission through, among others, increased awareness, knowledge and skills related to hospice palliative care, and advocacy for improved hospice palliative care policy, resource allocation and supports for caregivers. Dr. Librach is one of the leading palliative care physicians in Canada.

We also have, from the Pallium Project, Mr. Michael Aherne, Director of Initiative Development. The Pallium Project is a collective of interested people who collaborate in developing tools, resources and strategic initiatives for hospice palliative care. It facilitates opportunities for individuals and organizations from various sectors in Canada's provinces and territories to work

voudrait contribuer, mais ce n'est pas la popote roulante dont ils veulent s'occuper. C'est une excellente idée que d'avoir un choix de possibilités de participation, que ce soit avec une organisation ou à titre personnel.

La présidente : Merci à tous deux. Ça a été un après-midi des plus intéressants.

La séance est levée.

OTTAWA, le lundi 18 juin 2007

Le Comité sénatorial spécial sur le vieillissement se réunit aujourd'hui, à 12 h 32, pour examiner, afin d'en faire rapport, les incidences du vieillissement sur la société canadienne.

Le sénateur Sharon Carstairs (*présidente*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

La présidente : Bonjour et bienvenue à cette séance du Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. Notre comité est chargé d'examiner les incidences du vieillissement sur la société canadienne. Aujourd'hui, il sera plus particulièrement question des soins palliatifs, des soins à domicile et de la prestation de soins. Les sénateurs ne seront pas surpris d'apprendre que c'est un domaine qui m'intéresse tout particulièrement.

Nous allons d'abord entendre Mme Nadine Henningsen, directrice générale de l'Association canadienne de soins et services à domicile. Cette association est un organisme national sans but lucratif qui s'emploie à garantir la disponibilité et l'accessibilité de soins à domicile et de services de soutien communautaire pour permettre aux gens de continuer à vivre chez eux. Par le dialogue, ses publications et ses déclarations de principe, l'Association favorise l'excellence dans la prestation des soins à domicile en faisant preuve de leadership, en sensibilisant les gens aux soins à domicile et en leur inculquant des connaissances sur le sujet.

Nous accueillons aussi des représentants de l'Association canadienne des soins palliatifs, c'est-à-dire Mme Sharon Baxter, qui en est la directrice générale, et le Dr Lawrence Librach, le vice-président. Cette association assure le leadership dans la recherche de l'excellence pour ce qui est de l'accompagnement des personnes qui approchent de la mort, afin de les soulager du poids des souffrances physiques et morales, de la solitude et de la peine. Elle s'efforce de remplir sa mission, entre autres, en encourageant l'éducation et la formation sur les soins palliatifs et en militant en faveur de meilleures politiques sur les soins palliatifs, de ressources supplémentaires et d'un soutien accru pour les intervenants. Le Dr Librach est l'un des médecins en vue dans le domaine au Canada.

Nous recevons aussi M. Michael Aherne, directeur, Développement de l'initiative, du Projet Pallium. Le Projet Pallium réunit des participants qui collaborent à l'élaboration d'outils, de ressources et d'initiatives stratégiques pour améliorer les soins palliatifs. Il permet à des particuliers et à des organismes de différents secteurs dans les provinces et les territoires du

together to improve the quality of living and dying. The Pallium Project is located in Edmonton, Alberta, but, as my notes say, services everyone across Canada.

To all of you, welcome to the Senate of Canada.

Before we begin, I should like to inform my colleagues that VON Canada has sent its apologies for not being able to be here today. It hopes to have the opportunity to appear later.

We will begin opening remarks and then follow with questions.

Nadine Henningsen, Executive Director, Canadian Home Care Association: Thank you for inviting me to speak to you today. I wish to begin by sharing the Canadian Home Care Association's definition of home care. We define home care as an array of services for people of all ages, provided in the home and community setting, that encompass health promotion and teaching, curative intervention, end-of-life care, rehabilitation, support and maintenance, social adaptation and integration, and support for the family caregiver. It is important to note that this definition differs from the one developed in 1990 through the working group of a federal-provincial-territorial group. That group described home as a substitute for institutionalization. They looked at a substitute for either acute care or long-term care. In our definition, and it is important to begin the grounding with this, home care reflects home care as an essential part of an integrated health system that provides quality care for Canadians of all ages.

As honourable senators know, home care lies outside the Canada Health Act and, as such, is a provincial and territorial responsibility, with the federal government directly involved in federally funding home care for veterans, First Nations and Inuit people, and the Royal Canadian Mounted Police.

Home care is a relatively new component of health care, with the first publicly funded home care program having started only 37 years ago in Ontario. By 1988, all provinces and territories had initiated some form of home care services that reflected the unique characteristics and needs of communities.

Because of the regional development of home care programs across Canada, there is currently an absence of common terminology, definitions and data related to home care. While this diversity poses a number of challenges when looking at access to home care services and human resources across the country, the benefits of a flexible home care program that addresses unique community needs, we believe, through the Canadian Home Care Association, outweigh the lack of national uniformity. Based on past recent experience, the association believes that the development of a national home care program or a standard basket of services will not be useful or practical because the scope of such an effort will result either in the reduction of advances that have already been achieved in provinces and territories or expectations that exceed the scope and resources of jurisdictions.

Canada de s'associer pour améliorer la qualité des soins en fin de vie. Le Projet Pallium est établi à Edmonton, en Alberta, mais, d'après mes notes, il assure des services n'importe où au Canada.

Bienvenue à vous tous au Sénat du Canada.

Avant de commencer, je signale à mes collègues que VON Canada a présenté ses excuses parce qu'il ne peut être représenté ici aujourd'hui. L'organisme espère avoir l'occasion de comparaître plus tard.

Nous allons commencer par les déclarations liminaires, après quoi nous poserons des questions.

Nadine Henningsen, directrice générale, Association canadienne de soins et services à domicile : Merci de m'avoir invitée à m'adresser à vous aujourd'hui. J'aimerais commencer par vous donner la définition des soins à domicile pour l'Association canadienne de soins et services à domicile. Pour nous, les soins à domicile désignent une gamme de services fournis à domicile ou dans la collectivité, qui englobent la promotion de la santé, l'enseignement, l'intervention curative, les soins de fin de vie, la réadaptation, le soutien et l'entretien ménager, l'adaptation et l'intégration sociales ainsi que le soutien pour les aidants naturels. Il est important de noter que cette définition est différente de celle énoncée en 1990 par un groupe de travail fédéral-provincial-territorial, pour qui le foyer remplaçait l'établissement de soins de santé pour les soins actifs ou à long terme. Pour nous, la définition doit indiquer bien clairement dès le départ que les soins à domicile sont un aspect essentiel d'un système de santé intégré qui fournit des soins de qualité aux Canadiens de tous les âges.

Comme les sénateurs le savent, les soins de santé ne relèvent pas de la Loi canadienne sur la santé et sont de compétences provinciale et territoriale; le gouvernement fédéral s'occupe directement de financer les soins à domicile des anciens combattants, des Premières nations et des Inuits ainsi que des membres de la Gendarmerie royale du Canada.

Les soins à domicile sont un élément assez récent des soins de santé, étant donné que le premier programme public de soins à domicile a vu le jour il y a seulement 37 ans en Ontario. En 1988, toutes les provinces et tous les territoires offraient, sous une forme ou une autre, des services de soins à domicile qui tenaient compte des caractéristiques et des besoins particuliers de la population.

Étant donné que les programmes de soins à domicile sont différents d'une région à l'autre du pays, il n'existe pas de terminologie, de définition et de données communes sur les soins à domicile. Si cette disparité cause certains problèmes pour ce qui est de l'accès aux services et aux intervenants au pays, nous croyons que les avantages qu'offre un programme adapté aux besoins particuliers des gens, par l'entremise de notre association, compensent largement le manque d'uniformité à l'échelle du pays. Compte tenu de son expérience récente, l'Association estime qu'il n'est ni utile ni commode d'avoir un programme national de soins à domicile ou un ensemble homogène de services parce que les efforts en ce sens vont soit faire perdre les acquis dans certaines provinces et territoires, soit susciter des attentes trop élevées dans d'autres.

We saw this effect in the recent provincial-territorial commitment to home care services in the 10-year health plan, which shifted the resources and funding to specific services focussed on acute home care, acute mental health and palliative home care, and limited valuable resources for health promotion and long-term chronic care. Instead of a uniform set of services, the CHCA believes that each jurisdiction should develop its home care program based on community needs, from the community up, and that the federal leadership should be in the development of common access standards. These access standards should include home care's role in chronic disease management, long-term care and preventive care, in addition to acute care and palliative home care. These standards would also reinforce and establish the importance of home care within an integrated health system and reflect the philosophy of providing the right care at the right time in the right setting.

Within home care, ages 65, 75 and 85 are simply numbers used to separate data amongst senior population, with 65 being the generally accepted threshold that defines the seniors group. There is no home care-specific legislation that ties to any particular age in adulthood. However, funding for medication, assisted devices and some in-home services are often tied to age, with seniors being the largest recipients. Home care allows Canadians of all ages the opportunity to recover or manage their health issues and age in place, surrounded by family, friends and a community that is familiar to them and to which they can continue to make a meaningful contribution. According to Statistics Canada, in 2003, 15 per cent of seniors reported having received home care services in the preceding 12 months, and of the population over 70 years of age, an estimated 38 per cent received home care.

The nature of the home and/or various living arrangements can impact an individual's quality of life. Most Canadians prefer to live independently at home for as long as possible. Recent Canadian and international research suggest that community-based services that are integrated and coordinated across the health care system can be a cost-effective way to maintain people's independence and that it can prevent admissions to hospitals and long-term care facilities. Integrated services for older adults really include these key features: a single entry point to the system, case management, geriatric assessment and a multidisciplinary team, a focus on providing the right services in the right setting to meet the person's and his or her family's needs, the ability to move resources to meet needs, and a focus on helping people remain in their homes and communities.

Home care programs across Canada currently have many of these features in place, such as a single entry point, case management and client-centered services. The challenge we face today and tomorrow is realizing a truly integrated system to meet the senior's needs, and our challenges are in accessing human

C'est ce que nous avons constaté à la suite de l'engagement pris récemment par les provinces et les territoires au sujet des soins à domicile dans le cadre du plan décennal pour consolider les soins de santé. Ce plan a réaffecté les ressources et les fonds à des services particuliers axés sur les soins actifs à domicile et les soins palliatifs et de santé mentale aigus et il a réduit les ressources précieuses consacrées à la promotion de la santé et aux soins chroniques. Notre association croit, non pas en l'universalité des soins, mais au fait que chaque province devrait élaborer son programme de soins à domicile en fonction des besoins que la population exprime, et que le gouvernement fédéral devrait se charger d'élaborer des normes communes d'accès. Ces normes devraient s'appliquer au rôle des soins à domicile dans la gestion des maladies chroniques, aux soins à long terme et préventifs ainsi qu'aux soins actifs et palliatifs. Elles confirmeraient l'importance des soins à domicile dans un système de santé intégré et établiraient qu'il importe de fournir les bons soins, au bon moment et au bon endroit.

Pour les soins à domicile, les âges de 65, 75 et 85 ans servent à séparer les données sur la population des aînés, comme il est généralement admis qu'on devient une personne âgée à partir de 65 ans. Il n'y a pas de loi qui traite précisément des soins à domicile pour les adultes. Toutefois, le paiement des médicaments, des dispositifs d'aide et des services de soutien à domicile est souvent lié à l'âge étant donné que ce sont les personnes âgées qui en sont les principaux bénéficiaires. Les soins à domicile permettent aux Canadiens de tous les âges de se rétablir ou de traiter leurs problèmes de santé et de vieillissement chez eux, entourés de leurs proches, dans un milieu qui leur est familier et auquel ils peuvent continuer de contribuer de façon significative. Selon Statistique Canada, en 2003, 15 p. 100 des aînés ont indiqué avoir reçu des soins à domicile au cours des 12 mois précédents, et on a estimé que 38 p. 100 des aînés de plus de 70 ans avaient bénéficié de ces services.

La nature de la résidence ou les conditions de logement peuvent avoir une incidence sur la qualité de vie des gens. La plupart des Canadiens préfèrent vivre de façon autonome chez eux le plus longtemps possible. Des études récentes, effectuées au Canada et à l'étranger, indiquent que l'intégration des services communautaires dans le système de soins de santé peut être un moyen financièrement avantageux de permettre aux gens de rester autonomes et de prévenir leur admission à l'hôpital ou dans un établissement de soins de longue durée. Il est essentiel que les services intégrés offerts aux personnes âgées aient les caractéristiques suivantes : un seul point d'entrée au système, la prise en charge des cas, l'évaluation gériatrique par une équipe multidisciplinaire, la prestation des bons services au bon endroit en fonction des besoins du client ou de sa famille, la possibilité de déplacer les ressources en fonction des besoins et l'intention d'aider les gens à rester dans leur maison et leur milieu.

Les programmes de soins à domicile qui existent au Canada présentent beaucoup de ces caractéristiques, comme un seul point d'entrée, la prise en charge des cas et les services axés sur les clients. Notre défi dans l'immédiat et dans un proche avenir consiste à s'assurer que le système est vraiment intégré pour

resources, working in multidisciplinary partnerships with geriatric specialists and other team members, and restrictive home care legislation that limits flexibility in service location and provision.

Currently in Canada, there is an imbalance of resources invested between home and community care and long-term care facilities, with the majority of financial and human resources targeted towards long-term care facilities.

Research into the balance of care in the United Kingdom has led to a decision-making framework by which the appropriate balance of institutional- and community-based care for frail seniors can be determined. In Canada, currently, many jurisdictions are reviewing their parameters for home care and exploring care options that consider total cost and quality of life, not setting of care.

Applying the balance-of-care model in Canada could be instructive to resource allocation decisions with a goal to provide flexible care options based on individual need and community resources, with a goal of supporting individuals to age at home.

A particular challenge to home care service delivery and aging at home are mental health issues, including dementia and depression, which increase with age and can often result in premature institutionalization.

Providing home care services to individuals with behavioural and cognitive challenges is often difficult because of the overall lack of specialized training for home care workers, limitations on community resources and lack of respite programs for the family caregiver.

While there was a commitment to mental health home care in the 10-year plan, the provision was targeted at acute mental health and overlooked the immediate and future need of most jurisdictions to address the long-term mental health needs of clients in an effort to enable individuals to age at home.

The CHCA believes in a need for more dialogue on seniors' mental health and a greater understanding of how these needs relate to the provision of community-based services and the necessary supports to age at home.

Because of physical weaknesses or hazards in their environment, older people are often at risk of injuries from falls. It is estimated that one in three persons over the age of 65 is likely to fall at least once every year. Injuries from falls have a disastrous effect on the health and autonomy of seniors. Falls are directly accountable for 40 per cent of all elderly admissions to nursing homes or long-term care facilities. Falls among seniors can cause long-term disability, chronic pain and lingering fear of falling again. The aftermath of pain or fear from a fall can lead seniors to restrict their activities, which in turn can increase the risk of falling because of muscle weakness, stiffness or loss

répondre aux besoins des aînés, et plus particulièrement à avoir accès à des ressources humaines, à former des équipes multidisciplinaires composées de gériatres et d'autres spécialistes et à s'accommoder du fait que les mesures législatives imposent des limites quant à la prestation et à l'emplacement des services.

Actuellement au Canada, on consacre beaucoup moins de ressources financières et humaines aux soins à domicile et aux soins communautaires qu'aux établissements de soins de longue durée, ce qui crée un déséquilibre.

Des recherches effectuées au Royaume-Uni sur des soins équilibrés sont à l'origine d'un cadre décisionnel qui permet de trouver le juste équilibre entre les soins en établissement et les soins communautaires pour les personnes âgées fragiles. Au Canada, beaucoup de provinces et de territoires réexaminent les paramètres établis pour les soins à domicile et envisagent des solutions qui tiennent compte du coût total et de la qualité de vie et non pas de l'établissement des soins.

Si le Canada adoptait un modèle qui privilégie l'équilibre des soins, les ressources pourraient être affectées dans le but d'offrir des soins adaptés aux besoins des clients en fonction des ressources dans la communauté pour que les aînés puissent rester chez eux le plus longtemps possible.

Les problèmes de santé mentale, comme la démence et la dépression, qui augmentent avec l'âge, représentent un défi particulier pour la prestation de soins à domicile car ils entraînent souvent une hospitalisation prématurée.

Il est souvent difficile d'offrir des soins à domicile aux personnes qui ont des problèmes cognitifs et comportementaux en raison de l'absence de formation spécialisée dans le domaine ainsi que de la pénurie de ressources communautaires et de programmes de relève pour les aidants naturels.

Un engagement a été pris à l'égard des soins à domicile en santé mentale dans le plan décennal, mais ce sont les soins actifs qui sont ciblés, et on ne tient pas compte du fait que la plupart des provinces et des territoires ont besoin d'aide pour répondre aux besoins à long terme des clients qui ont des problèmes de santé mentale afin de leur permettre de vieillir chez eux.

Notre association croit qu'il faut discuter davantage de la santé mentale des personnes âgées pour mieux comprendre les services communautaires et de soutien qui sont nécessaires à cet égard afin de permettre aux gens de vieillir à la maison.

Les personnes âgées qui sont plus fragiles sont plus susceptibles de faire des chutes. On estime qu'une personne de plus de 65 ans sur trois court le risque de tomber au moins une fois dans l'année. Les blessures dues à des chutes ont un effet désastreux sur la santé et l'autonomie des personnes âgées. Elles sont directement la cause de l'admission de 40 p. 100 de toutes les personnes âgées dans un foyer d'accueil ou un établissement de soins de longue durée. Les chutes de personnes âgées peuvent entraîner une invalidité de longue durée, des douleurs chroniques et la crainte persistante de retomber. Après une chute, les personnes âgées peuvent restreindre leurs activités, ce qui peut augmenter les

of coordination or balance. It is interesting that 50 per cent of people with hip fractures never regain their previous level of functioning.

While the health care system typically responds to falls after the fact through treatment of injuries, the Vancouver Island Health Authority home care program is using a primary health care team approach — including home care — that proactively identifies high-risk clients. They provide support for clients who are on multiple medications, which is often a cause for falls, and follow-up with clients to ensure that the goals of aging are in place.

When looking at the supply challenges in home care, we must address both the family caregiver and the formal or paid caregiver. In home care, it is assumed and in fact expected that the family or friends will provide care to supplement the formal service provision.

The family caregiver is indeed the backbone of the home care system, with an estimated 26 per cent of Canadians and 30 per cent of Atlantic Canadians having cared for a family member or close friend with a serious health problem in 2006.

Family caregivers provide a range of tasks, which include looking after family members, providing medications, paying bills, driving to destinations such as doctor's visits, and assisting with lifting and moving. A number of caregivers also provide support with daily assistance to family members in terms of basic hygiene, dressing, bathing, walking, feeding and assistance with the toilet.

Most rely on the home care system to address the needs that are more medical in nature, with only a small percentage of caregivers providing daily assistance such as caring for wounds or providing injections.

While a majority of caregivers say they are looking after family members because they see it as a family responsibility or because they simply choose to do so, there are a significant number who indicate they have taken on this role because there is no one else available or because there is a lack of home care services.

Technology is important for the family caregiver and the paid caregiver. We believe technology can and will play an increasing role in resourcing formal and family caregivers by distant learning, coaching forums and access to professional experts. The senior of the future will be techno-savvy and demand access to information. Many communications companies have identified the home care sector as a growth area, and we believe the federal government can take a leadership in this role.

We also believe that our aging population must play a key role in helping save for their future needs and costs. Canadians are encouraged to plan for their senior years, which are increasingly

risques de chutes dues à de la faiblesse musculaire, à des raideurs ou encore à un manque de coordination ou d'équilibre. Fait intéressant à noter, la moitié des personnes qui se sont fracturé la hanche ne regagnent jamais la mobilité qu'elles avaient avant leur accident.

On sait que le système de santé soigne les blessures causées par des chutes, mais la Vancouver Island Health Authority a choisi de les prévenir. Dans le cadre de son programme de soins à domicile, une équipe d'intervenants de première ligne repère les clients dont les risques de chute sont élevés. Elle fournit du soutien aux clients qui prennent beaucoup de médicaments, ce qui est souvent une cause de chute, et offre un suivi conformément aux objectifs en matière de vieillissement.

