

A Dementia

Alzheimer*Society*
ONTARIO



A Dementia Care System for All Ontarians

2022 Pre-Budget Submission
from the Alzheimer Society of Ontario

Building a dementia care system that supports those who work in it, and those who rely on it.

Summary of Recommendations

1. Commit to a home-and community-centric system of care for Ontarians living with dementia.
2. Create a dedicated funding stream for dementia-specific respite services.
3. Support more Ontarians living with dementia, their care partners, and families with an investment of \$3.26 million in First Link® System Navigation.
4. Explore innovative staffing models to divert people living with dementia away from hospital emergency departments.
5. Reduce unnecessary hospital visits by funding transitional community supports for people living with dementia moving to a long-term care home.
6. Mandate a minimum standard of dementia-specific knowledge and skills to give long-term care home staff the tools they need to care with compassion.
7. Respond to the number one need expressed by care partners and implement a new, refundable provincial Primary Caregiver Tax Credit.
8. Remove barriers to self-directed care funding by expanding program eligibility to include people living with dementia and their care partners and/or power of attorney.

About the Alzheimer Society

The Alzheimer Society is a federation of 27 community support providers operating in every corner of Ontario. We supported over 100,000 clients last year, including both care partners and people living with dementia. We provide education and training to physicians and other health care professionals, as well as the general public. With hundreds of staff and thousands of volunteers, we seek to alleviate the personal and social consequences of Alzheimer's disease and other dementias, and promote research into a cure and disease-altering treatment.

Building a Dementia Care System That Works—For Everyone

Dementia will be among the defining societal challenges of the coming decades. An ageing population that is living longer means health and long-term care systems already struggling to cope with the quarter million Ontarians living with dementia today will be called upon to support twice as many within the next 20 years.

Dementia is an umbrella term for a set of symptoms caused by disorders of the brain. The most common form of dementia in Ontario and around the world is Alzheimer's disease. While there is no cure, some types of dementia can be treated and there are steps everyone can take to reduce their risk. For the majority of those diagnosed, however, the disease causing their dementia will eventually be fatal.

The COVID-19 pandemic has exposed tragic but longstanding flaws in how Ontario cares for those living with dementia. Insufficient home and community care capacity is forcing individuals living with dementia to turn to hospitals and long-term care homes not because they need that level of care, but because they have nowhere else to turn. With proper support, 8% of current long-term care residents in Ontario could be living at home¹—representing a staggering 8,000 unnecessarily occupied beds, and over 3,000 individuals on waiting lists for long-term care who could continue living where they want to be: at home.

Failing to properly support Ontarians living with dementia in their desire to age at home has directly led to the capacity constraints in our hospital and long-term care systems that have been so tragically highlighted over the past two years. Efficient, compassionate care demands that those living with dementia be supported to receive care in a place of their choosing. For some, this will be a long-term care home—and residents living with dementia deserve to be cared for by staff with a fulsome understanding of dementia as a disease and how it impacts behaviour, so they can deliver care in a way that respects every resident's right to independence and individuality. For the 150,000 Ontarians with dementia who live at home, they deserve access to a comprehensive suite of home and community care options that can support their evolving care needs.

Over a quarter of a million Ontarians live with dementia today, a number that is expected to double within the next twenty years. The Alzheimer Society has eight recommendations to better support those living with dementia and their care partners today, and prepare for the growing number who will be affected in years and decades to come.

¹ National Institute on Ageing. *Bringing Long-Term Care Home*, November 2020.

Right Care, Right Time, Right Place

Let's keep Ontarians living with dementia where they want to be: at home.

Hallway health care is dementia. Long-term care is dementia. Capacity constraints in both settings, highlighted by the COVID-19 pandemic but present long before it, can be traced directly to over-stretched and under-funded community supports that force Ontarians living with dementia to move to a long-term care home before they need to, or to make an avoidable trip to their local hospital when they shouldn't have to.

Across Canada, half of all alternate level of care (ALC) days are attributed to older adults living with dementia. With over 5,000 ALC patients across Ontario on a usual day², each costing the province \$730 per day, providing a quality community alternative for people living with dementia is a cost-effective, compassionate way to alleviate pressure on our hospitals.

The same is true in long-term care homes, where about two-thirds of residents live with dementia and 90% have some form of cognitive impairment. Consistently and overwhelmingly, older adults in Ontario express their desire to age at home. This desire aligns with what is best for Ontario's health and long-term care systems, not to mention communities and neighbourhoods themselves where older adults are vibrant and active members. Around 8% of residents in Ontario's long-term care homes do not need to be there: with intensive community supports, they could be cared for at home, where they want to be and at roughly half the cost to taxpayers.

The home and community care sector, including local Alzheimer Societies, is nimble, efficient, cost-effective—and ready to do more. Home and community care is the lynchpin to freeing up hospital and long-term care capacity. The Alzheimer Society has four recommendations to unleash the sector's potential:

Commit to a home- and community-centric system of care for Ontarians living with dementia.

