

SENATE



SÉNAT

CANADA

First Session
Forty-second Parliament, 2015-16

*Proceedings of the Standing
Senate Committee on*

SOCIAL AFFAIRS,
SCIENCE AND
TECHNOLOGY

Chair:

The Honourable KELVIN KENNETH OGILVIE

Wednesday, April 20, 2016
Thursday, April 21, 2016

Issue No. 5

Seventh and eighth meetings:

Study on the issue of dementia in our society

WITNESSES:
(See back cover)

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

*Délibérations du Comité
sénatorial permanent des*

AFFAIRES SOCIALES, DES
SCIENCES ET DE LA
TECHNOLOGIE

Président :

L'honorable KELVIN KENNETH OGILVIE

Le mercredi 20 avril 2016
Le jeudi 21 avril 2016

Fascicule n° 5

Septième et huitième réunions :

Étude sur la question de la démence dans notre société

TÉMOINS :
(Voir à l'endos)

STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS,
SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, *Chair*

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

and

The Honourable Senators:

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

*Ex officio members

(Quorum 4)

Changes in membership of the committee:

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

The Honourable Senator Marshall replaced the Honourable Senator Raine (*April 21, 2016*).

The Honourable Senator Raine replaced the Honourable Senator Beyak (*April 21, 2016*).

The Honourable Senator Beyak replaced the Honourable Senator Raine (*April 18, 2016*).

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

Président : L'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie

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

et

Les honorables sénateurs :

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

* Membres d'office

(Quorum 4)

Modifications de la composition du comité :

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

L'honorable sénatrice Marshall a remplacé l'honorable sénatrice Raine (*le 21 avril 2016*).

L'honorable sénatrice Raine a remplacé l'honorable sénatrice Beyak (*le 21 avril 2016*).

L'honorable sénatrice Beyak a remplacé l'honorable sénatrice Raine (*le 18 avril 2016*).

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, April 20, 2016
(10)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:17 p.m., in room 2, Victoria Building, the chair, the Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, presiding.

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

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

Also present: The official reporters of the Senate.

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

WITNESSES:

As individuals:

Dr. Andrew Kirk, Professor and Head, Division of Neurology, University of Saskatchewan, Rural Dementia Action Research Network (RaDAR);

Wayne Warry, Director, Centre for Rural and Northern Health Research, Laurentian University.

Assembly of First Nations:

Norma Rabbitskin, Senior Health Nurse, Sturgeon Lake First Nation Health Centre;

Isadore Day, National Health Portfolio Holder, AFN Regional Chief, Ontario.

The chair made an opening statement.

Dr. Kirk, Mr. Warry and Chief Day each made a statement and, together with Ms. Rabbitskin, answered questions.

At 5:42 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

ATTEST:

PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le mercredi, 20 avril 2016
(10)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 17, dans la salle 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie (*président*).

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

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

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

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

TÉMOINS :

À titre personnel :

Dr Andrew Kirk, professeur et chef, Département de neurologie, Université de la Saskatchewan; Rural Dementia Action Research Network (RaDAR);

Wayne Warry, directeur, Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du Nord, Université Laurentienne.

Assemblée des Premières Nations :

Norma Rabbitskin, infirmière-hygiéniste principale, Centre de santé de la Première Nation de Sturgeon Lake;

Isadore Day, responsable du portefeuille national de la santé, APN de l'Ontario.

Le président prend la parole.

Le Dr Kirk, M. Warry et le chef Day font chacun un exposé puis, avec Mme Rabbitskin, répondent aux questions.

À 17 h 42, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, Thursday, April 21, 2016
(11)

[English]

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

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

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

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

Also present: The official reporters of the Senate.

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

WITNESSES:

Canadian Home Care Association:

Nadine Henningsen, Executive Director;

Susan May, National Director, GE Healthcare.

VON Canada:

Jo-Anne Poirier, President and CEO.

The chair made an opening statement.

Ms. Henningsen and Ms. Poirier each made a statement and, together with Ms. May, answered questions.

At 11:39 a.m., the committee adjourned to the call of the chair.

ATTEST:

OTTAWA, le mardi 21 avril 2016
(11)

[Traduction]

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

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

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

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

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

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

TÉMOINS :

Association canadienne de soins et services à domicile :

Nadine Henningsen, directrice générale;

Susan May, directrice nationale, GE Healthcare.

VON Canada :

Jo-Anne Poirier, présidente et chef de la direction.

Le président prend la parole.

Mme Henningsen et Mme Poirier font chacune un exposé puis, avec Mme May, répondent aux questions.

À 11 h 39, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

La greffière du comité,

Shaila Anwar

Clerk of the Committee

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, April 20, 2016

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:17 p.m. to study the issue of dementia in our society.

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

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

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

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

Senator Merchant: Pana Merchant, senator from Saskatchewan.

Senator Nancy Ruth: Nancy Ruth from Ontario.

Senator Stewart Olsen: Carolyn Stewart Olsen, New Brunswick.

The Chair: Thank you very much.

I would remind everyone that today our committee continues its study on the issue of dementia in our society.

We are pleased to have three sets of witnesses with us today. I will invite them to present in order from my right to my left. I gather that has been deemed satisfactory.