Pour régler les problèmes d'offre en matière de soins à domicile, il faut s'intéresser autant aux aidants naturels qu'aux fournisseurs de soins professionnels ou rémunérés. Dans ce domaine, on présume et, en fait, on juge naturel que les parents ou les amis assurent des soins à domicile en complément des services professionnels.

L'aidant naturel est effectivement le pilier des soins à domicile, et on estime qu'en 2006, 26 p. 100 des Canadiens et 30 p. 100 des Canadiens de l'Atlantique se sont occupés d'un membre de leur famille ou d'un ami proche ayant un grave problème de santé.

Les aidants naturels remplissent différentes tâches, comme s'occuper d'un parent, lui donner ses médicaments, payer les factures, le reconduire chez le médecin ou à d'autres rendez-vous ainsi que l'aider à se lever et à se déplacer. De nombreux aidants naturels prodiguent quotidiennement des soins de base à un membre de leur famille pour l'aider à se vêtir, à prendre son bain, à marcher, à manger et à faire sa toilette.

La plupart des aidants naturels comptent sur le système pour répondre aux besoins de nature plus médicale, car seulement un faible pourcentage d'aidants naturels voient tous les jours à soigner des blessures ou à donner des injections.

La majorité des aidants naturels le sont par choix ou parce qu'ils estiment que c'est leur responsabilité, mais un bon nombre d'entre eux indiquent qu'ils assument ce rôle parce qu'il n'y avait personne d'autre pour le faire ou parce qu'il n'était pas possible d'obtenir des services de soins à domicile.

La technologie est importante pour l'aidant naturel et le fournisseur de soins rémunéré. Nous croyons que la technologie va servir à dispenser, autant aux aidants naturels qu'aux soignants professionnels, un apprentissage à distance, à leur offrir une aide professionnelle et à leur donner accès à des spécialistes. Les personnes âgées de demain seront des adeptes de la technologie et voudront avoir accès à de l'information. Beaucoup d'entreprises de communication pensent que les soins à domicile sont un secteur en croissance pour elles, et nous pensons que le gouvernement fédéral pourrait faire preuve de leadership à cet égard.

Nous croyons également que la population vieillissante doit épargner pour répondre aux besoins et aux coûts futurs. On encourage les Canadiens à planifier leur retraite, qui est de plus en

long, through the Retired Registered Savings Plan. This plan, as you know, shares responsibility with the government and pension plans in order to finance needs for seniors.

We believe that a registered chronic care savings plan with tax benefits and cost-sharing considerations similar to the RRSP would supplement the publicly funded home care systems and allow individuals to share their future needs and contribute to the quality of life.

Approaching an aging population offers many different policy approaches. We believe that an emphasis on health promotion, community housing and community-based services can ensure that seniors will be able to stay and age in the home.

While many of the necessary challenges to support our society to aging placements take place at provincial and local levels, the federal government plays a key role in this exciting future. We recommend that the federal government work with provinces and territories to articulate targets to measure access to home care services.

We believe the federal government should support investment and implementation of technology and innovation; establish a registered chronic care savings plan that will encourage Canadians to plan and save for their future; acknowledge home care contribution through a research body dedicated to home care within an integrated health system; adopt and promote a pan-Canadian caregiver strategy that supports and recognizes the family caregiver; enhance federally funded programs for veterans, RCMP, First Nations and Inuit people to allow them to age in place; and continue to develop policies that address social determinants of health, specifically, promote social cohesion for the senior population in Canada.

Building the health system from the community up coupled with federal leadership demonstrates the value of seniors is essential to preparing for the Canada of the future. Canada must build on its history of respecting and valuing seniors, as the balance tips to a greater concentration of older adults across the country.

Whether young or old, Canadians have the right to life, liberty and security of person. The ability to age in place with a strong care program is essential to supporting these fundamental Canadian rights.

Sharon Baxter, Executive Director, Canadian Hospice Palliative Care Association: We have prepared a brief that we will leave behind. Our brief provides further details of today's presentation today, as well as references we hope you will find useful. Our oral presentation highlights from this brief and will include recommendations.

The Canadian Hospice Palliative Care Association, CHPCA, is grateful for the opportunity to present to you today. The CHPCA would also like to take the opportunity to express its appreciation

plus longue, en souscrivant à un régime enregistré d'épargne-retraite. Comme vous le savez, ce régime permet, avec les régimes publics et les régimes de pensions, de financer les besoins des personnes âgées.

Nous sommes d'avis qu'un régime enregistré d'épargne-soins chroniques assorti de crédits d'impôt et de modalités de partage des coûts comme les REER appuierait les systèmes publics de soins à domicile et permettrait aux gens de contribuer à répondre à leurs besoins futurs et d'assurer leur qualité de vie.

On peut s'adresser à une population vieillissante par différents moyens. Nous pensons qu'en mettant l'accent sur la promotion de la santé ainsi que le logement et les services communautaires, les personnes âgées pourront rester et vieillir à la maison.

Beaucoup de mesures sociales de soutien aux personnes âgées sont prises par les provinces et les administrations locales, mais le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer pour l'avenir. Nous recommandons qu'il travaille avec les provinces et les territoires pour définir les critères visant à mesurer l'accès aux services à domicile.

Nous croyons que le gouvernement fédéral devrait financer et mettre en œuvre la technologie et l'innovation; établir un régime enregistré d'épargne-soins chroniques pour encourager les Canadiens à faire des plans et des économies pour plus tard; reconnaître l'utilité des soins à domicile dans un système de santé intégré par l'entremise d'un organisme de recherche spécialisé dans le domaine; adopter et promouvoir une stratégie pancanadienne qui soutient les aidants naturels et reconnaît leur travail; améliorer les programmes fédéraux à l'intention des anciens combattants, des membres de la GRC, des Premières nations et des Inuits, pour leur permettre de vieillir chez eux; et continuer d'élaborer des politiques qui visent les déterminants sociaux de la santé, et plus particulièrement promouvoir la cohésion sociale pour la population âgée du Canada.

Il est essentiel de bâtir un système de santé avec la contribution de la population et sur l'initiative du gouvernement fédéral en valorisant les personnes âgées pour répondre aux besoins du Canada de demain. Notre pays doit continuer de respecter et de valoriser les personnes âgées comme il l'a fait par le passé, d'autant plus que le nombre d'âinés va augmenter.

Jeunes ou vieux, les Canadiens ont le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de leur personne. Pour que ce droit fondamental puisse être respecté, il faut que les gens puissent vieillir à la maison avec le soutien d'un programme de soins efficace.

Sharon Baxter, directrice générale, Association canadienne des soins palliatifs : Nous avons rédigé un mémoire que nous allons vous laisser. Il explique plus en détail l'exposé d'aujourd'hui et fournit des références qui, nous l'espérons, vous seront utiles. Je vais vous présenter les faits saillants du mémoire ainsi que les recommandations.

L'Association canadienne des soins palliatifs est heureuse de pouvoir s'adresser à vous aujourd'hui. Nous aimerions également profiter de l'occasion pour remercier le sénateur Carstairs et le

to Senator Carstairs and Senator Keon, who have already completed exceptional work in this area in moving forward the field of hospice palliative care in Canada.

In any discussion related to aging, the issue of health generally, and hospice palliative care specifically, must be addressed, as care at the end of life is a key issue for our society. It is also a key issue for the federal government as it cross-cuts many government departments, such as health, human resources, housing and taxation.

As noted in the Special Senate Committee on Aging's interim report, it is projected that by 2031, about one in four Canadians will be over the age of 65. Natural effects of aging combined with an increase in chronic diseases mean that the majority of Canadian seniors will need access to hospice palliative care programs and services.

The CHPCA is the secretariat of the Quality End-of-Life Care Coalition of Canada, a network of 30 organizations, including the two at the table with us, who support the belief that all Canadians have the right to quality end-of-life care that would allow them to die with dignity, free of pain and surrounded by their loved ones in a setting of their choice. The QELCCC believes that achieving quality end-of-life care for all Canadians requires a well-balanced, sustainable and national approach to palliative and end-of-life care.

More than 259,000 Canadians will die this year. Statistics Canada has projected that the rate of death in Canada will increase by the year 2020 to more than 330,000 deaths, an increase of 33 per cent over 2004. These figures are highly illustrative of the growing need for hospice palliative care programs and services for all Canadians.

For seniors, hospice palliative care programs and services are essentially vital. Considerable evidence exists that older people suffer unnecessarily due to widespread under-assessment and under-treatment of their problems as well as lack of access to hospice palliative care. For example, more than half of all cancers strike people 65 years or older, with over two thirds of cancer deaths in the same age group, yet the largest risk factor for inadequate pain relief is being over the age of 70. Among Canadians 65 or older, approximately 80 per cent have one chronic disease and of those about 70 per cent suffer from two or more chronic diseases.

There is also a higher incidence of complicating factors in the elderly, including prevalence of arthritis, which is limiting function, negative and social economic factors and the lack of advance care planning. Seniors are therefore more likely to have highly complex problems and disabilities necessitating packages of care that require partnership and collaboration between different groups across different settings.

The CHPCA estimates that each death in Canada affects the immediate well-being of five other people, to more than 1.25 million Canadians every year. This includes disruption of living arrangements, loss of income, grief and an increased

sénateur Keon qui ont fait un travail exceptionnel pour faire avancer la cause des soins palliatifs au Canada.

Dans toute étude sur le vieillissement, il faut se pencher sur la santé en général et les soins palliatifs en particulier étant donné que la prestation des soins à la fin de la vie est de première importance pour notre société. C'est aussi une question importante pour le gouvernement fédéral parce qu'elle relève de nombreux ministères, comme ceux qui s'occupent de la santé, des ressources humaines, du logement et de la fiscalité.

Comme l'indique le Comité sénatorial spécial sur le vieillissement dans son rapport provisoire, selon les projections, en 2031, près d'un Canadien sur quatre aura 65 ans ou plus. Les effets normaux de l'âge combinés à l'augmentation des maladies chroniques vont faire en sorte que la majorité des aînés canadiens auront besoin de programmes et de services de soins palliatifs.

Notre association est le Secrétariat de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, un réseau de 30 organismes, dont les deux qui témoignent avec nous ce matin, qui croit que tous les Canadiens ont droit à des soins de fin de vie de qualité leur permettant de mourir avec dignité, sans douleur, entourés de leurs proches, dans le milieu de leur choix. La Coalition croit que, pour garantir des soins de fin de vie de qualité à tous les Canadiens, il doit y avoir une stratégie nationale bien subventionnée et viable pour des soins palliatifs et de fin de vie.

Plus de 259 000 Canadiens vont mourir cette année. Statistique Canada prévoit que ce nombre passera à plus de 330 000 décès d'ici 2020, soit une augmentation du taux de mortalité au Canada de 33 p. 100 par rapport à 2004. Ces chiffres montrent très bien à quel point il y a un besoin croissant en programmes et services de soins palliatifs pour tous les Canadiens.

Ces programmes et ces services sont cruciaux pour les personnes âgées. On a accumulé beaucoup de preuves indiquant que les gens âgés souffrent inutilement parce que leurs problèmes de santé sont généralement sous-évalués et sous-traités et parce qu'il y a une pénurie de soins palliatifs. Par exemple, plus de la moitié de tous les cancers frappent les gens de 65 ans ou plus et les deux tiers des décès attribuables à cette maladie touchent ce même groupe d'âge; pourtant, c'est après l'âge de 70 ans que le facteur de risque lié au mauvais soulagement de la douleur est le plus important. Environ 80 p. 100 des Canadiens de 65 ans ou plus souffrent d'une maladie chronique et 70 p. 100 d'entre eux de deux maladies chroniques ou plus.

On remarque aussi plus de facteurs aggravants chez les personnes âgées, comme l'arthrite qui limite la mobilité, de facteurs économiques et sociaux négatifs, et il n'y a pas de planification préalable des soins. Par conséquent, les personnes âgées sont plus susceptibles de souffrir de problèmes et de handicaps très complexes qui nécessitent une panoplie de soins faisant appel à différents groupes et différents services.

Notre association estime que chaque décès au Canada compromet le bien-être immédiat de cinq autres personnes, soit plus de 1,25 million de Canadiens chaque année. Leurs conditions de vie sont perturbées, et ils connaissent une perte de revenus,

incidence of illness. An investment in hospice palliative care for one patient pays dividends in protecting the health of those in their circle of friends and family.

Dr. Lawrence Librach, Vice-President, Canadian Hospice Palliative Care Association: In the last century, the advances made in medical care and technology have made living easier but dying harder, and the reality of being elderly is that it is the elderly who die mostly. The system we have now needs to change in order to make end-of-life care a quality time for these patients. Most Canadians with life-threatening illnesses, as we have heard, would prefer to die at home. Nevertheless, 75 per cent continue to die in hospitals and long-term care facilities, and too many patients are dying in intensive care units because of lack of advance care planning. There are many things that can be done to help them. In fact, with some of the premier palliative care programs in Canada, 70 per cent of patients can die at home.

There are many disparities in trying to deliver palliative care across Canada. There are the inequities of access due to remote and rural areas; there are people living with disabilities; there are the home-bound elderly who are poorly housed often, who have difficulty making any access to palliative care; and certainly there are the cultural groups, the elderly who are within certain cultural groups that have a great deal of difficulty accessing hospice palliative care.

The elderly, if they are admitted to long-term care facilities, generally will not receive good quality end-of-life care. Patients who are admitted to long-term care facilities are there to die; they are just giant palliative units.

In 2004, the 10-year plan to strengthen health care talked about the need for home care services, case-management nursing, palliative-specific pharmaceuticals and personal care at the end of life. It is hard today to determine whether we have made significant advances in these areas. I could speak as a home-based palliative care physician, but will not at the moment, but the reality is very different out there.

I should mention that in strengthening health care there is a need for better psycho-social-spiritual care for patients in the community and within hospitals. That does not seem to be the priority, but it should be a priority, because physical care is only one aspect of the care.

Education for future physicians is on its way. We have a project called Educating Future Physicians in Palliative and End-of-Life Care that I direct. It is a joint project of the Association of Faculties of Medicine of Canada. We have all 17 medical schools with local teams and curriculum in undergraduate medicine, and we have developed curriculum and competencies for post-graduate medicine as well. However, in a short four-year project, there is a need to extend the project to evaluate the efficacy of what we have done so far. Also, we have spoken to Health Canada about the possibility of expanding the

vivent un deuil et tombent plus souvent malades. Investir dans les soins palliatifs d'un patient permet de protéger la santé des parents et des amis qui l'entourent.

Dr Lawrence Librach, vice-président, Association canadienne des soins palliatifs : Depuis un siècle, les progrès réalisés dans les domaines de la médecine et de la technologie ont rendu la vie plus facile mais la mort plus difficile, et vieillir nous rapproche de la mort. Il faut modifier le système pour offrir des soins de fin de vie de qualité aux malades. La plupart des Canadiens qui souffrent d'une maladie fatale préféreraient mourir à la maison d'après les témoignages que nous avons reçus. Quoi qu'il en soit, 75 p. 100 d'entre eux continuent de mourir à l'hôpital et dans des établissements de soins de longue durée, et les malades sont trop nombreux à mourir dans les unités de soins intensifs parce qu'il n'y a pas de planification préalable des soins. Bien des mesures peuvent être prises pour aider les malades. En fait, certains programmes provinciaux de soins palliatifs permettent à 70 p. 100 des malades de mourir à la maison.

Il y a beaucoup de disparités dans la prestation des soins palliatifs au Canada. L'accès à ces soins n'est pas équitable et est souvent difficile dans les régions éloignées et rurales, pour les personnes handicapées, les aînés souvent mal logés qui sont confinés à leur domicile ainsi que pour les aînés appartenant à certains groupes culturels.

Les personnes âgées admises dans un établissement de soins de longue durée ne vont pas, en général, recevoir des soins de fin de vie de qualité. Les malades entrent dans ces établissements pour y mourir; ce sont d'énormes unités de soins palliatifs.

En 2004, le plan décennal pour consolider les soins de santé prévoyait offrir des soins à domicile, des soins pour la gestion des cas, des soins infirmiers, des produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs et des soins personnels de fin de vie. Il est difficile aujourd'hui de déterminer si des progrès importants ont été réalisés dans ces domaines. Je pourrais vous parler de mon expérience comme médecin en soins palliatifs à la maison, mais je vais laisser faire; il faut dire que la réalité est bien différente sur le terrain.

J'aimerais signaler que, pour consolider les soins de santé, il faut offrir aux malades, autant dans la communauté que dans les hôpitaux, de meilleurs soins sur les plans psychologique, social et spirituel. Ce n'est pas ce qui semble être la priorité, mais il faudrait que ce le soit, parce que le traitement physique n'est qu'un aspect des soins.

Nous avons commencé à donner de la formation aux futurs médecins. Je dirige un projet pour la formation des futurs médecins dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie. Il est réalisé conjointement avec l'Association des facultés de médecine du Canada. Nous offrons un programme de premier cycle dans les 17 facultés de médecine avec des équipes locales, et nous avons élaboré un programme et établi des ensembles de compétences pour les cycles suivants. Cependant, il faut prolonger le programme qui est d'une courte durée de quatre ans pour pouvoir évaluer l'efficacité de ce que nous avons accompli

project to include other health care professions and develop inter-professional education opportunities that will help bring together the teams that will provide the best care.

Michael Aherne will talk about the Pallium Project. That has been a signature project that has developed a wonderful model for inter-professional education. It helps primary care providers — nurses or physicians — learn to do palliative care and learn to be effective in that delivery of palliative care. The Pallium Project has developed a range of educational interventions, but I have to say that education alone will not change physician or nursing behaviour. If the system is not accepting of what will be out there for quality end-of-life care and there are no standards then, in fact, the education becomes unused and will not make the changes that are needed.

There is a need for increased research in end-of-life care. It has not been an area that has been extensively studied. The CIHR has provided funding since 2004, but that funding is due to expire in 2009. We have had some wonderful projects and wonderful network grants, but one of the background issues is that palliative care is not well developed academically and the need to develop that academic piece is needed before we move on to getting effective research. The research has to be broad and go from not only physical needs but to health services delivery.

Many Canadians are not aware of hospice palliative care. Death is still a taboo subject in many areas. The CHPCA and hospice palliative care programs continue to work to increase the level of awareness through things like the Hike for Hospice and National Palliative Care Week, which this year had a theme of advance care planning. There has to be an awareness at the time of illness. Most cancer centres do not have brochures on advance care planning or palliative care, and cancer care continues to be an issue for elderly Canadians. Two thirds of them will die of their disease once it is diagnosed.

Caregiver issues continue to be of concern for the CHPCA, although we do have some employment insurance. The Compassionate Care Benefit was introduced in 2004. It does have limitations. We are asking our informal caregivers to take on a larger burden of care. People are being discharged from hospital very quickly. The home care services are stretched to provide even the acute care that is needed. Elderly spouses, particularly, are having extreme difficulty in meeting the care needs. In our city, we have had actually a decrease in the personal support worker help that is available to elderly clients of the home care services. We need to be able to look at some way of supporting the elderly and the elderly spouses. The Compassionate Care Benefit does not help anyone who is not employed, and therefore there are many exceptions there.

Ms. Baxter: In summary, we have 10 recommendations that you will find in our brief. In the essence of time, I will summarize those recommendations.

jusqu'ici. De plus, nous avons discuté avec Santé Canada de la possibilité d'inclure dans le projet d'autres professionnels de la santé et d'offrir une formation interprofessionnelle pour constituer des équipes capables d'offrir les meilleurs soins possibles.

Michael Aherne va vous parler du Projet Pallium. C'est un projet de prestige qui a permis de mettre au point un modèle de formation interprofessionnel qui est extraordinaire. Il aide les infirmières ou les médecins de première ligne à apprendre à fournir de bons soins palliatifs. Le Projet Pallium a pris toute une série d'initiatives en matière de formation, mais je dois dire que la formation à elle seule ne peut changer le comportement des médecins ou des infirmières. Si on ne met pas à profit les soins de fin de vie de qualité qui sont disponibles et s'il n'y a pas de normes en la matière, la formation est inutile et ne permettra pas de faire les changements qui s'imposent.