The Alzheimer Society supports a recommendation from the Ontario Community Support Association (OCSA) to increase funding for the home and community care sector by \$586 million, as well as all other recommendations contained in their 2022 pre-budget submission. We call on the Government of Ontario to commit the necessary resources to ensure all Ontarians living with dementia have the option to age at home as long as their condition allows, and as long as that is their choice.

² Ontario Community Support Association. *Home and Community Care: Cost-Effective and Crucial for an Aging Population*, October 2020.

Create a dedicated funding stream for dementia-specific respite services.

The second report from the Premier's Council on Improving Healthcare and Ending Hallway Medicine found that: "For family caregivers supporting patients with dementia, extended hours for respite or additional access to support overnight would help make it possible to keep their family member at home longer rather than moving them to a long-term care home". We call on the provincial government to act on this recommendation and establish a dedicated funding stream to expand access to dementia-specific respite services, including overnight options where appropriate.

Support more Ontarians living with dementia, their care partners, and families with an investment of \$3.26 million in First Link® System Navigation.

The First Link® program is a lifeline to families affected by dementia, and a conduit to services and supports available in their community. Prompt referral to First Link® has been shown to delay admission to long-term care, avoid unnecessary hospital visits, and increase the ability of both people living with dementia and care partners to live safely at home. Yet this vital program is stretched well past its capacity: a funding increase planned for 2020 did not materialise, leading to wait times of up to seven months across the province. We call on the Government of Ontario to fully fund First Link® System Navigation with an additional investment of \$3.26 million, which will be put to use immediately: the Alzheimer Society is ready and able to hire staff and begin serving more clients on day one of this new investment.

Explore innovative staffing models to divert people living with dementia away from hospital emergency departments.

Older Canadians living with dementia are 65% more likely to be hospitalised, spend 2.5 hours longer in the emergency room, and are at higher risk of harm while in hospital compared to the general older adult population³. Far too often a trip to hospital for someone living with dementia offers only a temporary solution to a recurring problem. Instead, every hospital visit should be seen as an opportunity to break the cycle of home-to-hospital and connect Ontarians living with dementia with the community supports they need to live safely at home. Encouraging pilot project data from the Hamilton area suggests that embedding staff with specialised knowledge of dementia and local home and community care supports in hospital emergency rooms can help avoid an admission, and reduce subsequent hospital visits. We call on the provincial government to explore this model and others, to leverage the home and community care sector and reduce unnecessary hospital visits among Ontarians living with dementia.

³ Canadian Institute for Health Information. *Dementia in Canada*, June 2018.

Long-Term Solutions

Equip health care heroes with the tools they need to care with compassion.

In Ontario, dementia is long-term care. Over two-thirds of long-term care residents live with dementia, and a full 90% have some form of cognitive impairment. Supporting Ontarians with dementia in their desire to live at home is a big part of solving long-term care, but this is not an option for everyone. Our long-term care system must be ready to meet the individual needs of every resident with compassion and understanding. Despite the best efforts of thousands of selfless health care heroes, that is not the reality today.

Residents with complex care needs can travel endlessly through the revolving door between hospital and long-term care. For residents living with dementia, the risk of unnecessary hospitalisation is particularly high immediately following admission. A move to long-term care is a traumatic experience for someone living with dementia: adapting to a radically different environment, with unfamiliar faces and routines, often in a space with excessive noise and other sensory stimulation. A trusted companion can help guide residents through these overwhelming first weeks.

This person-centred approach must continue for the entire duration of a resident's time at a given home. The bare minimum is not good enough: we regularly hear heartbreaking stories of residents living with dementia being neglected because their ways of communicating are not understood, their forms of expression mistaken for non-compliance. Dementia changes how a person reacts in everyday situations, how they make their needs known. For example a resident living with dementia might refuse to eat if another need is unmet—such as if they are experiencing unaddressed pain, or if their room is too hot or cold. A staff member not familiar with how dementia impacts behaviour might write this off as the resident being “difficult” and report that they have refused food.

The Alzheimer Society fully supports calls to action contained in the pre-budget submission of the Ontario Seniors Care and Assistance Roundtable (OSCAR), and highlights two specific recommendations to build a long-term care system that works for people living with dementia:

Reduce unnecessary hospital visits by funding transitional community supports for people living with dementia moving to a long-term care home.

A move to long-term care is stressful and traumatic, especially for someone living with dementia. Transitioning to a new environment with unfamiliar schedules, routines, and faces causes confusion, and can result in responsive behaviours and deterioration in the resident's physical and cognitive wellbeing. Time-limited support from a trusted community partner can help make this transition easier. A pilot project supported by Ontario Health North has shown great success: by enabling an Alzheimer Society staff member to

support someone living with dementia for up to two weeks as they settle in to their new home, hospital visits have been reduced and some long-term care homes in Northern Ontario now insist on Alzheimer Society involvement as a precondition for accepting an application. And staff trained by Behavioural Supports Ontario (BSO) embedded within long-term care homes continue to offer on-the-job support and informed, customised strategies to their colleagues on how to compassionately care for those living with dementia and other conditions resulting in changed behaviour—but BSO staff are not available in all homes, and often have other duties that limit their ability to provide behavioural support. We encourage the Government of Ontario to investigate and fund these and other proven models of providing activation and behavioural support for long-term care residents.