Il faut intensifier les recherches sur les soins de fin de vie. Ce n'est pas un domaine qui a été approfondi. Le financement assuré depuis 2004 par les IRSC doit prendre fin en 2009. Il y a des projets et des subventions de réseau fantastiques, mais il reste que la formation universitaire sur les soins palliatifs n'est pas suffisante et doit être mise au point avant que l'on puisse approfondir la recherche. Cette recherche ne doit pas se limiter aux besoins physiques, mais s'étendre à toute la prestation des services de santé.

Beaucoup de Canadiens ne connaissent pas les soins palliatifs. La mort reste un tabou dans bien des milieux. L'ACSP et les programmes de soins palliatifs travaillent toujours fort pour sensibiliser davantage la population à la question en organisant la marche pour les soins palliatifs et la Semaine nationale des soins palliatifs qui, cette année, aura pour thème la planification préalable des soins. Il faut en effet être plus informé au moment où la maladie se présente. La plupart des centres de cancérologie ne distribuent pas de brochures sur la planification préalable des soins ou les soins palliatifs, et le traitement contre le cancer reste un problème pour les aînés canadiens dont les deux tiers vont mourir de la maladie après le diagnostic.

L'ACSP s'intéresse toujours aux aidants naturels, même s'il n'y a pas d'assurance-emploi pour eux. Les prestations de soins existent depuis 2004, mais ont des limites. Nous en demandons toujours davantage aux aidants naturels. Les malades reçoivent leur congé de l'hôpital très rapidement et il faut mobiliser les services pour offrir des soins actifs à domicile. Les conjoints âgés des clients, en particulier, ont énormément de mal à offrir les soins nécessaires. Dans notre ville, il y a en fait moins de préposés aux services de soutien à la personne qu'avant qui peuvent fournir des soins à domicile aux clients âgés. Il faut trouver des moyens de soutenir les clients âgés et leur conjoint. Les prestations de soins ne sont d'aucune utilité pour ceux qui ne sont pas sur le marché du travail et elles prévoient beaucoup d'exceptions.

Mme Baxter : En somme, nous formulons 10 recommandations qui se trouvent dans notre mémoire. Pour des raisons de temps, je vais vous en faire un résumé.

We feel that a crucial leadership role exists for the federal government to guide and oversee activities so that quality end-of-life care services are integrated into the health care system, are coordinated with other health systems, are comprehensive in nature and are an effective use of health care dollars. A funded national partnership would provide leadership and vision, standards, best practices and awareness necessary to ensure the provision of quality end-of-life care for all Canadians.

Hospice palliative care issues extend far beyond the arena of health care. They are cross-cutting with many government departments, including health, public health, the Privy Council, HRSDC, Aboriginal affairs, international development and many more. As such, it warrants the national leadership.

The “siloing” effect of the national strategies to date, including chronic disease, cancer, heart health, diabetes, Aboriginal, and they go on, may be counterbalanced with a broadly based strategy or partnership for hospice palliative care. It is one of the areas of commonality between them all; right now, they tend to act alone.

Hospice palliative care can exist as an integrated comprehensive and coordinated system within a funded home- and community health-based system. Effective care reaches into hospitals, patients’ homes, nursing homes and residential care homes within the community. The Canadian Hospice Palliative Care Association envisions a scenario where tertiary or specialist care programs and teams will be present in areas where the population warrants and supports it. There is a need for a continued pan-Canadian leadership to ensure continuous training for health care professionals as well as other shared investment-based capacity building. There is a need for continuing interdisciplinary education at the clinical level, including volunteers. There is a need to disseminate and encourage knowledge translation of current funding on hospice palliative care through the CIHR and the need to continue the CHIR funding program into this important area once the funding ends in 2009. There is a need to inform the public on hospice palliative and end-of-life services and programs and to continue awareness of advanced care planning in order to have an open and continued dialogue on death and dying to better serve all Canadians.

Last, dying makes no distinction among social economic strata or employment status. Consequently, caregivers are from all realms of Canada’s population. The limited supports available to Canadian caregivers must be extended to include a roster of programs and services that addresses multiple caregiver issues, including the expansion of the Employment Insurance Compassionate Family Care Leave Benefit to allow more Canadians to qualify outside the current EI restrictions, the extension of the current length of the compassionate benefit to be a minimum of 13 weeks and the creation of a national respite program so that caregivers can get the physical and emotional rest they need to care for their dying loved ones, because compassionate leave does not benefit aging seniors unless they are still in the workforce.

À notre avis, le gouvernement fédéral a un rôle crucial à jouer dans l’orientation et la surveillance des activités pour que des soins de fin de vie de qualité soient intégrés au système de santé et coordonnés avec d’autres systèmes de santé, et pour qu’ils soient complets et rentables. Le financement d’un partenariat national permettrait d’avoir le leadership, la vision, les normes, les pratiques exemplaires et l’information qui sont nécessaires pour offrir des soins de fin de vie de qualité à tous les Canadiens.

Toute la question des soins palliatifs déborde le cadre des soins de santé. Elle touche beaucoup de secteurs d’activités des ministères fédéraux notamment la santé, la santé publique, le Conseil privé, RHDS, les affaires autochtones, le développement international, et j’en passe. Voilà pourquoi elle justifie un leadership national.

Jusqu’ici, les stratégies nationales, que ce soit celles sur les maladies chroniques, le cancer, la santé cardiaque, le diabète ou les Autochtones, pour ne citer que celles-là, fonctionnent en vase clos, et cette organisation cloisonnée peut être compensée par une stratégie ou un partenariat d’ensemble sur les soins palliatifs. C’est un aspect qui est commun à toutes les stratégies qui, actuellement, ont tendance à fonctionner de façon isolée.

Il est possible de coordonner l’ensemble des soins palliatifs dans un système public de services de soins à domicile et de services communautaires. Des soins efficaces sont dispensés dans les hôpitaux, les logements des patients, les centres d’accueil et les établissements de soins en résidence. L’Association canadienne des soins palliatifs aimerait que des programmes et des équipes tertiaires ou de soins spécialisés existent là où la population le justifie et le veut. Il faut assurer un leadership dans l’ensemble du pays pour offrir une formation continue aux professionnels de la santé et financer d’autres mesures pour acquérir les capacités nécessaires. Il faut offrir une formation interdisciplinaire au niveau clinique ainsi qu’aux bénévoles. Il faut faire connaître et promouvoir le financement dont disposent les IRSC en matière de soins palliatifs et continuer de financer les IRSC dans ce domaine après 2009. Il faut renseigner la population sur les services et les programmes de soins palliatifs et de fin de vie et continuer de sensibiliser la population à la planification préalable des soins afin de maintenir le dialogue sur la mort et le mourir pour mieux servir tous les Canadiens.

Enfin, la mort touche les gens de toutes les couches sociales et toutes les sphères d’activité. Par conséquent, les aidants naturels du Canada viennent de tous les milieux. Il faut offrir plus de programmes et de services de soutien à nos aidants naturels pour répondre à tous leurs besoins; il faut notamment assouplir les critères d’admissibilité à la prestation de soins de l’assurance-emploi et prévoir son versement pour au moins 13 semaines, ainsi qu’établir un programme national de relève pour assurer un répit aux aidants naturels qui s’occupent de leur proche mourant, parce que les personnes âgées ne peuvent pas profiter du congé pour raisons familiales s’ils ne sont pas sur le marché du travail.

We hope this presentation provides you with some new information and that it encourages continued open dialogue. Thank you for allowing us to present today.

The Chairman: Thank you. Mr. Aherne, please proceed.

Michael Aherne, Director, Initiative Development, Pallium Project: Thank you, committee members and Madam Chairman. I appear today not only as a witness, but as one who has borne witness to good, early progress that has been made coast to coast to coast at the community level with federal leadership. Reference to this work is made in the aforementioned CHPCA's brief to the committee. However, I wish to acknowledge the role of the 1995 report of the Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide, entitled *Of Life and Death*, and its 2000 report, entitled *Update of Life and Death*, as important Senate work that has informed and guided several programmatic innovations throughout the country. To senators and Senate staff, I want to say that there are those of us who in reading and understanding the focal point in the locus ask how we can do something with that information and what we are doing with it.

I also wish to acknowledge the recent federal investment made by the Primary Health Care Transition Fund in Pallium Project, Phase II. The issue framing of those two Senate reports, in particular, and the catalytic investment in hospice palliative care capacity-building through Health Canada's one-time investment from the PHCTF have been essential building blocks in advancing better care of those with progressive chronic illnesses leading to death and the dying.

In the context of this special committee's work, I will focus this afternoon on the federal role as the fourth area of focus arising out of your Phase I work, with some brief emphasis on the issues of housing and transportation, abuse and neglect, health promotion and prevention, and health care needs. Thematically and rhetorically, I pose the question to the committee: Where is the active management of decline, to assure that Canadians live as well as possible until death, reflected in today's public policy agenda? Clearly, this question is of interest to all Canadians due to the universality and the irreversibility of death as part of the human condition — that is, we are all going to die.

Over the last 100 years or so, we have gone from relatively short lives and short deaths, by way of farming or industrial accidents or infectious diseases such as tuberculosis or polio, to much longer lives and longer deaths, with periods of difficult decline in many instances.

Since 2002 in Canada, we have had a national consensus model of hospice palliative care, which suggests that hospice palliative care is appropriate for any patient or family living with or at risk of developing a life-threatening illness due to any diagnosis, with any prognosis, regardless of age and at any time they have unmet expectations and/or needs and are prepared to accept care.

Nous espérons vous en avoir appris un peu plus sur le sujet et vous avoir encouragés à poursuivre le dialogue. Merci de nous avoir permis de nous adresser à vous aujourd'hui.

La présidente : Merci. Monsieur Aherne, allez-y.

Michael Aherne, directeur, Développement de l'initiative, Projet Pallium : Merci, madame la présidente, et merci aux membres du comité. Je viens aujourd'hui témoigner des progrès accomplis jusqu'ici d'un bout à l'autre du pays au niveau communautaire sur l'initiative du gouvernement fédéral. Il est question de ces travaux dans le mémoire présenté par l'ACSP qui vient de témoigner. Je tiens cependant à saluer le rôle du Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide dont le rapport de 1995 intitulé *De la vie et de la mort* et le rapport de 2000 sur la mise à jour du rapport *De la vie et de la mort* ont documenté et guidé l'élaboration de plusieurs programmes au Canada. Je signale aux sénateurs et au personnel du Sénat que nous faisons partie de ceux qui utilisent cette information pour essayer de faire bouger les choses.

Je tiens aussi à remercier le Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires du gouvernement fédéral de financer la phase II du Projet Pallium. Les enjeux exposés dans les deux rapports du Sénat et les fonds accordés par Santé Canada et le FASSP pour offrir des soins palliatifs ont été des éléments essentiels dans la prestation de meilleurs soins à ceux qui souffrent d'une maladie chronique évolutive entraînant la mort.

Je vais vous parler cet après-midi du rôle du gouvernement fédéral, en tant que quatrième sujet d'intérêt particulier découlant de la phase I de votre travail, en mettant rapidement l'accent sur le logement et le transport, les mauvais traitements et la négligence, la promotion et la prévention en matière de santé et les besoins en soins de santé. Je vous pose la question suivante : où est-il question, dans le programme actuel de politiques d'intérêt public, de la gestion active du déclin de la vie pour permettre aux Canadiens de vivre dans les meilleures conditions possibles jusqu'à la mort? Il est clair que cette question touche tous les Canadiens compte tenu du caractère universel et irréversible de la mort pour l'être humain puisqu'effectivement nous allons tous mourir un jour.

Il y a 100 ans, l'espérance de vie était assez courte et les gens mouraient assez rapidement à la suite d'un accident de travail ou d'une maladie infectieuse comme la tuberculose ou la polio, tandis qu'aujourd'hui, nous vivons beaucoup plus longtemps et que la fin de la vie est bien souvent difficile.

Depuis 2002, au Canada, il s'est dégagé un consensus national au sujet des soins palliatifs, dans le sens où il convient de dispenser des soins palliatifs à tout patient, ou à sa famille, qui souffre d'une maladie qui pourrait lui être fatale, peu importe son âge, au moment où il a des attentes ou des besoins à combler et dès qu'il est prêt à recevoir ces soins.

We also have had in this country a public policy approach to health that, at some times, seems to be underutilized — it is called Population Health — which is generally understood as one which seeks to maintain and improve the health status of the entire population and reduce inequalities in the health status between groups and sub-groups.

Co-locating these general ideas of the active management of decline, Population Health policy tenets and the idea of this model of hospice palliative care as an approach leads me to some specific comments. This is a very broad area — one that we could spend weeks, even months, talking about it.

I will speak to two specific areas of the long death — that is, medically-at-risk driving, for those who have a progressive chronic illness, and health risks for family caregivers, many of whom are seniors but are also adult children of seniors.

Perhaps the most surprising and disconcerting issue that emerged from the 72 strategic initiatives and programming activities within Pallium Project, Phase II, has been the presentation of medically-at-risk driving associated with progressive dementias. The emerging reality is that we have older drivers who are driving more and longer into later life with significantly heightened risk that medical conditions will impair driving. The number of older drivers in Canada will more than double by 2030, with some 25 per cent of those drivers being 65 years of age or older. Transport Canada has projected that casualty rates of drivers aged 65 and over will increase by 200 per cent by 2026. Drivers with cognitive impairment have the greatest risk of an at-fault crash.

I have some data for Ontario put together by colleagues at the University of Alberta for public policy. They are illustrative in part because Ontario is certainly our largest province. In Ontario, in 2000, there were some 1.5 million persons over the age of 65. Just over 1 million of those persons were licensed by the province to drive. The best estimate of the number of those drivers with cognitive impairment was 138,775. Extrapolating from the best peer-reviewed work to date, by 2028 in Ontario it is estimated that there will be 3.2 million persons over the age of 65, with 2.4 million licensed to drive and nearly 346,000 estimated to have a dementia.

Clinicians and provincial driving administrators are currently very poorly equipped to deal with persons and families impacted by cognitively impaired driving associated with a progressive dementia, in particular. The perception rather than the reality is that patients and families often see the primary care physician as the person who has “taken my licence away.” Why is this important? This is very important because the clinician-patient and/or clinician-family care relationship is often interrupted over the driving issue at a time when it is most needed to support that family unit toward the decline in death. I certainly cannot begin to

Il y a aussi au Canada, bien qu'elle semble être sous-utilisée, une approche axée sur la santé de la population, qui vise à améliorer l'état de santé d'une population entière et à réduire les inégalités en matière de santé entre différents groupes démographiques.

Les notions générales sur la gestion active de la fin de vie, l'approche axée sur la santé de la population et le modèle de soins palliatifs réunis m'amènent à formuler des observations précises. C'est un vaste sujet dont on pourrait discuter pendant des semaines et même des mois.

Je vais parler de deux aspects précis qui touchent la fin de la vie, soit les conducteurs médicalement vulnérables en raison d'une maladie chronique évolutive, et les risques de maladie des aidants naturels qui sont très souvent des personnes âgées, mais aussi les enfants de personnes âgées.

Le problème des conducteurs médicalement vulnérables en raison d'une démence progressive est peut-être la question la plus surprenante et la plus déconcertante qui est ressortie des 72 initiatives et activités stratégiques de la phase II du Projet Pallium. Il y a plus de chauffeurs âgés qu'avant et le risque que leur état de santé nuise à leur capacité de conduire est considérablement accru. Le nombre de chauffeurs âgés au Canada aura plus que doublé d'ici 2030, alors qu'environ 25 p. 100 des conducteurs auront 65 ans ou plus. Transports Canada prévoit que le taux d'accidents des conducteurs de 65 ans et plus va augmenter de 200 p. 100 d'ici 2026. Les conducteurs ayant une déficience cognitive sont les plus susceptibles d'avoir un accident dont ils sont responsables.

J'ai des données pour l'Ontario qui ont été recueillies par des collègues de l'Université de l'Alberta sur la politique publique. Elles sont révélatrices en partie parce que l'Ontario est la plus grande province. En Ontario, en 2000, il y avait à peu près 1,5 million de personnes âgées de plus de 65 ans. À peine plus d'un million d'entre elles avaient un permis de conduire de la province. Là-dessus, on estime au mieux qu'il y en avait 138 775 qui souffraient d'une déficience cognitive. Si on extrapole les meilleures données recueillies jusqu'ici, d'ici 2028, en Ontario, il y aurait 3,2 millions de personnes de plus de 65 ans, dont 2,4 millions auraient un permis de conduire et près de 346 000 souffriraient de démence.

Les cliniciens et les responsables provinciaux des permis de conduire ont très peu de moyens de gérer ce problème avec les personnes et les familles touchées. Les malades et les familles considèrent souvent l'intervenant de première ligne comme celui qui a enlevé le permis de conduire. Pourquoi est-ce important? C'est très important parce que le patient ou sa famille va souvent avoir rompu la relation avec le médecin pour cette raison au moment où la famille a le plus besoin de soutien à la fin de la vie du malade. Je ne peux pas commencer à vous parler de tous les conflits insolubles survenus plus particulièrement au cours des

share with you the number of tragic stories of intractable family conflict around having to take mom or dad's keys away that I have heard in the last two years in particular. It seems that anywhere I talk about this subject people come up afterwards and we are engaged around it.

This driving issue is the first major public loss on a journey of progressive decline. It is also one that is a useful, practical starting point for focusing other policy and programming issues, including profound implications for housing and caregiving in a society built around the passenger motor vehicle. While I appreciate that the specific administration of licensing drivers is a provincial responsibility, it makes very little sense to have a Canadian Motor Vehicle Safety Act where increasingly the most unsafe element in the equation may be the driver.

I want to briefly note a link to other public safety concerns in hospice palliative care and suggest that there is a federal leadership role to work on these things. I expect that you have heard from experts and studied other referents as well as received briefs about the impact that family caregiving has on the health status of family members. Those are also alluded to in the CHPCA brief.

I would simply like to highlight before the committee that these longer periods of decline are played out in homes and communities. Clearly, there is increased risk of elder abuse and neglect, either deliberately or negligently as linked to caregiver burnout.

I would like to recommend continued federal leadership in national approaches to health care provider training in the areas that I have mentioned. It would also be useful to see, to the extent possible in the current climate, F/P/T initiatives to address public safety and retirement from driving in a way that is dignified. We must recognize that we are entering an age of retirement from driving. It would also be helpful for the RCMP, in their capacity as the major contract policing agency to provinces and territories, to take a leadership role in education and enforcement around the medically-at-risk driver in partnership with other agencies.

Given that the Canadian Home Care Association is also on this panel, I wish to also say that I would like to extend that recommendation around the RCMP to include better education and support for prescription opioid and drug safety in the home, which is becoming a huge issue for both the palliative care and home care communities. If there are questions on this issue, I can address them later.

In light of who is at this panel, I also wish to suggest that the RCMP also has a significant role to provide some leadership at the community level in elder abuse education and enforcement.

Clearly, the issues generated by phase one of the committee's work, namely, in defining "senior" and seniors' diversity and the interface with the progressive decline leading to death warrant

deux dernières années avec les familles parce qu'il fallait empêcher leur mère ou leur père de conduire. Tous ceux devant qui j'ai exposé le problème viennent m'en reparler par la suite.

La perte du permis de conduire est le premier deuil important dans le déclin qui s'amorce pour une personne âgée. Dans une société où la voiture est importante, c'est aussi une étape qui s'avère utile pour savoir quand commencer à examiner de plus près les autres programmes en vigueur en matière de logement et de prestations de soins. Je sais que les permis de conduire sont de compétence provinciale, mais il n'est pas très logique d'avoir des mesures sur la sécurité des véhicules automobiles au Canada si ce sont les conducteurs qui présentent le plus de risques pour la sécurité.

Je vais rapidement faire le lien avec d'autres questions d'intérêt public concernant les soins palliatifs à propos desquelles le gouvernement fédéral pourrait jouer un rôle, à mon avis. J'imagine que vous avez entendu les témoignages de spécialistes, examiné d'autres études et reçu des mémoires sur les risques pour la santé que le travail d'aidant naturel comporte. Il en est aussi question dans le mémoire de l'Association canadienne des soins palliatifs.

Je voudrais simplement vous faire remarquer que la longue période de déclin à la fin de la vie est vécue dans les foyers et dans la société. Il est certain que l'épuisement des aidants naturels rend les personnes âgées plus susceptibles d'être victimes, délibérément ou non, de mauvais traitements et de négligence.

Le gouvernement fédéral devrait prendre l'initiative de mesures nationales pour offrir de la formation aux fournisseurs de soins de santé dans les domaines dont j'ai parlé. Il serait aussi utile que, dans le contexte actuel, il y ait des mesures fédérales-provinciales-territoriales pour prévoir des moyens d'aider les gens à cesser de conduire dans la dignité et d'assurer la sécurité publique. On doit admettre qu'il faut arrêter de conduire à un certain âge. Il serait aussi utile que la GRC, qui est le principal responsable des services de police dans les provinces et les territoires, fournisse de l'information sur le phénomène des conducteurs médicalement vulnérables et fasse appliquer la loi en partenariat avec d'autres services de police.

Étant donné la présence aujourd'hui de l'Association canadienne des soins palliatifs, j'aimerais également recommander que la GRC fournisse plus d'information et de soutien sur les opioïdes obtenus sur ordonnance et l'innocuité des médicaments, qui deviennent un problème important autant dans le milieu des soins palliatifs que celui des soins à domicile. S'il y a des questions à ce sujet, je pourrai y répondre plus tard.

J'aimerais aussi suggérer, compte tenu des témoins d'aujourd'hui, que la GRC joue un rôle de chef de file, dans la communauté, pour fournir de l'information sur les mauvais traitements infligés aux personnes âgées et faire appliquer la loi à ce sujet.

Clairement, les questions soulevées par le comité dans la première étape de son travail sur la définition des personnes âgées, qui sont très diversifiées, et le déclin progressif qu'elles connaissent à la fin de

continued federal leadership in the area of research, including more cross-disciplinary research and better linkages between researchers in life sciences and the humanities and social sciences. There is a linkage here to what Dr. Librach had to say about that with respect to the psychosocial agenda. I can see opportunities for joint agency initiatives, for example, between the CIHR and the Social Sciences and Humanities Research Council.

In closing, I would like to thank you for the opportunity to come and share these views with you. We are quickly moving beyond first generation of palliation in this country, which is focused on end-stage, end-of-life care issues — that is, the last few days and weeks. Increasingly, with the introduction of the hospice palliative care model of 2002, there is a second generation of palliation that is characterized by the long death and progressive decline, an area that demands federal attention in the context of public health and sustainable public health care delivery.

The Chairman: Thank you very much. If I appear to be a little distracted, I just got an email indicating that my daughter is cancer-free.

Let us begin with some questions. I know there will be a number of them.

Senator Keon: It has been wonderful to see the rapid evolution of palliative care. You alluded to the initial committee that Senator Carstairs and I sat on a number of years ago. At that time, there was almost nothing in the way of palliative care. Ottawa had some, but many cities had none.

It is also wonderful that the evolution has directed palliative care to the community. Initially, certainly most of us in our early careers were unable to think beyond the institutional level for health care of any kind. That was a terrible mistake. It meant that we lagged behind in getting community resources in place. You represent a very nice cross-section of what can be done to integrate a community and provide a support that is necessary for palliative care, which I think is an excellent focal point.

Let me bring you now to the Achilles heel of the situation. I invite all of you to comment on it.

You have your pockets of expertise, and so forth, and you have remarkable integration and continuity of your programs. It seems to me that there still is no focal point at the community level to plan, particularly the development of personnel. It is true, thanks to Senator Carstairs and palliative care physicians across the country, that we put this on the curriculum of the medical schools and with nursing, and so on.

There is no question that someone even as far removed from it all as I am can see that we really do not have the numbers at all in the way of primary care physicians, palliative care specialists, palliative care nurses, and allied health professionals, who can provide the person power at a more reasonable cost. We just do not have the teams of people that are really necessary to do the job that you all know you can do.

leur vie justifient que le gouvernement fédéral soit l'instigateur de travaux de recherche multidisciplinaires mieux coordonnés entre des spécialistes des sciences de la vie, ainsi que des sciences humaines et sociales. Cela rejoint ce que le Dr Librach a dit au sujet des mesures psychosociales. À mon avis, des études conjointes pourraient être menées, par exemple, par les IRSC et le Conseil de recherches en sciences humaines.

Avant de terminer, j'aimerais vous remercier de m'avoir donné l'occasion de m'adresser à vous. Les soins palliatifs de la première génération, qui se concentrent sur les besoins en fin de vie, c'est-à-dire des dernières semaines et des derniers jours, vont céder de plus en plus la place au modèle de 2002, c'est-à-dire aux soins palliatifs de la deuxième génération qui mettent l'accent sur le déclin progressif vers la mort, qui exige l'attention du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé publique et de la prestation à long terme de soins de santé.

La présidente : Merci beaucoup. Si je semblais un peu distraite, c'est que je viens de recevoir un courriel m'indiquant que ma fille ne souffre pas du cancer.

Nous allons passer aux questions qui, je sais, sont nombreuses.

Le sénateur Keon : C'est formidable de constater l'évolution rapide des soins palliatifs. Vous avez parlé du comité dont le sénateur Carstairs et moi avons fait partie il y a un certain nombre d'années. À l'époque, il n'y avait à peu près pas de soins palliatifs. On en trouvait un peu à Ottawa, mais il n'y en avait pas du tout dans bien des villes.

Il est aussi formidable que les soins palliatifs aient été orientés vers la communauté. Certes, au début de notre carrière, nous n'aurions pas pu imaginer, pour la plupart, que les soins de santé, quels qu'ils soient, aient pu être dispensés ailleurs que dans les établissements de santé. C'était une grave erreur. C'est pourquoi nous avons pris du temps à mettre en place des ressources communautaires. Vous formez tous un groupe très représentatif de ce qui peut être fait pour que les soins palliatifs soient intégrés dans la communauté et reçoivent le soutien nécessaire, ce qui est excellent.

La situation a toutefois son talon d'Achille et j'aimerais vous en parler. Vous êtes tous invités à réagir.

Vous avez vos champs de compétence et vos programmes sont bien intégrés, mais il me semble qu'il n'y a pas de coordination dans la communauté, surtout pour la formation du personnel. Il est vrai que, grâce au sénateur Carstairs et aux médecins en soins palliatifs du pays, cette discipline figure dans le programme de cours des facultés de médecine et des écoles de sciences infirmières, par exemple.

Même quelqu'un d'aussi profane en la matière que moi voit tout de suite que nous n'avons vraiment pas assez de médecins de première ligne, de spécialistes et d'infirmiers en soins palliatifs ainsi que de personnel paramédical qui peuvent fournir les services à un coût raisonnable. Nous n'avons tout simplement pas les équipes voulues pour faire ce que vous êtes tous en mesure de faire.

Let us start with you, Ms. Henningsen, since you went first, and go across and talk about what is necessary. Forget about facilities for the time being. What is necessary in the way of personnel development, educational programs and recruitment? Do not think about what governments can afford for now because, whether they like it or not, they will have to provide about twice as many primary care people as are in the system now. Just go across and talk about what is needed to put these teams together.

Ms. Henningsen: There has been a lot of development in palliative care from a community base right across Canada. In particular for human resources, we find that there have been a lot of training programs and initiatives but they have been applied in silos. We have trained nurses as a group of nurses. We have trained home support workers in palliative care, but as a group of home support workers.

One of the areas where we certainly see opportunity, and there are some models currently happening, is training groups together — training the home support worker, the palliative care physician, the family caregiver and the nurse all together, training them not necessarily on the hand-on duties of how to provide good palliative care but training them in how to work together, how to ensure that they do not duplicate services, providing opportunities for communication so you start to build a strong partnership with all the health human resources.

We have found, under the chronic disease management portfolio, some very good progress we did not apply to palliative care, but it is a good application that you could apply. Stop training in silos. Look at partnerships and real team work to reduce duplication.

Senator Keon: Are you referring to the Public Health Agency of Canada's Chronic Disease initiative, or another one?

Ms. Henningsen: It was funded through the Primary Health Care Transition Fund, where home care groups aligned with family physicians and started to understand. At first, they did not speak with each other. At the end of the project, they did joint decision making, which was exciting. They started to see the value of all the resources and worked together as team. It is getting people together and understanding each other.

Senator Keon: What have you to say about the continuation of the Primary Health Care Transition Fund? They have had some progress, but obviously the kind of developments we need at the community level have not begun to occur, even though they have done good work and things are happening. What do you see that is needed at the community level? Let us just talk about keeping this fund alive and building it to where it should be.

Ms. Henningsen: We were involved in this partnership project, and one area we focused on is sustainability. When we started the project, we had 16 family physicians, and now there are 161 family physicians in the Southern Ontario area all working in

Je vais d'abord m'adresser à vous, madame Henningsen, étant donné que vous avez parlé la première, et vous demander ce qui est nécessaire. Oublions les installations pour un instant. Que faut-il en ce qui concerne la formation du personnel, les programmes d'enseignement et le recrutement? Faites abstraction de ce que les gouvernements ont les moyens de payer actuellement parce que, qu'ils le veuillent ou non, ils devront doubler le nombre d'intervenants de première ligne. Passez en revue ce qui est nécessaire pour constituer ces équipes.

Mme Henningsen : L'évolution des soins palliatifs dans la communauté a été considérable partout au pays. Notamment sur le plan des ressources humaines, nous constatons qu'il y a toutes sortes de programmes de formation qui sont offerts, mais ils fonctionnent en vase clos. Les infirmières reçoivent une formation, les aides de maintien à domicile aussi, chaque groupe séparément.

Nous voyons qu'il est certes possible, et cela se fait déjà d'ailleurs, d'offrir une formation à l'intention des intervenants de différentes disciplines, c'est-à-dire que la formation serait donnée aux aides de maintien à domicile, aux médecins en soins palliatifs, aux aidants naturels et aux infirmières en même temps, pas nécessairement pour leur enseigner concrètement comment prodiguer les soins, mais pour leur montrer comment travailler ensemble, pour éviter les recouvrements dans les services et leur permettre d'échanger pour que les différents travailleurs de la santé puissent commencer à établir des partenariats.

Nous avons constaté, dans le cas de la gestion des maladies chroniques, des progrès très intéressants qui n'ont pas été appliqués aux soins palliatifs, mais qui pourraient l'être. Il ne faut plus que la formation se fasse de façon cloisonnée. Il faut créer des partenariats et travailler vraiment en équipe pour réduire les recouvrements.

Le sénateur Keon : Parlez-vous de l'Initiative de prévention des maladies chroniques de l'Agence de santé publique du Canada ou d'autre chose?

Mme Henningsen : Cette initiative est financée par le Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires pour permettre aux préposés aux soins à domicile et aux médecins de famille de coordonner leur travail et de commencer à se comprendre. Au début, personne ne se parlait et, à la fin du projet, les décisions étaient prises de concert, ce qui était formidable. Les intervenants ont commencé à constater la valeur de chaque travailleur et l'utilité du travail d'équipe. C'est un moyen de faire en sorte que les gens se rapprochent et se comprennent.

Le sénateur Keon : Que pensez-vous du maintien du Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaire? Il a permis de réaliser des progrès, mais les mesures dont nous avons besoin dans la communauté n'ont pas encore été prises, même s'il se passe des choses et qu'on fait du bon travail. Que manque-t-il au niveau communautaire? Parlez-moi du maintien du fonds et de ce qu'il pourrait servir à faire.

Mme Henningsen : Nous avons participé à ce projet de partenariat, en mettant notamment l'accent sur la viabilité à long terme. Le projet a commencé avec 16 médecins de famille, et il y en a maintenant 161 dans le sud de l'Ontario. Il y a un projet

this partnership. There is a mirror image in the Calgary region, too. Sustainability, if you integrate it into the system, can happen, because the people in the system see the value.

Our biggest disappointment with the project was that it was such a basic approach, but we cannot share it with anyone else because there is no more funding. The ability to be able to have some federal support to take those principles and share them with, say, Edmonton or B.C., and show them the tools that were developed would be good sustainability for momentum in building partnerships.

Ms. Baxter: The EFPPEC project Dr. Librach referred to was funded by the Health Transition Fund at Health Canada. It got funded because it was a way of looking at education in an interdisciplinary manner, with the hope that eventually practitioners and clinicians would work in an interdisciplinary manner. The hospice palliative care came from that model. We work in an interdisciplinary practice mode, and education was following up. We went to visit them recently, and they are looking at how you educate health care providers in this manner. We have been saying that hospice palliative care is an example of how you could do it. We have been advocating for that.

We have tertiary model teams, like the one that Dr. Librach works at, in Toronto, and they are in most of the big centres. How do we help Canadians die in place and get the right services? Obviously we need to look at a primary health care model.

One thing we said was that a physician coming out of school always delivered a baby but never saw anybody die. Why is death the ultimate failure? It should not be. We need to start looking at our thinking around some of these pieces.

We are lacking some vision, some continual funding and some emphasis on these things. The project that Mr. Aherne worked on from the Primary Health Care Transition Fund was phenomenal, but it is gone and finished. How do you provide legacy for those pieces of work? Ms. Henningsen talked about one of Mr. Aherne's projects that actually went across the country, predominantly in the western provinces but right across, and looked at health care providers and trained them in an interdisciplinary model. If you look at the saturation point, we hardly even touched health care providers, and the money is finished. Mr. Aherne will have to speak to that marvellous training program. It hardly even got out there.

We actually know what needs to be done. We need some funding and some commitment to get out there. We need to talk to all those health care providers that are not working in end-of-life care, because they are key to assessing and referring. They will be providing those services in rural and remote areas because we will not have specialists in every city and town.

Dr. Librach: There are many issues around the shortage of personnel. That is well documented. There are a number of issues within the community setting, and I will speak to that because the

de partenariat semblable dans la région de Calgary. Il est possible d'assurer la viabilité du système si les choses sont bien intégrées parce que les intervenants en reconnaissent l'importance.

Ce qui nous a le plus déçus dans ce cas, c'est de ne pas pouvoir partager avec d'autres notre expérience sur quelque chose de fondamental parce que le financement a pris fin. Si nous avions le soutien du gouvernement fédéral pour transmettre à d'autres, disons à Edmonton ou en Colombie-Britannique, le fruit de notre expérience et leur montrer les outils qui ont été mis au point, ce serait une bonne façon de continuer à développer des partenariats de façon durable.

Mme Baxter : Le projet de formation des futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie, dont Dr Librach a parlé, a été financé par le Fonds pour l'adaptation des services de santé de Santé Canada en raison de son approche interdisciplinaire de la formation, parce qu'on voulait que les intervenants et les cliniciens travaillent en équipe. Les soins palliatifs se fondent sur ce modèle. Nous travaillons en interaction avec des spécialistes d'autres disciplines, et la formation devait en tenir compte. Les responsables du projet que nous sommes allés rencontrer récemment cherchent à former les fournisseurs de soins de santé de cette façon. Pour nous, les soins palliatifs sont un exemple de la façon de faire. C'est ce que nous préconisons.

Nous avons des équipes de soins tertiaires comme celle dont s'occupe le Dr Librach, à Toronto, et elles se trouvent surtout dans les grands centres. Comment aider les Canadiens à mourir chez eux et à obtenir les bons services? Il est évident qu'il faut examiner le modèle de prestation de soins primaires.

Les médecins qui sortent de la faculté de médecine ont toujours fait des accouchements, mais ils n'ont jamais vu personne mourir. Pourquoi est-ce que la mort est l'échec ultime? Ça ne devrait pas l'être. Il faut revoir notre façon de penser à ce sujet.

Nous manquons de vision; nous n'avons pas de financement continu et nous n'accordons pas assez d'attention à certaines de ces questions. Le projet auquel M. Aherne a participé et qui a été financé par le Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires a pris fin. Comment s'assurer que ces projets portent leurs fruits? Mme Henningsen a parlé d'un des projets de M. Aherne, mis sur pied surtout dans les provinces de l'Ouest mais aussi ailleurs au pays, qui a permis d'offrir de la formation aux fournisseurs de soins de santé selon un modèle interdisciplinaire. Le projet a pris fin alors qu'on avait à peine commencé à répondre aux besoins des fournisseurs de soins de santé. M. Aherne devra parler de ce formidable programme de formation. Il n'a pratiquement pas pu faire son œuvre.

Nous savons ce qu'il faut faire. Nous avons besoin d'argent et de certains engagements pour rejoindre les gens. Il faut entrer en contact avec tous les fournisseurs de soins de santé qui ne s'occupent pas des soins de fin de vie parce qu'ils sont essentiels pour évaluer et diriger les clients. Ils vont offrir ces services dans les régions rurales et éloignées parce que nous n'aurons pas de spécialistes dans toutes les localités.

Dr Librach : Il y a beaucoup à dire sur la pénurie de personnel. Elle est bien documentée. Je vais vous parler des nombreux problèmes qui existent dans la communauté parce que le

program that I come from has 600 patients in the community on a daily basis, so we understand the issues. There is a shortage of nurses in the community. That is partly because nurses in the community generally are paid often a third to a quarter less than nurses in the hospital. I do not think there would be any difficulty in recruiting nurses to do better palliative care in the community — but, for instance, in Ontario, with the RFP way that nursing is hired, and the agencies, the nurses recently were told they had to do 14 to 15 home visits a day. In a palliative care patient, that means you have time to go, do blood pressure and pulse, and leave. I do not think there would be any shortages if we had an appropriate health services delivery model that would support that.

Advance practice nurses are not paid for in the community to the extent they should be. In the American system, they have 10 times the number of advance practice nurses compared to what we have in Canada per nursing population. Very few schools offer certificate or master's courses in palliative care or advance practice nurses courses. We have just hired two in Toronto Central, and they are being assigned desk jobs. The reality is that they need to be out there in the community.

There is dissonance around talking about team work and actually supporting that in the community. Home care agencies in Ontario, and recently I spoke to people in Saskatchewan, have decided that every health care provider in the community shall be a palliative care provider, so they have dismantled palliative care teams and we are left hanging. There is a dissonance there.

With respect to psycho-social issues, the government is saying that any physician or nurse can deal with the psycho-social issues at end of life, and I am saying nonsense. We are not prepared or educated to do that. There are very few social workers, psychologists or spiritual care workers available to support patients in the community. That is another issue of a shortage of personnel, which is a matter of dollars. The health care dollars for home care in the province of Ontario have not changed at all in 10 years. Dollars have gone up, but it is still less than 4 per cent of the overall health care budget. The number of home care clients has gone up by 30 to 40 percent in the last two years alone. We just cannot continue in that way.

Finally, just a word about the Primary Health Care Transition Fund. I was a recipient of a grant that went a year and a half and was around tele-home care. The problem with those grants is that we were just getting started when we had to finish, and there was no sustainability. Now I have a quarter of a million dollars worth of equipment that is going out of date very quickly and will never be used because there was never any integration into the system

programme auquel je participe s'occupe tous les jours de 600 patients, de sorte que nous comprenons la situation. Nous manquons d'infirmières dans la communauté. C'est en partie attribuable au fait que ces infirmières touchent un salaire inférieur du tiers ou du quart à celui des infirmières des hôpitaux. Je ne crois pas qu'on aurait du mal à recruter des infirmières pour s'occuper des soins palliatifs dans la communauté mais, par exemple, en Ontario, les infirmières recrutées à contrat ou engagées par des agences se sont fait dire récemment qu'elles devaient faire 14 ou 15 visites par jour. La visite d'un patient qui reçoit des soins palliatifs suppose du temps pour se rendre chez lui, prendre sa pression sanguine et son pouls et revenir. Je ne pense qu'il y aurait une pénurie de personnel si nous adoptions un modèle de prestations de services de santé approprié.

Les infirmières en pratique avancée qui travaillent dans la communauté ne sont pas payées comme elles le devraient. Aux États-Unis, elles sont 10 fois plus nombreuses qu'au Canada, toutes proportions gardées. Très peu d'écoles offrent un certificat ou des cours de maîtrise en soins palliatifs ou en soins infirmiers avancés. Nous venons d'en embaucher deux au centre de Toronto et elles sont affectées à des tâches de bureau. Il faudrait qu'elles travaillent dans la communauté.

Il y a un décalage entre ce qu'on dit sur le travail d'équipe et ce qu'on fait pour offrir du soutien dans la communauté. Les agences de soins à domicile en Ontario — et j'ai aussi parlé récemment à des responsables en Saskatchewan — ont décidé que tous les fournisseurs de soins de santé qui travaillent dans la communauté devraient dispenser des soins palliatifs de sorte qu'ils ont démantelé les équipes de soins palliatifs et que nous ne savons pas à quoi nous en tenir. Il y a un décalage à ce sujet.