Mandate a minimum standard of dementia-specific knowledge and skills to give long-term care home staff the tools they need to care with compassion.

Dementia must be the rule, not the exception, when training long-term care home staff and management. Two-thirds of all residents live with dementia: their unique needs must be understood by everyone working in a long-term care home. The new regulatory Authority established under Bill 283 presents an opportunity to mandate a minimum level of dementia-specific knowledge for all personal support workers across Ontario. Likewise Bill 37 gives the Ministry of Long-Term Care the authority to mandate training for home leaders on a number of topics, including dementia. We call on the provincial government to use its regulatory power to ensure everyone—including management, frontline, and support staff—working in a long-term care home has a comprehensive understanding of dementia, how it impacts behaviour, and how to deliver person-centred care to people of all cognitive abilities.

Caring for Care Partners

Support those who support our most vulnerable friends and neighbours.

Care partners are the unsung heroes of our health care system. Asking nothing in return, they sacrifice their own physical, mental, and financial wellbeing to support a family member or friend. Care partners often report greater levels of stress and anxiety compared to the general population, and four in ten have to step back from their careers due to their caregiving role⁴.

Being a care partner for someone living with dementia adds an additional level of complexity to an already challenging role. Care partners for an older adult living with dementia devote 50% more time to caregiving and are 73% more likely to experience distress compared to the general care partner population⁵. Without proper supports to manage the physical, emotional, and financial toll of caregiving, care partners can end up becoming patients themselves.

A health care system without care partners would be a system in danger of collapse. The overwhelming majority—70%—of home care in Ontario is provided by care partners, with nearly 850,000 Ontarians providing more than ten hours of care per week⁶. Across Canada care partners save health care systems an estimated \$25 billion—not including \$1.4 billion of their own money in out-of-pocket expenses every year⁷.

Instead of the respect and support they deserve, care partners report feeling consistently drained and in desperate need of respite. In collaboration with the Ontario Caregiver Coalition, we have two recommendations to improve the quality of life of care partners across Ontario:

Respond to the number one need expressed by care partners and implement a new, refundable provincial Primary Caregiver Tax Credit.

Over two-thirds of care partners across Canada report being in need of financial support, but less than a quarter receive any. A 2020 survey by the Ontario Caregiver Coalition found that financial distress continues to be the single biggest issue facing care partners in Ontario—and it's getting worse: the Ontario Caregiver Organization reports that nearly half of care partners experienced financial hardship in 2021, more than double the number recorded in 2018⁸. The only dedicated government assistance available to all care partners is the Canada Caregiver Credit which gives, at most, under \$10,000 in non-refundable

⁴ Statistics Canada. *Portrait of Caregivers*, September 2013.

⁵ CIHI, 2018.

⁶ Expert Group on Home & Community Care. *Bringing Care Home*, March 2015.

⁷ CIHI, 2018 and National Institute on Ageing, *Why Canada Needs to Better Care for its Working Caregivers*, March 2018.

⁸ Ontario Caregiver Organization. *Spotlight Report, The Impact of Covid-19 on Caregivers: Year Two*, November 2021.

credits, meaning those care partners who are retired or had to step back from their career due to their caregiving role—those in the greatest need—often receive nothing at all.

The federal government has promised action, with a commitment in ministerial mandate letters to convert the current Canada Caregiver Credit into a fully refundable tax-free benefit. This is an opportunity for Ontario to take national leadership by instituting a new, fully refundable Primary Caregiver Tax Credit that meets or exceeds the standard set by Manitoba. We call on the Government of Ontario to set an example for the rest of the country to follow.

Remove barriers to self-directed care funding by expanding program eligibility to include people living with dementia and their care partners and/or power of attorney.

Of the quarter million Ontarians who live with dementia today, 60%—or around 150,000—live in the community. The overwhelming majority of older adults, including those living with dementia, want to age at home, and supporting this desire is in the best interests of the health care system. Yet one avenue of accessing in-home supports—self-directed care—is not accessible to Ontarians living with dementia, unlike most other provinces where such programs are offered. This leaves those without the financial means to pay for private in-home support with few options other than a premature move to long-term care. We encourage the provincial government to expand eligibility criteria for self-directed and family-managed home care programs to include people living with dementia as well as their care partners and/or power of attorney. Further, we express our full support for the five recommendations related to self-directed care made by the Ontario Caregiver Coalition in their pre-budget submission.

Building a Resilient, Compassionate Dementia Care System

Acting today to improve the quality of life and care for Ontarians living with dementia and their care partners, wherever they live, will free up health and long-term care capacity today while helping to build a better system for tomorrow.

Health and long-term care systems in Ontario do not serve people living with dementia efficiently. This was true long before COVID-19.