Au sujet des problèmes psychosociaux, le gouvernement prétend que tous les médecins et toutes les infirmières peuvent s'occuper de la dimension psychosociale à la fin de la vie, ce que je trouve ridicule. Nous ne sommes pas préparés ou formés en conséquence. Il y a très peu de travailleurs sociaux, de psychologues ou de conseillers spirituels disponibles pour offrir du soutien aux patients dans la communauté. C'est un autre problème de pénurie de personnel, attribuable à un manque de fonds. Le budget des soins à domicile dans la province de l'Ontario n'a pas changé du tout depuis 10 ans. Le montant a augmenté, mais il correspond toujours à moins de 4 p. 100 de l'ensemble du budget des soins de santé. Or, le nombre de clients des services de soins à domicile a augmenté de 30 à 40 p. 100 seulement depuis deux ans. Nous ne pouvons tout simplement pas continuer de cette façon.

Enfin, un dernier mot au sujet du Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires. J'ai reçu une subvention d'un an et demi pour les télésoins à domicile. Le problème avec ces subventions, c'est que nous avons à peine le temps d'amorcer le travail qu'il faut y mettre fin et qu'il n'y a pas de viabilité à long terme. J'ai maintenant de l'équipement d'une valeur d'un quart de million de dollars qui va être dépassé très rapidement et qui n'aura jamais

and no money for continuation. That was lacking. It was wonderful, but most of the projects in Toronto and the areas have just stopped because there has been no sense of continuing them on.

Senator Keon: Were you able to get some federal-provincial conversion from your grant to get the province to pick up the operating costs?

Dr. Librach: No, and part of the reason is the technology. The technological promise is not yet there. We cannot do it. Although it could be done in rural areas in Prince Edward Island, because they have good telephone lines, when we went into Toronto we had all sorts of problems and ended up putting DSL lines in every patient's home. It was cost-effective, and we have shown that, but there has been no uptake provincially despite the emphasis on technology.

Senator Keon: I want to move to the training of personnel. I was 32 years old when I started to draw a paycheck. Thank God my wife was a teacher, so I did not starve. It seems to me that we are overdoing it, and I used to preach this at the Royal College, in which I was very active throughout my career. We have to get the young people to decide what they want to be and get them into their training early. We have to cut the clinical training programs, because it does not make sense.

This is true not only in the medical profession where some people spend 10 years training. Nurses graduate with a B.Sc. from a university or from a community college with four years training. Some of them then decide they want to do a master's degree or a Ph.D. That is fine and necessary. We need that for research, et cetera, but it seems to me that for the people in the trenches there has not been enough thought given to the kind of person you want upfront in the trenches and to trying to train them early so that they are not wasting years of their life to gain the necessary knowledge to deal with people appropriately.

How can that be addressed and turned around? We are still nailing it onto the back end.

Dr. Librach: I will speak to medicine and then to the other professions. In medicine, we have identified the competencies that we would like, so every physician needs to be educated to a certain level. Becoming a microbiologist with no clinical responsibilities will not be helpful to that person, but everyone in clinical practice will encounter dying patients. The idea is to have both undergraduate and post-graduate training, and they need to go into an environment that values quality end-of-life care. We are starting to see the results of that. Things have changed.

The same is true with other professionals. The issue of the 91 nursing schools comes into the extension of EFPPEC. How can that be brought in? Ms. Henningsen spoke about team work. We do not educate people together. We have a one-week inter-professional pain education program at the University of Toronto that involves 800 students of physical therapy,

servi parce que les services n'ont pas été intégrés au système et que nous n'avons pas les fonds pour les maintenir. Il n'y avait pas d'argent. C'était un projet formidable, mais la plupart des projets à Toronto et dans les régions ont pris fin simplement parce qu'on n'a pas voulu les maintenir.

Le sénateur Keon : Avez-vous pu faire convertir votre subvention pour que la province assume les coûts de fonctionnement?

Dr Librach : Non, et c'est en partie en raison de la technologie, dont les promesses ne se sont pas réalisées. Ce n'est pas possible. Ce l'était dans les régions rurales de l'Île-du-Prince-Édouard, où il y a de bonnes lignes téléphoniques, mais, à Toronto, nous avons eu toutes sortes de problèmes pour finir par faire installer des lignes d'accès numérique dans toutes les résidences des clients. C'était rentable, et nous l'avons montré, mais la province n'a pas pris la relève malgré l'importance accordée à la technologie.

Le sénateur Keon : Je veux parler de la formation du personnel. J'ai touché mon premier chèque de paye à l'âge de 32 ans. Je ne suis pas mort de faim parce que ma femme était enseignante. Il me semble qu'on en fait trop, et c'est ce que j'ai souvent fait valoir au Collège royal, auprès duquel j'ai été très actif tout au long de ma carrière. Il faut que les jeunes décident tôt de ce qu'ils veulent devenir et des études qu'ils veulent faire. Il faut limiter les programmes de formation clinique, parce que cela n'a pas de sens.

Il y en a qui étudient pendant 10 ans et pas seulement en médecine. La formation est de quatre ans pour un baccalauréat en sciences infirmières. Ensuite, certains diplômés décident de faire une maîtrise ou un doctorat. C'est bon et nécessaire parce qu'il faut poursuivre des études supérieures pour faire de la recherche, par exemple, mais il me semble qu'on n'a pas suffisamment essayé de former tôt les intervenants de première ligne dont on a besoin pour qu'ils ne perdent pas des années à acquérir les connaissances nécessaires pour bien s'occuper des gens.

Que peut-on faire pour renverser les choses? On n'accorde toujours pas assez d'importance à cela.

Dr Librach : Je vais d'abord parler de la médecine et ensuite des autres disciplines. En médecine, nous avons déterminé les compétences que nous aimerions que tous les médecins acquièrent. Un microbiologiste qui n'a aucune responsabilité clinique n'aura pas l'expérience nécessaire, mais tous les cliniciens vont soigner des patients au seuil de la mort. Il nous faut à la fois des intervenants qui ont une formation de premier cycle et d'autres qui ont une formation supérieure, et il faut qu'ils œuvrent dans un milieu qui valorise des soins de fin de vie de qualité. C'est ce qui commence à se produire. Les choses changent.

C'est aussi vrai pour les autres disciplines. Les 91 écoles de sciences infirmières vont s'associer au projet de formation des futurs médecins en soins palliatifs et de fin de vie. Comment cela peut-il se faire? Mme Henningsen a parlé du travail d'équipe. Il n'existe pas de formation qui réunit les intervenants de différentes disciplines. L'Université de Toronto offre un programme de

occupational therapy, social work, dentistry and pharmacy. That is the only opportunity for inter-professional education that the students will have in four years.

When we were developing our undergraduate curriculum for EFPPEC, we developed a nation-wide consensus. Ninety-five per cent of the responders said that almost all of competences should be taught in some form in an inter-professional manner. We now have the opportunity to move that ahead.

Palliative care is a relatively small and well-defined area. I think we can do that. I am optimistic that we can move things ahead, but it will not help if there is no system to support that. This is something that CHPCA, through its advocacy, has to help with. As well, we need more partnerships with cancer groups, Alzheimer's groups and others, as well as the home care agencies, in order to put that together. I have been in palliative care for 30 years. In the last 10 years, I have seen major changes, and I believe that we are on the cusp of some major changes educationally. I am optimistic.

Senator Keon: The old saying about pilot projects is that when the pilot dies, the plane crashes. What recommendation can we make to avoid this?

Mr. Aherne: I will make a couple of contextual statements around leadership and capacity and then make a specific comment about the Primary Health Care Transition Fund.

In terms of personnel issues, I believe there are still many people in significant decision-making roles in the health delivery systems who do not understand what quality end-of-life care and hospice palliative care is about. I also believe many of them have the perception that palliative care is for only the last few days of life. They have little appreciation that we have powerful painkilling drugs in the tool kit. They have little appreciation for the fact that there are very well-defined palliative assessment processes that must be done to do this work well. That is why we hear comments such as, "It's palliative care; anybody can do it." With my apologies to the homecare community, they believe that they can ship these patients off to any home care nurse, and that is simply not the case, although it is the case if there is proper front-end work done with good assessments and if there is a good management plan.

We have two big problems that we have yet to crack. One is continuity of care across four or five settings of care. Those are home, hospice, hospital, long-term continuing care and settings of marginalization such as street shelters. In the federal sense, I would even suggest First Nations reserves.

The second part of that is case coordination. How do you manage this? It is more than the personnel training issue; it is a capacity management issue.

formation d'une semaine sur la douleur à 800 étudiants de différents domaines, comme la physiothérapie, l'ergothérapie, le travail social, l'art dentaire et la pharmacie. C'est la seule formation interdisciplinaire qui est offerte aux étudiants de différents secteurs en quatre ans.

Quand nous avons conçu notre programme de premier cycle dans le cadre du projet de formation des futurs médecins en soins palliatifs et de fin de vie, nous avons constaté qu'il y avait un consensus à l'échelle du pays. En effet, 95 p. 100 des gens consultés ont déclaré que toutes les compétences devaient être acquises par une approche interdisciplinaire. Nous avons maintenant l'occasion de la mettre en œuvre.

Les soins palliatifs étant un domaine relativement restreint et bien défini, je crois que c'est possible. Je suis optimiste à ce sujet, mais il serait utile d'avoir du soutien. L'Association canadienne des soins palliatifs nous a aidés en militant en ce sens. Nous devons aussi travailler davantage en partenariat avec des groupes qui s'occupent du cancer, de l'Alzheimer et d'autres maladies ainsi qu'avec les agences de soins à domicile, pour mener cette tâche à bien. Je m'occupe de soins palliatifs depuis 30 ans. Au cours des 10 dernières années, des changements importants sont survenus et je crois qu'il est sur le point d'y en avoir sur le plan de la formation. Je reste optimiste.

Le sénateur Keon : Que pouvons-nous recommander pour éviter que la fin d'un projet-pilote signe l'arrêt de mort d'une initiative?

M. Aherne : J'aimerais parler à ce sujet de leadership et de capacité et j'aurais une autre observation à faire sur le Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires.

Concernant la formation du personnel, je crois qu'il y a encore bien des décideurs dans le domaine de la prestation des soins de santé qui ne comprennent toujours pas ce que sont des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Je pense qu'ils sont nombreux à croire que les soins palliatifs désignent les soins prodigués seulement au cours des derniers jours de la vie. Ils ne savent pas vraiment que nous avons des antidouleurs puissants à notre disposition. Ils ne savent pas vraiment qu'il y a des méthodes d'évaluation très précises qui doivent être appliquées si on veut bien faire les choses. C'est pourquoi on entend dire que n'importe qui peut dispenser des soins palliatifs. Sans vouloir les offenser, les aides à domicile pensent que n'importe quelle infirmière prodiguant des soins à domicile peut s'occuper d'un patient en fin de vie, ce qui n'est pas le cas, même si ce pourrait l'être si le travail de première ligne, les évaluations et le plan de gestion étaient bien faits.

Nous avons encore deux gros problèmes à régler. Celui de la continuité des soins dans quatre ou cinq milieux différents, c'est-à-dire la résidence, le centre de soins palliatifs, l'hôpital, les établissements de soins de longue durée et les milieux marginalisés, comme les refuges. J'ajouterais même, au niveau fédéral, les réserves des Premières nations.

Il y a ensuite la coordination des cas. Comment la faire? Ce n'est pas seulement une question de formation de personnel; c'est aussi une question de gestion de capacité.

I really do believe it is rooted in the leadership issue. In this country, our system evolved — it evolved to treat the farmer who got his leg chopped off in a combine or an auger. It reacts to emergency and deals with trauma and episodic care.

We are now trying to determine how to transform the legacy delivery systems to deal with the new reality of an aging population and people living longer with chronic illness. There is that leadership imperative.

We need to do more with regard to capacity. A physician leader from Saskatchewan said that the Primary Health Care Transition Fund was set up in the summer fallow model. Fields used to be planted and then taken out of production for a while. We now live in the age of continuous crop rotation. Bringing that metaphor over to health care professionals, we have foreign trained nurses and physicians regularly rotating through rural and urban settings, and there is not a lot of continuity. To provide the kind of care we are talking about requires a fair amount of stability in terms of some local champions. Those local champions can be and often are registered nurses who are in the community for a long time.

The best example of that may be in Manitoba where, since 1999, the province has designated funding for a regional palliative care coordinator who organizes the work and deals with all the issues we have talked about.

We do need to do more. Ontario and Alberta have the family health team model and the emerging primary health care network, and some of the community infrastructure at the primary care level can be helpful with that.

We went into the Primary Health Care Transition Fund as the only nationally funded palliative care-related project with our eyes wide open and a sincere commitment to deal with that as a one-time investment.

We have built a system of personnel to embed leaders throughout the four Western provinces, the Yukon Territory in particular, with a different model in Nunavut. We created a suite of resources with a model being distributed through the CHPCA that went beyond the life of the PHCTF.

With respect to the idea of continuous crop, we need to do this kind of work on a continuous basis. It is important to note that Dr. Librach talked about the personnel-shortage issues. In some regions, we are seeing senior leaders who are starting to realize the value of this work. Now they want to send staff for training, and they are finding they cannot get relief for staff. We now need to think about innovations that allow us to support workplace learning. How do we create opportunities for shorter quality learning to happen in the workplace, which supports not only the licensed or regulated health care professionals but the entire range of personnel?

At the community level, we need to do a better job of integrating the voluntary sector or the non-governmental organizations with the health care team. A colleague, Mary Lou

À mon avis, tout cela demande du leadership. Dans notre pays, notre système a évolué; au départ, il traitait l'agriculteur qui s'était fait couper la jambe par une moissonneuse batteuse ou une tarière. Le système permet de répondre aux urgences et de fournir des soins épisodiques et de traumatologie.

Nous essayons maintenant de déterminer comment adapter les systèmes de prestations de soins que nous avons au fait que la population vieillit et que les gens vivent plus vieux avec des maladies chroniques. Il est impérieux de faire preuve de leadership à cet égard.

Il faut faire plus concernant la capacité. Un médecin chef de file de la Saskatchewan a dit que le Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires était conçu selon le modèle de la jachère d'été, comme les champs qu'on laisse reposer pendant un certain temps après la récolte. Aujourd'hui, nous vivons à l'époque de la culture en continu. C'est un peu la situation des professionnels de la santé, parce que nous avons des infirmières et des médecins étrangers qui se relaient dans les milieux ruraux et urbains, et il n'y a pas beaucoup de continuité. Pour fournir les soins dont nous parlons, il faut que certains responsables locaux assurent une certaine stabilité. Ces responsables peuvent être et sont souvent des infirmières autorisées qui travaillent dans la communauté depuis longtemps.

Pour vous donner un bon exemple, depuis 1999, la province du Manitoba prévoit des fonds pour qu'un coordonnateur régional de soins palliatifs organise le travail et s'occupe de tous les problèmes dont nous avons parlé.

Il faut faire davantage. Il existe en Ontario et en Alberta des équipes de santé familiale et un nouveau réseau de soins de santé primaires, qui peuvent profiter d'une partie de l'infrastructure qui existe localement pour les soins primaires.

Nous avons participé au Fonds pour l'adaptation de soins de santé primaires, le seul projet financé à l'échelle nationale sur les soins palliatifs, en toute connaissance de cause et résolu à ce qu'il s'agisse d'un investissement non renouvelable.

Nous avons des employés qui collaborent avec les dirigeants dans les quatre provinces de l'Ouest, le territoire du Yukon en particulier ainsi qu'au Nunavut, où le modèle est différent. Nous avons établi une série de ressources qui sont distribuées par l'ACSP et qui ont survécu à la fin du financement du FASSP.

Comme dans le cas des cultures, nous devons effectuer le travail en continu. Le Dr Librach a parlé des pénuries de personnel. Dans certaines régions, des responsables commencent à être conscients de la valeur de ce travail. Ils veulent offrir de la formation au personnel et ils constatent qu'il n'y a pas de relève. Il faut maintenant trouver des moyens d'offrir de la formation en milieu de travail. Comment donner de courtes formations de qualité au travail non seulement aux professionnels accrédités ou autorisés dans le domaine de la santé mais à tous les intervenants concernés?

Au niveau communautaire, il faut travailler davantage pour intégrer le secteur bénévole ou les organisations non gouvernementales aux équipes de soins de santé. Une de mes

Kelley from Lakehead University, uses the metaphor of this is the tail end-of-life version of what we went through with midwifery. I have personally seen this, and I think we are contributing to it in part. We run the risk of medicalizing dying if we continue without community and medical supports.

Dr. Librach alluded to that around psycho-social supports, but it is not just about more training for health care professionals. It requires a better balanced capacity in the community to deal not just with how we work through the formal health care delivery system, but how we actually celebrate living and dying as a community experience. When we need good pain-and-symptom management in place, do we know we have that as part of an entire package of supports we can develop in our community?

The Chairman: Before turning to Senator Cordy, I was struck because I received an email 10 days ago from a friend whose father-in-law died. Several weeks before he died, she asked about palliative care for him and was informed by the physician that he did not give up on his patients. This is in a city where, quite frankly, we have high-quality delivery of palliative care at several of our hospitals, but in another one of those hospitals they do not apparently believe in palliative care.

Senator Cordy: Ms. Henningsen, I know you had to rush a bit toward the end of your presentation. You spoke about having to look into the field of technology with tele-home care, telemedicine, et cetera. I see good aspects to that because we do not have enough medical personnel. There is a shortage in all fields of medicine.

However, I also see some of the downsides, particularly dealing with seniors, in that many times the person who knocks on the door is the only contact they have with an outsider during the week. Could you expand on that?

Ms. Henningsen: We believe that technology can help seniors be more independent in their homes. For example, there is one technology system looking to roll out right now where it started as a security system. They are wireless security indicators. If someone broke into your home, it would go off. Instead of someone breaking into your home, they could set up security sensors in strategic locations to ensure the senior who wants to be independent and live on their own opens their bedroom door every morning. If that does not happen, a home care service provider will be alerted to get someone there ASAP.

Therefore, it can help increase independence, but I do not think it can take the place of the people interaction. It will help to expand resources. It will certainly allow a senior to decide in his or her home rather than having to go into a long-term care facility just because the individual is on his or her own. I think the home and community care programs have to surround that technology.

collègues, Mary Lou Kelley, de l'Université Lakehead, compare les soins de fin de vie à ce qui s'est passé pour la profession de sage-femme. J'ai connu cela, et je pense que nous faisons notre part. Nous courons le risque de médicaliser la mort si nous continuons à travailler sans soutien au niveau communautaire et au niveau médical.

Le Dr Librach a parlé du soutien psychosocial, mais ce n'est pas seulement une question de formation des professionnels de la santé. Il faut un meilleur équilibre des capacités au sein de la communauté non seulement pour fournir les soins de santé courants mais aussi pour célébrer la vie et la mort. Savons-nous que la bonne gestion de la douleur et des symptômes dont nous avons besoin fait partie de tout un ensemble de services de soutien que nous pouvons établir au sein de la communauté?

La présidente : Avant de donner la parole au sénateur Cordy, j'aimerais dire que j'ai été frappée par ce que m'a écrit par courriel, il y a dix jours, une amie qui a perdu son beau-père. Plusieurs semaines avant sa mort, elle a demandé qu'il reçoive des soins palliatifs, et le médecin lui a répondu qu'il n'avait pas encore baissé les bras à son sujet. Cela s'est passé dans une ville où, bien franchement, plusieurs hôpitaux offrent des soins palliatifs de grande qualité, mais il semble que ce ne soit pas le cas de l'un d'entre eux.

Le sénateur Cordy : Madame Henningsen, je sais que vous avez dû faire vite à la fin de votre exposé. Vous avez dit qu'il fallait explorer les possibilités technologiques qu'offrent les télésoins, la télémédecine, et le reste. J'en vois les avantages étant donné que nous n'avons pas assez de personnel médical. Il y a pénurie dans toutes les disciplines de la santé.