A story we hear far too often follows similar lines as this: a client waits for four, five, six months or longer to access in-home respite support. During this wait period, a crisis situation develops and the person living with dementia is admitted to hospital. Unable to safely return home, the person remains in hospital as an ALC patient and is placed on yet another waiting list, this time for a long-term care bed. After three weeks in hospital, occupying a bed they neither need nor want, the client is moved to LTC where their condition deteriorates further due to a confusing, unfamiliar environment. All this because they were unable to access an extra hour or two of home and community supports per week.

We invite the Government of Ontario to use Budget 2022 as an opportunity to break this cycle. The home and community care system is lean, efficient, and ready to do more. Care partners are already doing more than their fair share, but are not getting the help they so desperately need.

The Alzheimer Society of Ontario is eager to contribute to building a health and long-term care system that cares for people living with dementia more efficiently and compassionately. Together, we can build a dementia care system for all Ontarians.



Un système de soins axé sur les troubles neurocognitifs pour tous les Ontariens

Soumission prébudgétaire 2022
de la Société Alzheimer de l'Ontario

Bâtir un système de soins axé sur les troubles neurocognitifs qui soutient les personnes qui y travaillent et celles qui en dépendent.

Résumé des recommandations

1. S'engager dans la voie d'un système de soins à domicile et centré sur la communauté pour les Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif.
2. Créer un flux de financement consacré à des services de répit particuliers aux troubles neurocognitifs.
3. Soutenir plus d'Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif, les partenaires de soins et les familles en investissant 3,26 M\$ dans le programme d'orientation Premier lien^{MD}.
4. Étudier des modèles de dotation en personnel permettant de détourner les personnes vivant avec un trouble neurocognitif des services hospitaliers d'urgence.
5. Réduire le nombre de visites inutiles à l'hôpital en finançant des services communautaires transitionnels pour aider les personnes vivant avec un trouble neurocognitif à passer en établissement de soins de longue durée.
6. Exiger un niveau de compétences et de connaissances minimum sur les troubles neurocognitifs pour que les membres du personnel des établissements de soins de longue durée soient bien outillés pour prodiguer des soins avec compassion.
7. Répondre au besoin numéro un exprimé par les partenaires de soin et mettre en place un crédit d'impôt remboursable pour soignants primaires à l'échelle de la province.
8. Retirer les obstacles entravant le financement des autosoins en élargissant l'admissibilité au programme pour y inclure les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs partenaires de soins et/ou un mandataire spécial.

Au sujet de la Société Alzheimer

La Société Alzheimer est une Fédération de 27 fournisseurs de soutien communautaire qui œuvrent dans chaque recoin de l'Ontario. L'année dernière, nous avons soutenu 105000 clients, y compris des partenaires de soins et des personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Nous sensibilisons et offrons des formations aux médecins et aux autres professionnels de la santé ainsi qu'au grand public. Avec des centaines de membres du personnel et des milliers de bénévoles, nous cherchons à atténuer les conséquences personnelles et sociales de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs. Nous œuvrons également à promouvoir la recherche pour trouver un remède curatif ainsi qu'un traitement pouvant changer le cours de ces maladies.

Bâtir un système de soins axé sur les troubles neurocognitifs qui fonctionne — Pour tous et toutes

Les troubles neurocognitifs seront parmi les défis sociétaux déterminants des prochaines décennies. Une population vieillissante qui vit plus longtemps signifie que les systèmes de santé et de soins de longue durée qui luttent déjà pour faire face au quart de million d'Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif aujourd'hui seront appelés à en soutenir deux fois plus au cours des 20 prochaines années.

Le terme « troubles neurocognitifs » est un terme générique qui regroupe un ensemble de symptômes provoqués par des troubles cérébraux. La forme la plus courante en Ontario et dans le monde est la maladie d'Alzheimer. Bien qu'il n'existe aucun remède, certains de ces troubles sont traitables et chacun peut adopter certaines mesures pour réduire son risque. Pour la majorité des personnes qui reçoivent un diagnostic, cependant, la maladie à l'origine du trouble neurocognitif finira par être mortelle.

La pandémie de COVID-19 a mis au jour des défaillances tragiques, mais de longue date quant à la manière dont l'Ontario prend soin des personnes vivant avec un trouble neurocognitif. L'insuffisance des soins à domicile et en milieu communautaire oblige les personnes atteintes à se tourner vers les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée — non parce qu'elles ont besoin de ce niveau de soins, mais parce qu'elles n'ont nulle part ailleurs où aller. Avec un soutien approprié, 8 % des résidents actuels de ces établissements en Ontario pourraient vivre à domicile — ce qui représente 8000 lits inutilement occupés et plus de 3000 personnes sur les listes d'attente qui pourraient continuer de vivre là où elles le souhaitent : chez elles.

Ne pas soutenir adéquatement les Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif dans leur désir de vieillir chez eux a directement entraîné des contraintes quant à la capacité de nos systèmes hospitaliers et de soins de longue durée qui ont été si tragiquement mises en évidence au cours des deux dernières années. Des soins efficaces et compatissants exigent que les personnes vivant avec un trouble neurocognitif soient soutenues pour recevoir des soins dans le lieu de leur choix. Pour certains, il s'agira d'un établissement de soins de longue durée; en outre, les résidents vivant avec un trouble neurocognitif méritent d'être soignés par un personnel comprenant bien ces maladies et leur impact sur le comportement, afin de pouvoir prodiguer des soins qui respectent le droit de chacun à l'autonomie et à l'individualité. Les 150000 Ontariens atteints d'un trouble neurocognitif qui vivent chez eux méritent d'avoir accès à une gamme complète d'options de soins à domicile et en milieu communautaire qui peuvent répondre à leurs besoins de soins en constante évolution.

Plus d'un quart de million d'Ontariens vivent avec un trouble neurocognitif : un nombre qui devrait doubler au cours des vingt prochaines années. La Société Alzheimer propose huit recommandations pour mieux soutenir ces personnes et leurs partenaires de soin aujourd'hui, et mieux se préparer à l'augmentation de leur nombre dans les années et les décennies à venir.

Les bons soins au bon moment et au bon endroit

Gardons les Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif là où ils veulent être : chez eux.

Les troubles neurocognitifs sont des soins de couloir. Les troubles neurocognitifs sont des soins de longue durée. Les limites en matière de capacité dans les deux contextes, mises en évidence par la pandémie de COVID-19, mais déjà présentes auparavant, peuvent être directement attribuées aux services de soutien communautaire surchargés et sous-financés qui obligent les Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif à emménager dans un établissement de soins de longue durée avant d'en avoir besoin, ou à se rendre inutilement à l'hôpital local.

Partout au Canada, la moitié de toutes les journées « autre niveau de soins » (ANS) est attribuée aux aînés vivant avec un trouble neurocognitif. Avec plus de 5000 « patients ANS » en Ontario au cours d'une journée normale¹ (chacune coûtant 730 \$ à la province), offrir une alternative communautaire de qualité aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif est une manière économique et compatissante de faire baisser la pression sur nos hôpitaux.

Le même est vrai dans les établissements de soins de longue durée, où environ les deux tiers des résidents vivent avec un trouble neurocognitif et 90 % avec une forme ou l'autre de déficience cognitive. De façon constante et massive, les personnes âgées de l'Ontario expriment leur désir de vieillir à domicile. Ce désir correspond à ce qu'il y a de mieux pour les systèmes de santé et de soins de longue durée de l'Ontario, sans parler des communautés et des quartiers eux-mêmes où les aînés sont des membres dynamiques et actifs. Environ 8 % des résidents des établissements de soins de longue durée de l'Ontario n'ont pas de raison d'y être : avec des soutiens communautaires intensifs, ces personnes pourraient être prises en charge à domicile, là où elles le souhaitent et à environ la moitié du coût pour les contribuables.

Le secteur des soins à domicile et communautaires, y compris les Sociétés Alzheimer locales, est agile, efficace, rentable et prêt à en faire plus. Les soins à domicile et en milieu communautaire sont la clé de voûte qui permettra de libérer la capacité des hôpitaux et des établissements de soins de longue durée. La Société Alzheimer formule quatre recommandations pour libérer le potentiel du secteur :

S'engager dans la voie d'un système de soins à domicile et centré sur la communauté pour les Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif.

La Société Alzheimer appuie une recommandation de l'Association ontarienne de soutien communautaire (AOSC) visant à augmenter le financement du secteur des soins à domicile et en milieu communautaire de 586 millions de dollars, ainsi que toutes les autres recommandations figurant dans sa soumission prébudgétaire de 2022. Nous demandons au gouvernement de l'Ontario d'engager les ressources nécessaires pour s'assurer que tous les Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif aient la possibilité de vieillir chez eux aussi longtemps que leur état le leur permet et aussi longtemps qu'ils le choisissent.

¹ Association ontarienne de soutien communautaire Home and Community Care : Cost-Effective and Crucial for an Aging Population. Octobre 2020.

Créer un flux de financement consacré à des services de répit particuliers aux troubles neurocognitifs.

Le deuxième rapport du Conseil du premier ministre pour l'amélioration des soins de santé et l'élimination de la médecine de couloir a révélé que : « Pour les aidants familiaux qui soutiennent des patients atteints de démence, des heures de répit prolongées ou un accès supplémentaire à du soutien pendant la nuit permettraient de garder le membre de leur famille ainsi affecté à la maison plus longtemps plutôt que de le déménager dans un foyer de soins prolongés ». Nous demandons au gouvernement provincial de donner suite à cette recommandation et d'ouvrir un flux de financement consacré pour élargir l'accès aux services de répit spécifiques aux troubles neurocognitifs, y compris des options de nuit, le cas échéant.

Soutenir plus d'Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif, les partenaires de soins et les familles en investissant 3,26 M\$ dans le programme d'orientation Premier lien^{MD}.