Cependant, je pense qu'il y a aussi des inconvénients, particulièrement dans le cas des personnes âgées, pour qui, bien souvent, la personne qui frappe à leur porte est le seul contact qu'elles vont avoir avec l'extérieur dans la semaine. Qu'avez-vous à dire à ce sujet?

Mme Henningsen : Nous croyons que la technologie peut aider les personnes âgées à vivre de façon plus autonome. Par exemple, un nouveau système qui va entrer en service servait au départ à la sécurité. C'est un système sans fil dont l'alarme va se déclencher si quelqu'un entre par effraction chez vous. On peut l'utiliser à d'autres fins, et installer les capteurs du système à des endroits stratégiques pour savoir si une personne âgée ouvre la porte de sa chambre tous les matins, ce qui va lui permettre de continuer à vivre chez elle de façon autonome. Si elle n'ouvrait pas sa porte, un fournisseur de services de soins à domicile serait averti et enverrait quelqu'un sur place le plus tôt possible.

Par conséquent, la technologie peut favoriser l'autonomie des personnes âgées, mais je ne pense pas qu'elle peut remplacer le contact humain. Elle va servir à augmenter les ressources. En tout cas, elle va sûrement permettre aux personnes âgées qui vivent seules de continuer à rester chez elles au lieu d'aller vivre dans un établissement de soins de longue durée. Je pense que les programmes de soins à domicile et de soins communautaires doivent entourer les personnes âgées avec l'aide de la technologie.

Just to pick up on Mr. Aherne's comment about it not being necessarily the formal home care programs that need to be there, we need to start to integrate and look at the community and the community resources, whether it be the neighbour, the community centre or some sort of resource that can surround that independent senior in their home,

There is neat application of technology that we can use. It is now in development.

Senator Cordy: I certainly understand that. It would certainly create independence for a longer period of time.

I should like to have more information about the Pallium Project and how it was initiated. I know you talked about some of the things you are doing in your project, but I am not sure how it got started.

Mr. Aherne: Back in 1999-00, a physician colleague of ours, Dr. José Perreira, who has since left the country for Switzerland, was a foreign trained doctor from South Africa. He had an experience while practising in rural Manitoba that left him completely without the tool kit in the early 1990s to deal with these issues with a young gentleman in his 40s. He had terminal cancer and was in extreme pain. Through a variety of events, he ended up going into a palliative care medicine as an academic discipline and became a respected colleague in the country doing that.

In 2000, I was working at the University of Alberta in professional development, he was working at the University of Alberta in palliative medicine, and we recognized a need for rural and remote primary care professionals to have access to tools that they otherwise would not have to support dying in the community. It ended up being opportunistic in terms of a contribution agreement application to what at that time was another one-time investment, the rural and remote health innovations initiatives.

That was the demonstration or the pilot. With the PHCTF investment, we ramped up from that initial proof of concept. That is how it started.

In that instance, one foreign-trained doctor took something he was concerned about and linked with other people who could help him further develop that.

Senator Cordy: Does it work as a focus point for all people in the western provinces and in the North who are working in the field of palliative care?

Mr. Aherne: In the literature, it is called a community of practice. It is based on the idea that many hands make light work. We know there is a range of needs out there, and we know that people have regular operational or program accountabilities paid for generally by the provinces or the territories. They know there would be benefit in doing these other things — building resources, building tools and building standards-based or consensus-based curricula — but it is too much to do on their own.

Pour revenir à ce que M. Aherne a dit sur le fait qu'il n'y a pas seulement les programmes officiels de soins à domicile, nous devons commencer à faire appel à toutes sortes de ressources dans la communauté, que ce soit le voisinage, le centre communautaire ou d'autres ressources pour entourer la personne âgée qui vit chez elle en autonomie.

C'est une bonne façon pour nous d'utiliser la technologie. On est en train de travailler là-dessus.

Le sénateur Cordy : Je comprends très bien. Je voudrais certainement que les gens restent autonomes plus longtemps.

J'aimerais avoir plus de renseignements sur le Projet Pallium et ses origines. Vous nous avez expliqué ce que fait le projet, mais je ne sais pas vraiment comment il a commencé.

M. Aherne : En 1999-2000, un de nos collègues, le Dr José Perreira, qui est parti vivre en Suisse depuis et qui a fait ses études de médecine en Afrique du Sud, a exercé la médecine dans une région rurale du Manitoba; au début des années 1990, il était resté complètement démuni parce qu'il n'avait pas les moyens d'aider un jeune homme dans la quarantaine qui était atteint d'un cancer en phase terminale et souffrait énormément. Par un concours de circonstances, il a suivi une formation en soins palliatifs pour devenir par la suite un spécialiste respecté au pays dans ce domaine.

En 2000, nous nous sommes rencontrés à l'Université de l'Alberta alors que je m'occupais de la formation professionnelle et lui de la médecine palliative, et nous avons constaté qu'il fallait que les intervenants de première ligne des régions rurales et éloignées aient accès à de nouveaux outils pour venir en aide à ceux qui vivent leurs derniers moments dans la communauté. Nous avons finalement eu la chance d'obtenir une contribution non renouvelable, dans le cadre d'une Initiative d'innovations en santé pour les régions rurales et éloignées.

C'était un projet témoin. Grâce à l'investissement du FASSP, nous avons pu démontrer le bien-fondé du concept. C'est ainsi que les choses ont commencé.

Dans ce cas, un médecin formé à l'étranger s'est penché sur un aspect qui le préoccupait et a créé des liens avec ceux qui pouvaient l'aider à le régler.

Le sénateur Cordy : Est-ce un point de référence pour tous ceux qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs dans les provinces de l'Ouest et dans le Nord?

M. Aherne : Dans la documentation, on parle d'une communauté de praticiens. C'est un réseau d'échange qui est fondé sur l'idée que bien des têtes valent mieux qu'une. Nous savons que les besoins sont nombreux et que les programmes ou les activités sont en général financés par les provinces ou les territoires. Ceux qui en sont responsables savent qu'ils auraient intérêt à faire plus, c'est-à-dire se doter aussi de ressources et d'outils et établir des programmes de cours normalisés ou fondés sur un consensus, mais il ne peuvent pas le faire seuls.

They feel that, with resources, investment and coordination, together they can do it. That is the overarching idea. In the last phase, there were 72 identifiable initiatives. For example, one of those 72 initiatives was a regional weekend course program where we went to the integrated health authorities throughout Western Canada and did a three-day training with rural doctors, nurses and pharmacists using this Learning Essential Approaches to Palliative & End-of-Life Care, LEAP, course, which has since been carried over to the 17 medical schools for use as they see fit. What is remedial for today's practising primary care professional, in a lot of cases, is foundational for tomorrow's.

Senator Cordy: I see that the voluntary sector is also involved, in addition to medical personnel, health authorities and the university sector. From the voluntary sector, do you find out what the gaps are within the voluntary sector? Is that part of it?

Mr. Aherne: Typically, you have in some provinces and in the country parallel systems of delivery, where you have the voluntary sector — through the hospice movement — who have licensed physicians and other health care professionals working with them as a model of delivery.

Senator Cordy: Have other areas, such as the Atlantic region, Ontario and Quebec, looked at your model?

Mr. Aherne: We work with them but it is mostly a bottom-up model.

Ms. Baxter: The LEAP model has had limited play in Atlantic Canada at the end of the project. The primary health care funded project was predominantly in the West and North, although we did do some work outside. We hope to roll it out across the country; we are looking for funders and looking at how to do that.

I think it is a marvellous program. We have valuable information from the first one, the Pallium piece. It is part of our legacy, the piece for the Pallium Project, which the CHPCA is distributing and selling, trying to get it out there and get some uptake. It is a slow process when you do not have the funding in the plan. We are working on that now.

All of the 72 projects that Pallium did are marvellous. However, the LEAP project has some real legs to get out there and do some great training across the country, and we would like to do that.

Dr. Librach: Ontario is the only province that has separated hospice and palliative care, where hospice is community volunteer hospices, perhaps with some beds but often without medical or nursing support to any great extent. Palliative care programs are the professional programs, very few of which have volunteers associated with them. Therefore, there is a disconnect in our community.

There is also concern among the palliative care community in Ontario, as well as within the community volunteer hospices, that the Ontario government may be looking on volunteers as

Ils ont le sentiment qu'ils pourraient le faire en groupe avec des ressources, des fonds et de l'organisation. C'est un projet d'ensemble. Au cours de la dernière phase, il y avait 72 initiatives différentes. Par exemple, dans le cadre de l'une d'elles, nous nous sommes adressés aux responsables de la santé dans l'ouest du Canada pour donner une formation de trois jours aux médecins, aux infirmières et aux pharmaciens des régions rurales en nous servant des méthodes essentielles d'apprentissage des soins palliatifs et des soins de fin de vie qui sont, depuis, enseignées dans les 17 facultés de médecine là où c'est jugé utile. Les cours d'appoint dispensés aujourd'hui aux intervenants de première ligne feront, dans bien des cas, partie de la formation de base de demain.

Le sénateur Cordy : Je vois que le secteur bénévole est aussi mobilisé, en plus du personnel médical, des responsables de la santé et des universités. Le secteur bénévole vous fait-il part des lacunes qui existent? Est-ce que cela arrive?

M. Aherne : Le plus souvent, il y a des systèmes parallèles de prestation de soins dans certaines provinces où le secteur bénévole, par l'entremise du mouvement des soins palliatifs, se fait assister par des médecins autorisés et d'autres professionnels de la santé.

Le sénateur Cordy : Est-ce que d'autres régions, comme la région de l'Atlantique, l'Ontario et le Québec, ont examiné votre modèle?

M. Aherne : Nous avons collaboré avec elles, mais c'est surtout un modèle qui vient de la base.

Mme Baxter : Les méthodes essentielles d'apprentissage des soins palliatifs et des soins de fin de vie ont été appliquées de façon limitée dans le Canada atlantique à la fin du projet. Le projet a été réalisé surtout dans l'ouest et dans le nord du pays même si nous sommes allés ailleurs. Nous espérons que le programme soit offert partout au pays; nous cherchons des bailleurs de fonds et des moyens de le faire.

Je pense que c'est un programme formidable. Nous avons obtenu de précieuses informations du premier projet, le Projet Pallium. Nous avons obtenu la documentation du Projet Pallium et c'est celle que notre association distribue et vend pour en assurer la diffusion. Les choses évoluent lentement quand on n'a pas le financement nécessaire. Nous travaillons là-dessus.

Les 72 initiatives du Projet Pallium ont été formidables. Cependant, les méthodes essentielles d'apprentissage des soins palliatifs et des soins de vie ont beaucoup à offrir sur le plan de la formation, et nous aimerions beaucoup qu'elles servent.

Dr Librach : L'Ontario est la seule province où il y a des soins palliatifs qui sont offerts dans des centres communautaires bénévoles, équipés de quelques lits mais sans un soutien médical ou infirmier important, et des programmes de soins palliatifs qui sont assurés par des professionnels auxquels très peu de bénévoles sont associés. Par conséquent, il y a un décalage dans la province.

Le milieu des soins palliatifs en Ontario ainsi que les centres communautaires bénévoles craignent que le gouvernement de la province veuille utiliser les bénévoles pour remplacer les

substitutes for professional care providers. There is a risk there. We love working with volunteers — they are additive and complementary to what we do. However, the minister announced 19 residential hospices it would fund and it is only funding one third of the costs of a residential hospice, which means you still have to raise money. Also, they do not fund any palliative care units, although there are now 28 of them in Ontario. Therefore, the reality is very different.

We have to be careful around seeing the volunteers as substitutes for health care professionals. They are both needed and they both need to be educated together and understand each other's role and work in a complementary fashion.

Ms. Baxter: I would like to add something that has come up in the last few months that is of concern. Some of the provincial governments have attributed a dollar to the caregivers — that they are a free part of the health care system but that they are a part of it. We have to be careful about what we attribute to family and friend caregivers in a coordinated way.

If people have family around them to help them out at this time, that is great; but if we attribute it to part of the health care system, then people who do not have it fall back. We are assuming they are a key part of the health care system that may not actually be there if they are seniors living in isolation or whatnot. In talking about volunteers as part of the health care system, actually the provinces and territories are moving toward counting on families and caregivers to be a key contributor.

A lot of times they want to be and they are, but I really worry if we make them a formal part of the health care system. Then they take on roles, but if they are not available, what happens? We need to take a look at how we are going to do that with the senior population in the next 20 years.

Ms. Henningsen: In rural and remote communities, often the young have gone to the urban centres. Therefore, it is either seniors looking after seniors or seniors there with no one. To count on a family caregiver is a precarious plan for future health care.

Ms. Baxter: I was in the U.K. last week talking about a number of things, one of which was the aging population in the U.K. Their demographics are a little older than Canada's, but not much.

They have a lot of council flats and seniors' housing. They have young seniors — 65 to 75 or 80 — who are fairly healthy seniors living with some seniors in declining health. We talked to them about looking at a housing model where you can get the young, healthier seniors helping to care for the older ones, especially in

professionnels de la santé. Le risque existe. Nous adorons travailler avec des bénévoles, parce qu'ils viennent ajouter quelque chose à ce que nous faisons. Cependant, le ministre a annoncé qu'il financerait 19 centres de soins palliatifs bénévoles, mais seulement au tiers, ce qui veut dire qu'il faudra trouver des fonds. Par ailleurs, le gouvernement ne finance aucune unité de soins palliatifs professionnels, même s'il y en a 28 dans la province. Par conséquent, dans la réalité, il y a bien des différences.

Il faut être prudent à propos du remplacement des professionnels de la santé par des bénévoles. Les uns et les autres sont nécessaires et les deux groupes ont besoin de recevoir une formation pour comprendre le rôle de chacun et travailler dans la complémentarité.

Mme Baxter : J'aimerais ajouter une remarque à propos d'une question qui a surgi ces derniers mois, et qui est préoccupante. Certains gouvernements provinciaux ont mis un prix sur les soins que prodiguent les aidants naturels, lesquels évoluent en marge du système de soins de santé, mais en font quand même partie. Nous devons faire attention à la valeur que nous accordons aux aidants naturels — amis ou parents — de façon coordonnée.

Si des personnes sont entourées de membres de leur famille pour les aider à un certain moment, c'est une bonne chose; mais si nous considérons que ces proches font partie du système de soins de santé, ceux qui n'auront pas la même chance seront lésés. Nous tenons pour acquis que les aidants naturels sont une partie essentielle du système de soins de santé, qui pourrait être absente dans le cas d'ainés isolés, par exemple. Pour ce qui est des bénévoles comme composante du système de soins de santé, en fait, les provinces et territoires vont dans le sens de compter sur les familles et les aidants naturels en tant que collaborateurs essentiels.

Souvent, ils veulent jouer ce rôle et le font, mais cela me causerait un réel souci si nous en faisons une composante formelle du système de soins de santé. Ils assument certains rôles, mais qu'arrive-t-il s'ils ne sont pas disponibles? Nous devons déterminer comment nous nous y prendrons en ce qui a trait aux aînés au cours des 20 prochaines années.

Mme Henningsen : Dans les communautés rurales et éloignées, les jeunes sont souvent partis dans les centres urbains. Par conséquent, soit les aînés veillent sur d'autres aînés, soit les personnes âgées se retrouvent seules. Le fait de compter sur un aidant membre de la famille est un plan précaire en ce qui concerne les futurs soins de santé.

Mme Baxter : La semaine dernière, je me trouvais au Royaume-Uni à discuter de certaines questions, dont le vieillissement de la population là-bas. La population britannique est légèrement plus âgée que celle de notre pays.

Au Royaume-Uni, il y a beaucoup de logements à loyer modique ou pour personnes âgées. Des aînés relativement jeunes — de 65 à 75-80 ans — qui sont en assez bonne santé vivent avec d'autres aînés à la santé déclinante. Nous avons discuté avec eux d'un modèle de logement en vertu duquel des

areas where the seniors might be isolated from their families. There are all sorts of different models that we need to think about in the next 20 years because it is the only way to make some of these things happen for these senior citizens.

Mr. Aherne: I did not want to skirt your question about Atlantic Canada and Ontario and Quebec, but I will say that one of the things that played out in the first five years of the Pallium Project is that people in Western Canada really understood. There was almost a cultural ethos around if you want to build a barn, you have to get together and do it. People did that — not to say that has not happened elsewhere; we have a strong history of community development in Atlantic Canada.

I am still reflecting on the dynamics of what some of these things are, but I think there were some things where the resources and timing was right; people were ready to mobilize. I do not know that the Pallium Project in that community-of-practice model is necessarily the way I would continue it, but there are certainly things that we need to do to work together across the country.

I would suggest that there are opportunities for federal leadership in continuing innovation and investing in innovation. I do not know that I have completely answered Senator Keon's question about the Primary Health Care Transition Fund. The one thing about one-time investments is that it makes you focus and get things done. The downside is if you are dealing with this area where there are a lot of health care delivery components to it, then how do you affect the transfer to the provinces and territories effectively? Otherwise, things just run out.

I do not know the answers. People at pay grades well above mine do not understand those things either, but we need to continue working on them. It would be beneficial, as we have this changing society, to have continued investment in innovation — and have it recognize that with pieces that support the diffusion and adoption of that so it informs and transforms program and service delivery.

Senator Cordy: We talked a lot about caregivers and I would like to turn now to the compassionate care benefit. I was on the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology and that was one of our recommendations, which came from one of our colleagues, Senator Carstairs, who had appeared before our committee. It was one thing that was very much requested from the palliative care community.

I thought at the time, and I still believe, that it is a wonderful wedge so that people start realizing we have to do things like having the care benefit. However, the reality is that the uptake on

ainés relativement jeunes et en meilleure santé contribueraient à prendre soin d'autres plus âgés, surtout dans les régions où ces personnes âgées peuvent être isolées de leurs familles. Il existe toutes sortes de modèles différents que nous devons considérer au cours des 20 prochaines années, car c'est le seul moyen de rendre ces choses possibles pour les aînés.

M. Aherne : Je n'ai pas voulu esquiver votre question à propos du Canada atlantique, de l'Ontario et du Québec, mais je dirais que l'une des choses décisives au cours des cinq premières années du Projet Pallium, c'est que les gens dans l'Ouest canadien avaient une réelle compréhension. Il y avait presque une philosophie culturelle en œuvre quant au fait que si quelqu'un souhaite construire une grange, tout le monde doit se réunir et participer. Les gens l'ont fait — ce qui ne signifie pas que cela n'a pas été le cas ailleurs; au Canada atlantique, nous avons une solide tradition de développement communautaire.

Je continue de songer à la dynamique de ces questions, mais je pense que dans certains cas, le temps et les ressources étaient parfaits; les gens étaient prêts à se mobiliser. Je ne sais pas si, dans ce modèle de communauté de pratique, le Projet Pallium serait nécessairement le moyen que je préconiserais pour la suite des choses, mais il y a certainement des mesures que nous devons prendre pour travailler ensemble partout au pays.

Je dirais qu'il y a des occasions pour le fédéral d'assumer un rôle de leader pour ce qui est de poursuivre l'innovation et d'y investir. Je ne pense pas avoir complètement répondu à la question du sénateur Keon à propos du Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires. Ce qu'il vaut la peine de souligner en ce qui concerne les investissements ponctuels, c'est qu'ils font en sorte que vous concentriez vos efforts et que vous agissiez. L'aspect négatif est que si vous vous occupez d'un domaine qui suppose un grand nombre d'éléments relatifs à la prestation des soins de santé, comment affecterez-vous efficacement le transfert aux provinces et territoires? Autrement, les choses nous échappent.

Je ne connais pas les réponses. Des gens qui sont payés bien plus cher que moi ne comprennent pas non plus ces questions, mais nous devons continuer à y travailler. Il serait bénéfique, compte tenu de notre société en mutation, d'effectuer des investissements continus dans l'innovation — et de faire reconnaître cet impératif avec des mesures favorisant sa diffusion et son adoption de manière à influencer et à transformer la prestation de programmes et de services.

Le sénateur Cordy : Nous avons beaucoup parlé des aidants naturels; j'aimerais maintenant aborder la question de la prestation de compassion. J'ai siégé au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, et c'était là l'une de nos recommandations, qui provenait de l'une de nos collègues, le sénateur Carstairs, laquelle a comparu devant notre comité. Il s'agit d'une mesure que réclamait fortement la communauté des soins palliatifs.