Le programme Premier lien^{MD} est une bouée de sauvetage pour les familles affectées par des troubles neurocognitifs et un moyen de les orienter vers les services et les soutiens offerts dans leur communauté. Il a été démontré que l'aiguillage rapide vers Premier lien^{MD} repoussait le moment de l'admission dans les établissements de soins de longue durée, évitait les visites inutiles à l'hôpital et permettait aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif et aux partenaires de soins de mieux vivre en sécurité à la maison. Pourtant, ce programme vital est poussé bien au-delà de ses limites : une augmentation de financement prévue pour 2020 ne s'est pas concrétisée, ce qui a entraîné des délais d'attente pouvant aller jusqu'à sept mois dans toute la province. Nous demandons au gouvernement de l'Ontario de financer entièrement le programme Premier lien^{MD} en faisant un investissement supplémentaire de 3,26 M\$ qui sera utilisé immédiatement : la Société Alzheimer est prête et en mesure d'embaucher du personnel et de commencer à servir plus de clients dès le premier jour de ce nouvel investissement.

Étudier des modèles de dotation en personnel permettant de détourner les personnes vivant avec un trouble neurocognitif des services hospitaliers d'urgence.

Les Canadiens âgés vivant avec un trouble neurocognitif ont 65 % plus de chance d'être hospitalisés, passent 2,5 heures de plus aux urgences et courent un plus grand risque de subir des préjudices à l'hôpital par rapport à la population générale des personnes âgées. Bien trop souvent, la visite à l'hôpital d'une personne vivant avec un trouble neurocognitif n'offre qu'une solution temporaire à un problème récurrent. Au lieu de cela, chaque visite devrait être considérée comme une occasion de briser le cycle « domicile-hôpital » et d'orienter les Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif vers les services de soutien communautaire dont ils ont besoin pour vivre en toute sécurité chez eux. Les données encourageantes du projet pilote de la région d'Hamilton suggèrent que l'intégration d'un personnel ayant des connaissances spécialisées sur les troubles neurocognitifs ainsi que sur les soins locaux à domicile et en milieu communautaire dans les salles d'urgence des hôpitaux peut aider à éviter les admissions à l'hôpital et à réduire les visites ultérieures. Nous demandons au gouvernement provincial de se pencher sur ce modèle et d'autres, de tirer parti du secteur des soins à domicile et en milieu communautaire et de réduire les visites inutiles à l'hôpital des Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif.

¹ Association ontarienne de soutien communautaire *Home and Community Care : Cost-Effective and Crucial for an Aging Population*. Octobre 2020.

Des solutions à long terme

Outiller adéquatement les héros de la santé pour qu'ils puissent prodiguer des soins compatissants.

En Ontario, les troubles neurocognitifs sont des soins de longue durée. Plus des deux tiers des résidents des établissements de soins de longue durée vivent avec un trouble neurocognitif, et 90 % sont atteints d'une forme ou l'autre. Soutenir le désir de ces Ontariens de vivre chez eux constitue une grande partie de la résolution du problème des soins de longue durée, mais ce n'est pas une option pour tout le monde. Notre système de soins de longue durée doit être prêt à répondre aux besoins individuels de chaque résident avec compassion et compréhension. Malgré les meilleurs efforts de milliers de héros altruistes de la santé, ce n'est pas la réalité aujourd'hui.

Les résidents ayant des besoins de soins complexes peuvent faire sans cesse des allers-retours entre l'hôpital et les établissements de soins de longue durée. Pour les résidents vivant avec un trouble neurocognitif, le risque d'hospitalisation inutile est particulièrement élevé immédiatement après l'admission. Emménager dans un établissement de soins de longue durée est une expérience traumatisante pour une personne vivant avec un trouble neurocognitif : s'adapter à un environnement radicalement différent, avec des visages et des routines inconnus, souvent dans un espace plus bruyant avec bien d'autres stimulations sensorielles. Un compagnon de confiance peut aider les résidents à traverser ces premières semaines difficiles.

Cette approche centrée sur la personne doit se poursuivre pendant toute la durée du séjour dans l'établissement en question. Le strict minimum ne suffit pas : on entend régulièrement des histoires déchirantes de résidents vivant avec un trouble neurocognitif délaissés parce que leurs manières de communiquer ne sont pas comprises et leurs manières de s'exprimer sont prises pour un manque de respect. Les troubles neurocognitifs modifient la manière de réagir dans les situations quotidiennes et la manière de faire connaître ses besoins. Par exemple, un résident vivant avec un trouble neurocognitif pourrait refuser de manger si un autre besoin n'est pas satisfait, comme s'il ressent une douleur non traitée, ou s'il fait trop chaud ou trop froid dans sa chambre. Un membre du personnel qui ne connaît pas l'impact des troubles neurocognitifs sur le comportement peut penser que le résident est « difficile » et signaler son refus de manger.

La Société Alzheimer soutient pleinement les appels à l'action indiqués dans la soumission prébudgétaire de l'Ontario Seniors Care and Assistance Roundtable (OSCAR), et met en évidence deux recommandations spécifiques pour bâtir un système de soins de longue durée qui fonctionne pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif :

Réduire le nombre de visites inutiles à l'hôpital en finançant des services communautaires transitionnels pour aider les personnes vivant avec un trouble neurocognitif à passer en établissement de soins de longue durée.

Le passage à des soins de longue durée est une expérience stressante et traumatisante, surtout pour une personne vivant avec un trouble neurocognitif. La transition dans un nouvel environnement rythmé par des horaires, des routines et avec des visages inconnus est déroutante et peut entraîner des comportements réactifs et une détérioration du bien-être physique et cognitif. Le soutien ponctuel d'un partenaire communautaire de confiance peut faciliter cette transition. Un projet

pilote soutenu par Santé Ontario Nord a remporté un grand succès : en permettant à un membre du personnel de la Société Alzheimer de soutenir une personne vivant avec un trouble neurocognitif jusqu'à deux semaines pendant son installation dans son nouveau domicile, les visites à l'hôpital ont été réduites et certains établissements du nord de l'Ontario insistent maintenant sur la participation de la Société Alzheimer comme condition préalable à l'acceptation d'une demande. Et le personnel formé par Behavioral Supports Ontario (BSO) intégré dans les établissements de soins de longue durée continue d'offrir un soutien professionnel ainsi que des stratégies informées et personnalisées à leurs collègues sur la façon de prendre soin des personnes vivant avec un trouble neurocognitif avec compassion, ce qui entraîne un changement de comportement. Le personnel de BSO n'est cependant pas disponible dans tous les établissements et a souvent d'autres tâches qui limitent sa capacité à fournir un soutien comportemental. Nous encourageons le gouvernement de l'Ontario à étudier et à financer ces modèles et d'autres modèles éprouvés d'activation et de soutien comportemental pour les résidents des établissements de soins de longue durée.

Exiger un niveau de compétences et de connaissances minimum sur les troubles neurocognitifs pour que les membres du personnel des établissements de soins de longue durée soient bien outillés pour prodiguer des soins avec compassion.

Les troubles neurocognitifs doivent être la règle, et non l'exception, lors de la formation du personnel et de la direction des établissements de soins de longue durée. Les deux tiers de tous les résidents vivent avec un trouble neurocognitif : les personnes qui travaillent dans ces établissements doivent comprendre leurs besoins uniques. La nouvelle autorité de réglementation établie en vertu du projet de loi 283 est une occasion d'imposer aux travailleurs de soutien à la personne de l'Ontario un niveau minimum de connaissances spécifiques sur les troubles neurocognitifs. De même, le projet de loi 37 donne au ministère des Soins de longue durée le pouvoir d'exiger la formation des chefs d'établissement à un certain nombre de sujets, dont les troubles neurocognitifs. Nous demandons au gouvernement provincial d'utiliser son pouvoir de réglementation pour s'assurer que chacun (y compris les membres de la direction, le personnel de première ligne et de soutien travaillant dans les établissements de soins de longue durée) comprenne globalement les troubles neurocognitifs, leurs conséquences sur le comportement et sur la manière d'offrir des soins centrés sur la personne, quelle que soit la capacité cognitive.

Prendre soin des partenaires de soin

Soutenir ceux qui soutiennent nos amis et voisins les plus vulnérables.

Les partenaires de soins sont les héros méconnus de notre système de santé. Ne demandant rien en retour, ils sacrifient leur propre bien-être physique, mental et financier pour soutenir un membre de leur famille ou un ami. Les partenaires de soins ont souvent des niveaux de stress et d'anxiété plus élevés que la population générale, et quatre sur dix doivent prendre du recul par rapport à leur carrière en raison de leur rôle de proche aidant².

Être le partenaire de soins d'une personne vivant avec un trouble neurocognitif ajoute un niveau supplémentaire de complexité à un rôle déjà difficile. Les partenaires de soins d'une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif consacrent 50 % plus de temps à la prestation de soins et sont 73 % plus susceptibles de ressentir de la détresse par rapport à la population générale³. Sans soutien approprié pour gérer le fardeau physique, émotionnel et financier de la prestation des soins, ces personnes peuvent finir par devenir des patients eux-mêmes.

Un système de santé sans partenaires de soins serait un système courant le danger de s'effondrer. L'écrasante majorité (70 %) des soins à domicile en Ontario sont fournis par des partenaires de soins, avec près de 850 000 Ontariens offrant plus de dix heures de soins par semaine⁴. Partout au Canada, les partenaires de soins permettent d'économiser environ 25 milliards de dollars, sans compter 1,4 milliard de dollars de leur propre argent en dépenses personnelles chaque année⁵.

Au lieu de recevoir le respect et le soutien qu'ils méritent, les partenaires de soins déclarent se sentir constamment épuisés et avoir désespérément besoin de répit. En collaboration avec la Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario, nous présentons deux recommandations pour améliorer la qualité de vie des partenaires de soins en Ontario :

Répondre au besoin numéro un exprimé par les partenaires de soin et mettre en place un crédit d'impôt remboursable pour soignants primaires à l'échelle de la province.