À ce moment-là, je croyais, et je crois toujours, que c'est une première étape formidable pour que les gens commencent à se rendre compte que nous devons mettre en œuvre des mesures

that program has not been as high as I would have predicted at the time. I wonder what changes we should make to that program so that more people are involved in it.

I look at it from a personal perspective, which is that you have to admit that the person that you are caring for is dying. My father had leukemia and was in and out of the hospitals many times. I would never have written down on paper that my father, at that point in time, was going to die so that I could receive the compassionate care benefit. I wonder if there are a lot of people like me, which might be one of the reasons for the low uptake? How we should work with that program so that it becomes better utilized by Canadians?

Ms. Baxter: We are on our third research evaluative project on this issue, and I sit as a principal investigator. It was disappointing that fewer than 5,000 people took advantage of the program in its first year. It was incredibly badly marketed by HRSDC, such that no one knew about it even though the hospice palliative care community talked about it and we wrote articles about it to try to engage the community. We were only a small component of it and that was part of the initial frustration. There were three big problems with the program, but I must say we are highly appreciative that we even have the program. I do not want to sound hyper-critical. The first problem was its narrow focus on parent, child or spouse. In April 2006, that was altered with the additional category of anyone that you deemed to be family. That was a marvellous change and we are thankful for it. We had written numerous letters on that issue before the change.

The other two problems are that the program is EI-based. When HRSDC and others looked at how many Canadians would take advantage of it, it was based on inaccurate estimates of the numbers. I believe they said that possibly 168,000 Canadians would take advantage of the program. They miscalculated because of the number of Canadians that no longer pay into EI benefits. At one time, HRSDC said that 85 per cent of adult Canadians pay EI premiums, but I am sure it is not even close to that number because of the many who are self-employed, which opts them out of that program.

As well, the time frame of six weeks is an issue, although the program is eight weeks in length. As you said, senator, the big question is when a person should take advantage of the program. Some of it comes down to the dialogue between patients, families and health care providers to let them know the best time to take advantage of it. None of us ever knows when death will come. If you have that open dialogue with the health care provider, you might have a better idea when to take advantage of the program. Systemic issues with the program could be corrected. We need to look at it as more of a CPP-type program or open it up so that it is non-EI based.

comme la prestation de compassion. Quoi qu'il en soit, la réalité est que la participation à ce programme n'a pas été aussi élevée que je l'aurais prédit à l'époque. Je me demande quels changements nous pourrions lui apporter pour que davantage de gens en profitent.

J'examine cela d'un point de vue personnel, quand il faut reconnaître que la personne dont on prend soin est mourante. Mon père était atteint de leucémie et effectuait de fréquents séjours dans les hôpitaux. À ce moment-là, je n'aurais jamais écrit noir sur blanc que mon père allait mourir pour pouvoir recevoir la prestation de compassion. Je me demande s'il y a beaucoup de gens comme moi, ce qui pourrait être l'une des raisons de la faible participation au programme? Comment pourrions-nous le retravailler pour que les Canadiens en fassent une utilisation accrue?

Mme Baxter : Nous en sommes à notre troisième projet d'évaluation de la recherche dans ce dossier, et j'en suis le chercheur principal. Il était décevant que moins de 5 000 personnes bénéficient du programme au cours de sa première année. Mais Ressources humaines et Développement social Canada en a si peu fait la promotion que personne ne le connaissait, même si la communauté des soins palliatifs en parlait et que nous avions rédigé des articles à son sujet pour engager la collectivité. Nous n'en étions qu'un petit élément, d'où une certaine insatisfaction à l'origine. Le programme posait trois grands problèmes, mais je dois dire que nous étions très heureux du seul fait qu'il existe. Je ne veux pas avoir l'air hautement critique. Le premier problème était qu'il visait strictement les parents, l'enfant ou le conjoint. En avril 2006, cela a été modifié avec l'ajout de la catégorie de toute personne considérée comme un membre de la famille. C'était un merveilleux changement; nous en sommes reconnaissants. Nous avons écrit de nombreuses lettres là-dessus avant cette modification.

Les deux autres problèmes consistent en ce que ce programme repose sur l'assurance-emploi. Lorsque RHDSC et d'autres ont évalué le nombre de Canadiens qui s'en prévaudraient, ils se sont fiés à une estimation inexacte des chiffres. Je pense qu'ils ont dit que possiblement 168 000 Canadiens tireraient avantage du programme. Mais leur calcul a été faussé à cause du nombre de Canadiens qui ne paient plus de prestations d'assurance-emploi. À une certaine époque, RHDSC avait affirmé que 85 p. 100 des adultes canadiens payaient des cotisations d'assurance-emploi, mais je suis certaine qu'on est loin de ce chiffre en raison du grand nombre de travailleurs autonomes, qui sont exclus de ce programme.

Par ailleurs, le délai de six semaines pose problème, bien que le programme soit d'une durée de huit semaines. Comme vous l'avez dit, sénateur, la grande question est de savoir à quel moment une personne devrait se prévaloir du programme. Cela se résume en partie à un dialogue avec les patients, les familles et les fournisseurs de soins de santé pour leur faire savoir quel est le meilleur moment pour en profiter. Personne ne sait quand la mort surviendra. En ayant ce dialogue ouvert avec un fournisseur de soins de santé, vous pourriez avoir une meilleure idée du moment de vous prévaloir du programme. Les problèmes systémiques liés à ce dernier pourraient être corrigés. Nous devrions considérer qu'il s'agit davantage d'un programme comparable au RPC, ou encore l'ouvrir pour qu'il ne repose plus sur les prestations d'assurance-emploi.

The other problem with the program is that we need to market it. Government has produced a pamphlet, and we have sent thousands and thousands of them across the country. We are hopeful to get the information to people about the program because we are aware that, if the program is not used, we might lose it.

Having said that, the Compassionate Care Benefit is not the be all and end all. Canadian families are diverse in the way they look at these things. Both the \$10,000 tax credit and the compassionate leave program would benefit Canadians who work and have income. What about seniors who no longer work? We are talking about a roster of programs for caregivers, knowing that some families will take advantage of one or two. We need at least something to provide support, and that is where this national respite program would benefit seniors. We have not identified what they might look like and we have not done much consulting, but we are hearing from Canadian families that we need to look at a number of things and that one program will never be it for all Canadian families but it does meet the needs of Canadian families.

I am surprised. I was in New Brunswick giving a talk about two months ago in a room of almost 100 people, and two thirds of them had never heard of the compassionate leave program. I was stunned. We need to do a better job of marketing.

Senator Cordy: You have given this a little thought.

Senator Murray: With regard to the federal role, in both home care and palliative care, your presentations spoke to such things as leadership, developing common access standards, guiding and overseeing and integrating palliative care into the national health care system. I understand then that you are not suggesting the federal government do this by bringing down the hammer, by imposing standards or by amending the Canada Health Act.

One of the briefs refers to current national strategies, by which you mean federal-provincial-territorial strategies with respect to chronic disease — cancer, heart health, diabetes, et cetera, Am I correct in concluding from this that there is no such strategy, either with regard to home care or palliative care?

Ms. Baxter: We had a program called the National Strategy.

Senator Murray: Excuse me, I am talking about a federal-provincial-territorial government level of strategy.

Ms. Baxter: It did not engage the provinces and territories well and we are not using it because it is over. We need to think of it in terms of a government partnership of all levels, and the cancer partnership is a good example. As you will see in the brief, there is an FPTC, including a community response to the issue which I think is key.

Autre problème avec le programme : nous devons en faire la promotion. Le gouvernement a produit une brochure dont nous avons envoyé des milliers et des milliers d'exemplaires partout au pays. Nous espérons informer les gens sur le programme, car nous savons que s'il n'est pas utilisé, nous pourrions le perdre.

Cela dit, la prestation de compassion n'est pas une panacée. Les familles canadiennes ont différentes façons de voir les choses. Le crédit d'impôt de 10 000 \$ et le programme de congé pour prendre soin d'un proche sont tous les deux avantageux pour les Canadiens qui travaillent et ont des revenus. Qu'en est-il des aînés qui ne travaillent plus? Il est question d'un éventail de programmes pour les aidants naturels, en sachant que certaines familles se prévaudront d'une ou deux de ces initiatives. Nous devons au moins fournir un soutien, et c'est là que ce programme national de relève bénéficierait aux aînés. Nous n'avons pas établi la forme qu'il pourrait prendre et avons effectué peu de consultations, mais d'après les commentaires des familles canadiennes, nous devons tenir compte d'un certain nombre d'éléments, et si ce programme ne sera jamais la solution ultime pour l'ensemble des familles canadiennes, il répond quand même à leurs besoins.

Je suis étonnée. Il y a environ deux semaines, j'ai prononcé une allocution au Nouveau-Brunswick, dans une pièce où se trouvaient presque 100 personnes; les deux tiers n'avaient jamais entendu parler du congé pour prendre soin d'un proche. J'ai été renversée. Nous devons faire mieux du côté de la promotion.

Le sénateur Cordy : Vous y avez pensé un petit peu.

Le sénateur Murray : En ce qui concerne le rôle du fédéral, tant du côté des soins à domicile que des soins palliatifs, vos exposés traitaient de principes comme le leadership, l'élaboration de normes d'accès communes, l'orientation, la supervision et l'intégration des soins palliatifs au système de soins de santé national. J'en déduis que vous ne proposez pas que le gouvernement fédéral adopte une ligne dure en imposant des normes ou en modifiant la Loi canadienne sur la santé.

L'un des mémoires fait allusion aux stratégies nationales en vigueur, par lesquelles vous entendez les stratégies sur le plan fédéral-provincial-territorial en ce qui a trait aux maladies chroniques — le cancer, les maladies cardiaques, le diabète, et cetera. Ai-je raison de conclure qu'il n'existe aucune stratégie de ce genre, que ce soit au chapitre des soins à domicile ou des soins palliatifs?

Mme Baxter : Nous avons un programme appelé stratégie nationale.

Le sénateur Murray : Pardonnez-moi, mais je parle d'une stratégie de type fédéral-provincial-territorial.

Mme Baxter : Ce programme n'a pas bien réussi à susciter la participation des provinces et des territoires, et nous n'y recourrons plus parce qu'il a pris fin. Nous devons y songer dans la perspective d'un partenariat gouvernemental à tous les niveaux, et le partenariat relatif au cancer en est un bon exemple. Comme vous le verrez dans le mémoire, il y a un FPTC, y compris une réaction de la communauté à la question que j'estime essentielle.

We are hoping for, and would like to see, multiple partnerships. The community can do only so much and the federal government can do only so much. We need to work together on this because the issue crosses all ages, diseases, professions — every Canadian will die — even though we think we will not die. The only unknown is when we will die. We need to engage all four levels of government. We are committed to trying to make that happen over time because it will take a big commitment.

Senator Murray: Ms. Henningsen, has anyone designed the registered chronic care savings plan mentioned in your brief?

Ms. Henningsen: No, they have not designed it.

Senator Murray: It is just a gleam in your eye.

Ms. Henningsen: Baby boomers feel strongly about aging and taking on more responsibility for their health. If the government could come in as a partner with us, not through the Registered Retirement Savings Plan, because that is for my home and day-to-day living — I do not consider an RRSP for my health. As we age, we do not realize that the services are not in place. We tend to think that when we need the services they will be in place. From the home care point of view, the first thing to be cut is support services, the homemaking services, and the services you need to be able to age in place or at home, to make the difference. They are not big expenditures but those services are not in place. If we can start, in partnership with the government, to save early and for our health care, Canadians would buy into that.

Senator Murray: You should ask tax experts to design the program. It would be interesting to see what they come up with. As you know, with the RRSP, there is a tax incentive to contribute to your own RSP but it is taxable when you begin to withdraw. I do not know whether that could work in the case of a chronic care savings plan.

Dr. Librach: There are insurance policies because the insurers have begun to look into policies for chronic care. After-tax income is used to pay for them and they will support a certain amount of caregiving in the home, in hospital or in long-term care facilities. It is relatively expensive now. Certainly, having some kind of federal initiative might support a private-public kind of partnership in this way. It is selling reasonably well, but usually to people who can afford it.

Ms. Baxter: In the last budget, the Conservatives put out the savings plan for parents of disabled children. We had had some dialogue with the government around whether this would be a good vehicle for care giving. At first look at it, we said possibly, but our concern was around equitable access. You can maybe tell I am a social worker by training, but when the middle class can afford to save for this and the working class and the lower-income earners cannot save for those programs, do they get the same

Nous souhaiterions qu'il y ait de multiples partenariats. Il y a des limites à ce que la communauté et le gouvernement fédéral peuvent faire. Nous devons collaborer sur ce dossier, parce que cette question transcende les âges, les maladies et les professions — tous les Canadiens mourront — même si nous nous croyons immortels. La seule inconnue est le moment de notre mort. Nous devons gagner la participation des quatre ordres de gouvernement, et nous nous engageons à tâcher de concrétiser cela au fil du temps, car il faudra un engagement considérable.

Le sénateur Murray : Madame Henningsen, quelqu'un a-t-il mis au point le régime enregistré d'épargne pour soins chroniques mentionné dans votre mémoire?

Mme Henningsen : Non, personne ne l'a fait.

Le sénateur Murray : C'est seulement un projet que vous caressez.

Mme Henningsen : Les baby boomers se préoccupent fortement du vieillissement et de la prise en charge accrue de leur état de santé. Si le gouvernement pouvait entrer en partenariat avec nous... Mais pas par l'entremise du régime enregistré d'épargne-retraite, parce que cela concernerait mon domicile et ma vie au quotidien — je n'envisage pas de me prévaloir d'un REER pour ma santé. Alors que nous vieillissons, nous ne nous rendons pas compte que les services ne sont pas en place. Nous avons tendance à penser qu'ils seront là quand nous en aurons besoin. Du point de vue des soins à domicile, on doit avant tout voir aux services de soutien, aux services ménagers et aux autres services dont on a besoin pour vieillir chez soi, pour changer les choses. Il ne s'agit pas de grosses dépenses, mais ces services ne sont pas là. Si nous pouvions commencer, en partenariat avec le gouvernement, à économiser à l'avance pour nos soins de santé, les Canadiens y seraient favorables.

Le sénateur Murray : Vous devriez demander à des experts en fiscalité de concevoir le programme. Il serait intéressant d'en voir le résultat. Comme vous le savez, avec le REER, il y a un incitatif fiscal pour cotiser à votre propre régime d'épargne-retraite, mais cela est impossible quand vous commencez à retirer l'argent. J'ignore si cela pourrait fonctionner dans le cas d'un régime d'épargne pour soins chroniques.

Dr Librach : Il existe des polices d'assurance, car les assureurs ont commencé à s'intéresser à des polices pour les soins chroniques. Elles seront payées à même les revenus après impôt et couvriront une partie des frais des soins prodigués à domicile, à l'hôpital ou dans des établissements de soins prolongés. En ce moment, elles sont relativement coûteuses. Certes, le fait d'avoir une certaine forme d'initiative fédérale pourrait favoriser un genre de partenariat public privé en ce sens. Elles se vendent assez bien, mais habituellement aux gens qui peuvent se les permettre.

Mme Baxter : Les conservateurs ont exclu le régime d'épargne pour les parents d'enfants handicapés du dernier budget. Nous avons eu des discussions avec le gouvernement pour déterminer si ce pouvait être un bon véhicule pour la prestation de soins. À vue de nez, nous avons dit que c'était possible, mais que nous nous inquiétions de l'équité de l'accès. Vous pouvez peut-être dire je suis travailleuse sociale de formation, mais lorsque la classe moyenne peut se permettre d'économiser pour ces programmes

service at the end of the day? My grandmother is 92 and living with Alzheimer's in a nursing home, and we pay for her care because we can afford to, and that is not a problem. I take great satisfaction in knowing that the room next door to her is a subsidized room for someone who cannot afford it. Some of these innovative programs are likely the way to go over the long term, but we need to have our eyes open so we do not create a system of inequitable access for those who cannot afford it at the end of the day. That is the only caution. A lot of creative thought can put be into some of this.

Senator Murray: Ms. Henningsen, what are the shortcomings in the present federally funded home care programs for veterans, RCMP employees, First Nations and Inuit people that need to be enhanced?

Ms. Henningsen: The veterans program is quite rich and enhanced. It is probably a model that we should look at for all provincial and territorial programs.

For First Nations and Inuit, we have had a chance to work more closely with them over the last two years. Their funding has not changed in 10 years, although their increase in demand has changed. The need for more chronic care management in the home and community has changed. Their program started as an acute care home care program, and that is not what they are doing. They are doing palliative care and respite now. The services provided on reserves and in the northern territories are minimal. That is something in which I think the federal government could show leadership, looking at aging in place or at home with their own programs. Look at the veterans program, and roll it out to the First Nations and Inuit.

Ms. Baxter: The CHPCA and the Canadian Home Care Association put out gold standards in palliative home care about six months ago. Our first look was at provincial-territorial governments, because that is where we were going to roll it out. In retrospect, after we rolled it out, we thought the federal government, particularly around the provision of service for Aboriginal people, needs to look at it and try to meet the standards. One thing our associations are looking for in the next while is to say, "Here, we have set out national gold standards on palliative home care for the provincial and territorial governments, but the federal government has people they are responsible for too so they need to look at meeting that standard, or getting as close to it as possible. They are not right now in many of the reserves and for many Aboriginal people." That is something on which we are working with the government.

alors que la classe ouvrière et les gens à faible revenu en sont incapables, obtiennent-ils tous les mêmes services au bout du compte? Ma grand-mère a 92 ans; elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer et habite dans une maison de repos, et nous assumons les coûts de ses soins parce que nous en avons les moyens, et ce n'est pas un problème. Je tire une grande satisfaction de savoir que la chambre voisine de la sienne est subventionnée pour une personne qui ne pourrait se la permettre autrement. Certains de ces programmes innovateurs sont possiblement un moyen à adopter à long terme, mais nous devons rester vigilants pour éviter de créer un système dont l'accès est inégal, selon les moyens financiers dont on dispose. Voilà la mise en garde. Beaucoup d'idées créatives peuvent être appliquées à une telle mesure.

Le sénateur Murray : Madame Henningsen, quelles sont les lacunes auxquelles il faudrait remédier dans les programmes de soins à domicile financés par le fédéral et destinés aux anciens combattants, aux employés de la GRC, aux Premières nations et aux Inuits?

Mme Henningsen : Le Programme des anciens combattants est très riche et élargi. C'est probablement un modèle que nous devrions retenir pour tous les programmes provinciaux et territoriaux.

Du côté des Premières nations et des Inuits, nous avons eu la chance de collaborer plus étroitement avec eux au cours des deux dernières années. Leur financement n'a pas changé en 10 ans, mais il y a eu un accroissement de la demande de leur part. Le besoin d'une gestion accrue des soins chroniques à domicile et dans la communauté a changé. Leur programme a été lancé sous forme d'initiative de soins actifs à domicile, mais ce n'est pas ce qu'ils font : à l'heure actuelle, ils assurent des soins palliatifs et des soins de relève. Les services fournis sur les réserves et dans les Territoires du Nord-Ouest sont minimes. C'est un domaine dans lequel le gouvernement fédéral, à mon avis, pourrait faire preuve de leadership, en visant le vieillissement des personnes vivant chez elles avec ses propres programmes. Étudiez le programme des anciens combattants, et appliquez-le aux Premières nations et aux Inuits.

Mme Baxter : L'ACSP et l'Association canadienne de soins et services à domicile ont établi des règles d'or en matière de soins palliatifs à domicile il y a environ six mois. Nous avons d'abord tenu compte des gouvernements provinciaux et territoriaux, parce que c'est à ce niveau qu'on devait les instaurer. De manière rétrospective, après cette mise en œuvre, nous avons jugé que le gouvernement fédéral, surtout en ce qui concerne la prestation de services aux Autochtones, devait examiner cela et tenter de satisfaire à ces normes. Nos associations voudront bientôt déclarer : « voilà, nous avons établi nos règles d'or en matière de soins palliatifs à domicile pour les gouvernements provinciaux et territoriaux, mais le gouvernement fédéral est responsable de certaines personnes également, alors il doit tenter de respecter le plus possible ces normes. Ce n'est pas le cas maintenant dans bien des réserves et en ce qui concerne bien des Autochtones ». C'est une chose à laquelle nous travaillons avec le gouvernement.

Senator Murray: That reminds me that when Mr. Aherne was talking about programs in various places he said there was a different program for Nunavut. Was that a cultural aspect or jurisdictional issue?

Mr. Aherne: It was related to delivery. The way we work with primary health care teams is to involve physicians in the mix. In Nunavut, there are very few, comparatively speaking, physicians in the 25 or so remote communities, and they have a territorial home care program with fairly highly skilled home care RNs. We work directly with the home care RNs from those various remote communities through a hub in Iqaluit to provide support and training and so forth. It has more to do with the availability of how they deliver care.

Since you opened the floor to Nunavut, let me speak to that. It is hard to provide quality end-of-life care to somebody in a home when they do not have the kinds of housing conditions they need to support that.

The Chairman: I do not want to put anybody on the spot, but I suspect I might be. My question has to do with what is happening with the end-of-life care secretariat in the Department of Health. What is happening with the working groups? What is happening with the strategy that supposedly was to be engaged in with the provinces and the territories?

Ms. Baxter: As the last and past co-chair of the working groups, I will answer that question. The actual strategy ended at the end of March, although we are not calling it a strategy per se. The working groups have all been thanked and let go and dismissed, so that infrastructure of working groups is gone.

Having said that, the people that worked in Health Canada under the Secretariat on Palliative and End-of-Life Care are still there, and they are in a period of evaluation. I am paraphrasing what they have been telling me. They are looking at what has happened over the last five years, which I think is a good thing. In that time, all of us who work in the Quality End-of-Life Care Coalition of Canada and any of our groups are trying to reformulate what we could see as the future plan, which is looking at a partnership in a new creative way.

Looking back, there were three pillars of the strategy. One was a community component, and that is one I was engaged in. I think we did a good job, and there is still work to be done. You could argue whether we could give you another work plan for another three to five years. I think there has been phenomenal work done.

Of the other so-called pillars of the strategy, one was to engage interdepartmentally across the federal government. The question is best asked to Health Canada, but my observation is that they did not engage cross-departmentally as they could have. They have in Veterans Affairs. I met recently with the Veterans Affairs Canada, and they are doing great work, but I think we could debate Corrections and Privy Council being cross-governmental. There is a lot more work to be done.

Le sénateur Murray : Cela me rappelle que quand M. Aherne a parlé des programmes en divers endroits, il a dit qu'un programme différent était en place au Nunavut. Était-ce une question d'ordre culturel ou de compétence?

M. Aherne : C'était une question liée à la prestation. De la façon dont nous travaillons, nous intégrons les médecins dans les équipes de soins primaires. Au Nunavut, il y en a très peu, toutes proportions gardées, dans les quelque 25 collectivités éloignées, et le territoire administre un programme territorial de soins à domicile assuré par des infirmières autorisées hautement qualifiées. Nous travaillons directement avec ces infirmières par le truchement d'un centre situé à Iqaluit afin d'offrir du soutien, de la formation, et cetera. Le problème concerne davantage la disponibilité de la prestation des soins.

Puisque vous avez abordé la question du Nunavut, permettez-moi de dire quelques mots à cet égard. Il est difficile d'offrir des soins de fin de vie de qualité à domicile à une personne dont les conditions de logement ne se prêtent pas à la prestation de ces soins.

La présidente : Je ne veux mettre personne sur la sellette, mais je suppose que je pourrais le faire. J'aimerais savoir ce qui se passe avec le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie du ministère de la Santé. Que se passe-t-il avec les groupes de travail? Qu'advient-il de la stratégie qui était censée être lancée avec les provinces et les territoires?

Mme Baxter : En tant que dernière et ex-coprésidente des groupes de travail, je répondrai à cette question. La stratégie en soi a pris fin à la fin de mars, bien que nous ne la qualifions pas comme telle de stratégie. Les groupes de travail ont tous été remerciés et dissous, si bien que l'infrastructure des groupes de travail n'existe plus.

Cela dit, les gens qui ont travaillé à Santé Canada pour le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie y sont toujours et sont en période d'évaluation. Je reprends ce qu'ils m'ont dit. Ils examinent ce qui s'est passé au cours des cinq dernières années, ce qui est une bonne chose, à mon avis. Pendant ce temps, nous tous qui travaillons à la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada et tous nos groupes essayons de repenser ce que pourrait être le plan d'avenir, qui est d'envisager l'établissement d'un partenariat de façon nouvelle et créative.

En rétrospective, la stratégie comportait trois piliers. L'un était un volet communautaire, où je jouais un rôle. Je crois que nous avons fait du bon travail et il en reste encore à faire. Vous pourriez demander que l'on vous remette un autre plan de travail pour les trois à cinq prochaines années. Je crois qu'un travail phénoménal a été accompli.

Parmi les autres piliers de la stratégie, il y avait la participation interministérielle à la grandeur du gouvernement fédéral. Il vaudrait mieux poser la question à Santé Canada, mais j'estime qu'il ne s'est pas engagé auprès des autres ministères autant qu'il aurait pu. Le ministère des Anciens Combattants l'a fait. J'ai rencontré dernièrement des fonctionnaires d'Anciens Combattants Canada et ils font un travail remarquable, mais je ne crois pas que nous pourrions en dire autant du Service correctionnel et du Conseil privé. Il y a encore beaucoup de chemin à faire.

The third pillar was the federal-provincial-territorial piece. As far as I am concerned, that is a non-starter under the strategy. There were one or two meetings over the five years where they tried to engage the provinces and territories. Having said that, when we had our national meetings once a year, some provinces presented on what they were doing, so there is a willingness on the provincial and territorial part to work together on some of these issues. We saw it in the 2004 health accord, where we got a federal-provincial-territorial commitment. There is an excitement over the issue and a commitment to try to work together on it. Unfortunately, I do not think it got to where it could have under the strategy.

We are not using that word any more, and we are looking to the future to say, "How do we engage the provincial, territorial, community and federal government to do something on this issue?" It crosses diseases, ages and professions in all those strategies and those things that the federal, provincial and territorial governments are trying to do. We need to try to figure it out and have a go-forward plan.

The Quality End-of-Life Care Coalition of Canada is in the process of signing off on a framework document that we will happily provide to your committee in the next two weeks.

The Chairman: I know, Dr. Librach, you want to get into this, but I would like to know what happened to the work of the working groups. I know the education working group was getting ready to do a major public relations piece in terms of palliative care and end-of-life directives and that type of thing. What has happened to that work?

Ms. Baxter: I co-chaired the PIA. The work on public information awareness has just died.

We funded a \$150,000 national framework to do a public awareness campaign. My organization is using it to look at it, but we are searching out private funding sources to do that. We have not been successful to date, but are hopeful for the future. The work of that committee is pretty well finished. Some of the other committees have a bit more of a legacy and, Dr. Librach, why do you not talk about professional education?

Dr. Librach: I should take off my CHPCA hat and talk as a member of the education working group. I am very angry about the fact that our work was cut short. The only legacy is EFPPEC and now this effort to try to find a way to extend. Our work was beyond professional education. It looked at how policemen and firemen needed to be educated, how the public needed to be educated.

We have done some ground-breaking work that has been totally, over the last two years in particular, just stifled. There were good people in the secretariat, but no money. You go to a meeting and they say they cannot offer coffee any more. The fact

Le troisième pilier était le projet fédéral-provincial-territorial. D'après moi, ce projet était voué à l'échec dans le cadre de la stratégie. Il y a eu une ou deux réunions en cinq ans au cours desquelles les responsables ont tenté de faire participer les provinces et les territoires. Cela dit, à l'occasion de nos réunions nationales annuelles, certaines provinces ont fait état des mesures qu'elles prenaient, il existe donc de la part des provinces et des territoires une volonté de collaborer sur certaines de ces questions. Nous l'avons constaté dans l'accord sur la santé de 2004 où nous avons obtenu un engagement fédéral-provincial-territorial. La question suscite un vif intérêt et une volonté d'essayer d'y travailler ensemble. Malheureusement, je ne crois pas que cet engagement a été porté là où il l'aurait pu dans le cadre de la stratégie.

Nous n'employons plus ce mot maintenant et nous envisageons l'avenir en nous demandant comment amener le gouvernement fédéral, les provinces, les territoires et les collectivités à prendre des mesures à cet égard. Ces mesures englobant la maladie, sans distinction d'âge et de profession, dans toutes ces stratégies et toutes ces mesures que les gouvernements territoriaux, provinciaux et fédéral tentent d'entreprendre. Nous devons réfléchir et élaborer un plan pour passer à l'action.

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada est en voie d'approuver un document-cadre que nous remettrons avec plaisir à votre comité dans les deux prochaines semaines.

La présidente : Je sais, docteur Librach, que vous voulez aborder cette question, mais j'aimerais savoir ce qui est arrivé au travail accompli par les groupes de travail. Je sais que le groupe de travail sur l'éducation s'apprêtait à lancer un projet de relations publiques d'envergure sur les directives relatives aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie et ce genre de choses. Qu'est-il arrivé à ce travail?

Mme Baxter : J'ai coprésidé le groupe sur la sensibilisation du public. Son travail est resté en plan.

Nous avons financé un cadre national de 150 000 \$ pour mener une campagne de sensibilisation du public. Mon organisme le consulte, mais nous essayons de trouver des sources de financement privées pour concrétiser notre projet. Nous n'avons pas réussi jusqu'à présent, mais nous gardons espoir. Le travail du comité est pratiquement terminé. Quelques-uns des autres comités ont accompli davantage et, docteur Librach, pourquoi ne parlez-vous pas de l'enrichissement professionnel?

Dr Librach : Je devrais oublier un instant ma fonction à l'ACSP et parler en tant que membre du groupe de travail sur l'éducation. Je suis fort mécontent du fait que notre travail a été interrompu. Tout ce que nous laissons en héritage, c'est le projet EFPPEC et maintenant cet effort en vue de trouver un moyen d'élargir notre portée. Notre travail ne se limitait pas qu'à l'enrichissement professionnel. Le groupe de travail examinait comment les policiers et les pompiers devaient être sensibilisés et comment le public devait être sensibilisé.

Le travail de base que nous avons effectué a été totalement étouffé, au cours des deux dernières années notamment. Le Secrétariat avait de bons employés, mais pas d'argent. Vous allez à une réunion et on vous dit qu'on ne peut plus vous offrir le café.

that I was taking five to 10 days out of my busy practice to come to meetings as well as doing hundreds of hours of working on this for nothing and see it all suddenly cut short is very distressing. Some of us will pick up on some of this — but there was a unity of approach there. I do a fair bit of consulting work in the States on education and they were in awe that we were doing things, but they will take some of the work and pull it forward as the Americans have that sort of “just do it” philosophy.

I am sorry it stopped. There were amazing things that could have been done in education and to have it removed the way it was — I got a very nice plaque, and I actually got dinner, which I was told was not in the cards but they were going to give us dinner anyway. The reality is that those of us on the committee were just feeling that we had something under our belts that we could work further — and unless they come up with something else it will be five years’ worth of work that will not bear fruit except for projects like EFPPEC and Pallium. It was an inter-professional working group including volunteers and some great stuff. It stopped.

The Chairman: Was that the same for the surveillance committee and the same for the other committees as well?

Ms. Baxter: For surveillance, I think that it likely lost what little steam it had. To do good surveillance you need a fair amount of money, and there was only \$40,000 to \$50,000 a year. They got together and tried to look at integrating it in other ways, but it has pretty well stopped.

In regard to the research committee, because they have the CIHR-funded projects for two more years, it is motoring away, and we are hopeful that by the fall we will get some interim knowledge translation results. Again, though, without direction and feedback, what happens two years from now when that CIHR fund is finished? They are still working and finding the ways.

We will speak a little bit around the best practices, although I did not sit on that committee. There was some phenomenal work done on that committee. They took the bulk of the funding, looked at best practices and did some phenomenal work, but not all the work was finished.

With the volunteer training program standards, they got to a certain point and now it is done.

We keep on talking about legacy. How do we pick it up? So my little organization — and I say little; under \$1 million a year and we are trying to be focussed — will see what we can do about it, but without having the commitment, the funding, the leadership and so forth, as a community, we are concerned about legacy on all this stuff. We take that seriously, but are struggling to figure out how to get through those.

Je prenais de cinq à dix jours de congé de mon cabinet très occupé pour assister à des réunions et j’ai consacré des centaines d’heures au projet pour rien; il m’a donc été très pénible de voir le projet être annulé soudainement. Certains d’entre nous en reprendront des éléments — mais il y avait là une unité d’approche. Je fais pas mal de travail de consultation aux États-Unis sur l’éducation et les Américains étaient en admiration devant ce que nous faisions, mais ils utiliseront certains de ces travaux et les mèneront plus loin puisque les Américains ont pour philosophie d’agir.

Je suis désolé que le projet ait été interrompu. Des choses incroyables auraient pu être réalisées dans le domaine de l’éducation et le fait qu’on ait retiré le projet de la façon qu’il l’a été — on m’a remis une très jolie plaque et on m’a offert un dîner qui, à ce qu’on m’a dit, n’était pas prévu, mais qui nous a été offert de toute manière. En réalité, ceux d’entre nous qui siégeaient au comité avaient seulement l’impression d’avoir eu une initiative que nous pouvions faire progresser — et à moins d’en arriver à quelque chose d’autre, ces cinq années de travail n’auront rien donné d’autre que les projets EFPPEC et Pallium. Il s’agissait d’un groupe de travail interprofessionnel comprenant des bénévoles et d’excellentes idées. Il a été dissous.

La présidente : En a-t-il été de même pour le comité de surveillance et les autres comités?

Mme Baxter : Pour le comité de surveillance, je crois qu’il a vraisemblablement perdu beaucoup de son élan. Pour assurer une bonne surveillance, vous avez besoin de beaucoup d’argent et le comité ne disposait que de 40 000 à 50 000 \$ par année. Les membres se sont réunis pour tenter d’examiner d’autres manières de l’intégrer, mais il a pratiquement cessé ses activités.

Pour ce qui est du comité de recherche, parce qu’il a les projets financés par les IRSC pour deux autres années, il continue sur sa lancée, et nous espérons obtenir des résultats provisoires en matière d’application des connaissances d’ici l’automne. Là encore cependant, sans orientation et rétroaction, qu’arrivera-t-il dans deux ans quand le financement des IRSC prendra fin? Les membres continuent de s’employer à chercher des moyens.

Nous allons parler un peu du groupe de travail sur les meilleures pratiques, même si je n’y ai pas siégé. Ce comité a accompli un travail phénoménal. Les membres ont utilisé la majeure partie du financement, ont examiné les meilleures pratiques et ont fait du travail remarquable, mais ce n’est pas terminé.

Dans le cas des normes du programme de formation des bénévoles, le comité s’est rendu à un certain point et maintenant, c’est fait.

Nous n’arrêtons pas de parler de l’héritage laissé par ces comités. Qu’en fait-on? Mon petit organisme — et je dis bien petit; nous administrons moins d’un million de dollars par année et nous essayons de cibler nos efforts — verra ce que nous pouvons faire à ce sujet, mais sans l’engagement, le financement, le leadership, et cetera, en tant que collectivité, nous sommes préoccupés par l’héritage laissé sur ces questions. Nous les prenons au sérieux, mais nous avons du mal à imaginer un moyen d’en venir à bout.

A few are still ongoing, but the bulk of the work has stopped without a lot of plan on sustainability for the future. In regard to the Primary Health Care Transition Fund, there was a lot of work done around sustaining the work external to this fund. We did not have that at the strategy so we are trying to figure out how to continue the work because we are too committed to this issue to have it dropped.

The Chairman: As someone who put together the working groups, I am extremely disappointed. I did, however, have some idea that that was exactly what I was going to hear from the panel today.

I want to thank the four of you. I do not think you will be surprised to hear that there was nothing much new that I heard this afternoon, but I think that other members of the committee heard a lot that was new. There is still progress being made. As Dr. Librach said, it is a lot better than it was 10 years ago, but not where we expected it to be in 2007, and it is not where we hope it will be in 2008.

Thank you for all of your hard work at all levels of the delivery because you are all part of the delivery. Dr. Librach is perhaps more directly associated with the patients than the other three of you, but certainly not with the contributions that you make to quality of care in this country, to the care workers and to palliative care as a concept.

I should now like to discuss the conference in St. Gallen. I would like, from the committee, approval to send two members. I will not put names to it at this time, although I have had two senators who made application, but if we make it for two senators and one has to back out we can find a replacement among the committee. Is that approved?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Agreed. Thank you.

The committee adjourned.

Quelques initiatives sont en cours, mais une bonne partie du travail a cessé sans qu'on ait vraiment de plan d'avenir en matière de durabilité. Pour ce qui est du Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires, beaucoup de travail a été effectué pour maintenir le travail à l'externe. Nous n'avions pas cela dans la stratégie, alors nous essayons de déterminer comment poursuivre le travail, car nous sommes trop dévoués à la cause pour la laisser tomber.

La présidente : À titre de coordonnatrice des groupes de travail, je suis extrêmement déçue. Cependant, je me doutais bien que ce serait exactement ce que me dirait le groupe d'experts aujourd'hui.

Je vous remercie tous les quatre. Je ne pense pas que vous serez surpris d'entendre que je n'ai rien appris de bien nouveau cet après-midi, mais je crois c'était en grande partie nouveau pour mes collègues. Des progrès continuent d'être réalisés. Comme l'a dit Dr Librach, la situation est bien meilleure qu'elle ne l'était il y a 10 ans, mais n'est pas ce à quoi nous nous attendions en 2007 et ne sera pas là où nous espérons qu'elle sera en 2008.

Je vous remercie tous de votre travail acharné à tous les niveaux de la prestation des soins, car vous en faites tous partie. Le Dr Librach est peut-être plus étroitement lié aux patients que vous trois, mais certainement pas en considérant les contributions que vous apportez à la qualité des soins au pays, aux travailleurs de la santé et aux soins palliatifs en tant que concept.

J'aimerais maintenant discuter de la conférence à St. Gallen. J'aimerais obtenir l'autorisation du comité pour y envoyer deux membres. Je ne nommerai pas de noms pour l'instant, bien que deux sénateurs aient manifesté leur intérêt, mais si nous envoyons deux sénateurs et que l'un d'eux doit annuler, nous pourrions trouver un membre du comité pour le remplacer. Êtes-vous d'accord?

Des voix : D'accord.

La présidente : D'accord. Merci.

La séance est levée.

Pallium Project:

Michael Aherne, Director, Initiative Development.

Canadian Home Care Association:

Nadine Henningsen, Executive Director.

Projet Pallium :

Michael Aherne, directeur, Développement de l'initiative.

Association canadienne de soins et services à domicile :

Nadine Henningsen, directrice générale.



If undelivered, return COVER ONLY to:

Public Works and Government Services Canada –
Publishing and Depository Services
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*

Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –
Les Éditions et Services de dépôt
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

WITNESSES

Monday, June 11, 2007

As an individual:

Janice M. Keefe, Canada Research Chair in Aging and Caregiving
Policy and Director, Nova Scotia Centre on Aging, Mount Saint
Vincent University.

Canadian Caregiver Coalition:

Palmier Stevenson-Young, President.

Group of IX:

Bernie LaRusic, Vice Chairperson.

As an individual:

Judy Lynn Richards, Assistant Professor, Department of Sociology
and Anthropology, University of Prince Edward Island.

Monday, June 18, 2007

Canadian Hospice Palliative Care:

Sharon Baxter, Executive Director;

Dr. Lawrence Librach, Vice President.

(Continued on previous page)

TÉMOINS

Le lundi 11 juin 2007

À titre personnel :

Janice M. Keefe, titulaire d'une Chaire de recherche du Canada sur
les politiques relatives au vieillissement et à la prestation des soins
et directrice du Nova Scotia Centre on Aging, Université Mount
Saint Vincent.

Coalition canadienne des aidants et aidants naturels :

Palmier Stevenson-Young, présidente.

Group of IX :

Bernie LaRusic, vice-président.

À titre personnel :

Judy Lynn Richards, professeure adjointe, Département de
sociologie et anthropologie, Université de l'Île-du-Prince Édouard.

Le lundi 18 juin 2007

Association canadienne des soins palliatifs :

Sharon Baxter, directrice générale;

Dr Lawrence Librach, vice-président.

(Suite à la page précédente)