Plus des deux tiers des partenaires de soins au Canada déclarent avoir besoin d'un soutien financier, mais moins d'un quart le reçoivent. Un sondage de 2020 de la Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario a révélé que la détresse financière continue d'être le plus gros problème auquel sont confrontés les partenaires de soins en Ontario — et la situation s'aggrave : l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario rapporte que près de la moitié des partenaires de soins ont connu des difficultés financières en 2021, soit plus du double que le nombre enregistré en 2018⁶. La seule aide gouvernementale dédiée à tous les partenaires de soins est le crédit canadien pour aidant

² Statistique Canada. *Portrait des aidants familiaux*. Septembre 2013.

³ ICIS, 2018.

⁴ Groupe d'experts pour l'examen des soins à domicile et en milieu communautaire. *Amener les soins au domicile*. Mars 2015.

⁵ ICIS, 2018 et National Institute on Ageing, *Why Canada Needs to Better Care for its Working Caregivers*. Mars 2018.

⁶ Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario. *Rapport Pleins feux : Les répercussions de la Covid-19 sur les personnes aidantes naturelles : la deuxième année*. Novembre 2021.

naturel qui accorde, au maximum, moins de 10000 \$ en crédits non remboursables. Cela signifie que les partenaires de soins à la retraite ou qui ont dû mettre leur carrière de côté en raison de leur rôle de proche aidant (ceux qui en ont le plus besoin) ne reçoivent souvent rien du tout.

Le gouvernement fédéral a promis d'agir, en s'engageant dans des lettres de mandat ministérielles à convertir le crédit canadien pour aidant naturel actuel en une prestation entièrement remboursable et non imposable. Il s'agit d'une occasion pour l'Ontario d'assumer un leadership national en instituant un nouveau crédit d'impôt pour aidants naturels entièrement remboursable qui respecte ou dépasse la norme établie par le Manitoba. Nous demandons au gouvernement de l'Ontario de donner l'exemple au reste du pays.

Retirer les obstacles entravant le financement des autosoins en élargissant l'admissibilité au programme pour y inclure les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs partenaires de soins et/ou un mandataire spécial.

Sur le quart de million d'Ontariens qui vivent avec un trouble neurocognitif, 60 % (soit environ 150000 personnes) vivent dans la communauté. L'écrasante majorité des personnes âgées, y compris les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, souhaitent vieillir chez elles, et soutenir ce désir va dans l'intérêt du système de santé. Pourtant, une voie d'accès au soutien à domicile — les autosoins — n'est pas accessible aux Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif, contrairement à la plupart des autres provinces où de tels programmes sont offerts. Cela laisse peu d'options aux personnes qui n'ont pas les moyens financiers de se permettre un soutien privé à domicile autres qu'un passage prématuré aux soins de longue durée. Nous encourageons le gouvernement provincial à élargir les critères d'admissibilité aux programmes d'autosoins à domicile et gérés par la famille pour y inclure les personnes vivant avec un trouble neurocognitif ainsi que leurs partenaires de soins et/ou leur mandataire spécial. De plus, nous exprimons notre plein appui aux cinq recommandations relatives aux autosoins formulées par la Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario dans sa soumission prébudgétaire.

Bâtir un système de soins axé sur les troubles neurocognitifs résilient et compatissant

Agir aujourd'hui pour améliorer la qualité de vie et les soins des Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif et leurs partenaires de soin, où qu'ils vivent, permettra de désengorger les systèmes de santé et de soins de longue durée aujourd'hui, tout en contribuant à bâtir un meilleur système pour demain.

Les systèmes de santé et de soins de longue durée de l'Ontario ne servent pas efficacement les personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Cette situation existait bien avant la COVID-19.

Une histoire que nous entendons beaucoup trop souvent est la suivante : un client attend quatre, cinq, six mois ou plus pour accéder à un service de répit à domicile. Durant cette période d'attente, une situation de crise se développe et la personne vivant avec un trouble neurocognitif est admise à l'hôpital. Incapable de rentrer chez elle en toute sécurité, elle reste hospitalisée en tant que « patient ANS » et est placée sur une énième liste d'attente, cette fois pour un lit de soins de longue durée. Après trois semaines d'hospitalisation, occupant un lit dont il n'a ni besoin ni envie, le client est envoyé dans un établissement de soins de longue durée, où son état se dégrade encore plus à cause d'un environnement déroutant et non familial. Tout cela, car il n'a pas pu recevoir une heure supplémentaire ou deux de soutien communautaire et à domicile par semaine.

Nous invitons le gouvernement de l'Ontario à profiter du budget 2022 pour briser ce cycle. Le système de soins à domicile et en milieu communautaire est allégé, efficace et prêt à en faire plus. Les partenaires de soins font déjà plus que leur juste part, mais ne reçoivent pas l'aide dont ils ont désespérément besoin.

La Société Alzheimer de l'Ontario est désireuse de contribuer à bâtir un système de santé et de soins de longue durée qui prend soin des personnes vivant avec un trouble neurocognitif avec plus d'efficacité et de compassion. Ensemble, nous pouvons bâtir un système de soins axé sur les troubles neurocognitifs pour tous les Ontariens.