I am pleased to invite Dr. Andrew Kirk to begin, Professor and Head of the Division of Neurology at the University of Saskatchewan. He is here from the Rural Dementia Action Research, or RaDAR.

Dr. Andrew Kirk, Professor and Head, Division of Neurology, University of Saskatchewan, as an individual: Thank you very much, senator, and thank you all for inviting me here today.

I would like to tell you about what we do in our Rural and Remote Memory Clinic, and then I have recommendations to go through.

There is a big problem. We know the prevalence of dementia is increasing as the population ages, and we have a large rural population, particularly in Saskatchewan. We also have a large older population which is growing quickly. Seniors are more likely to live in rural areas than younger people are, and we have a large geographic area.

Saskatchewan, for example, is almost the same size as Texas, yet Texas has 27 million people; we have 1 million people. We have a lot of big, open spaces.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 20 avril 2016

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

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

Le président : Bienvenue au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

Je suis Kelvin Ogilvie, de Nouvelle-Écosse, président du comité. Je vais inviter mes collègues à se présenter, en commençant à ma gauche.

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

La sénatrice Merchant : Pana Merchant, sénatrice de la Saskatchewan.

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

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

Le président : Merci beaucoup.

Je rappelle à tous qu'aujourd'hui, notre comité poursuit son étude sur la question de la démence dans notre société.

Nous avons le plaisir de recevoir trois groupes de témoins aujourd'hui. Je vais les inviter à se présenter de ma droite vers ma gauche. Je crois que cela a été jugé satisfaisant.

J'ai le plaisir d'inviter le Dr Andrew Kirk à commencer. Il est professeur et chef du Département de neurologie à l'Université de la Saskatchewan. Il représente Rural Dementia Action Research ou RaDAR.

Dr Andrew Kirk, professeur et chef, Département de neurologie, Université de la Saskatchewan, à titre personnel : Merci infiniment, sénateur, et merci à vous tous de m'avoir invité ici aujourd'hui.

Je voudrais vous dire ce que nous faisons dans notre Clinique de la mémoire en régions rurales et éloignées et j'aurai ensuite des recommandations à formuler.

C'est un gros problème. Nous savons que la prévalence de la démence augmente avec le vieillissement de la population et nous avons une importante population rurale, surtout en Saskatchewan. Nous avons aussi une importante population de personnes âgées qui croît rapidement. Les aînés ont davantage tendance à vivre dans les régions rurales que les jeunes et nous avons un vaste secteur géographique.

Par exemple, la Saskatchewan a presque la même superficie que le Texas, mais alors que le Texas compte 27 millions d'habitants, nous n'en avons qu'un million. Nous avons beaucoup de vastes espaces libres.

“It was like climbing a mountain to get a diagnosis.” That was a comment of a focus group member in an Alzheimer Society session in the early 2000s. We came together as a group to try to make that climb a bit easier.

Our goal was to develop and evaluate a streamlined, interdisciplinary, one-stop shopping clinic for patients from rural and remote Saskatchewan for diagnosis and management of dementia and to evaluate Telehealth as a means of delivering follow-up care to patients and their families. This was very much community-based, participatory research. As we were designing the clinic, we visited every Telehealth site in the province at the time. There are a lot more now, and that would be a hard task to do today.

Patients are referred by their family doctor or nurse practitioner, and the patient and his or her family come once to Saskatoon. They have joint and individual assessments by a neurologist, neuropsychologist, physiotherapist and dietitian. They get their neuro-imaging and have already had their blood work done. That is all done in one day.

As we started, we found that some adaptations were needed. Some of the neuropsychological tests, for example, are not friendly to our Prairie environment. For example, there is a test called Pyramids and Palm Trees. You get a picture of one thing, and you have to match which of the two pictures below it goes with. One example has a clown, then a lion and a giraffe. You are supposed to say the lion goes with the clown, because they are both in the circus. We found that some people would say it was the giraffe because they are both funny-looking. We don't have a lot of circuses in Saskatchewan; we don't have any lions or giraffes. I suppose we have as many clowns as most places.

But Dr. Margaret Crossley, one of our neuropsychologists, came up with a new test. She called it Grasshoppers and Geese. One of the items there, for example, would be a snow-covered trail in the forest, then you have a motorcycle and a snowmobile. That was friendlier to a Saskatchewan environment, particularly to a northern First Nations environment. She has adapted several tests that way.

At the end of the clinic day, we have a meeting of all the professionals involved. The family doctor can phone in on the telephone while we're discussing, and then we meet with the patient and family to discuss diagnosis and management plan.

Then we follow up with people. When we first started, there was no clinic like this anywhere in the world. We didn't know if Telehealth was a valid way of following people. Originally, we randomized people for their first follow-up visit, either to be in person in Saskatoon or over Telehealth from their home community. Then they alternated after that.

« Obtenir un diagnostic a été un vrai parcours du combattant. » C'est ce qu'a dit le participant à un groupe témoin au cours d'une session de la Société Alzheimer au début des années 2000. Nous avons constitué notre groupe pour essayer de rendre ce parcours plus facile.

Notre but était de mettre sur pied et d'évaluer une clinique rationalisée et interdisciplinaire offrant un guichet unique aux patients des régions rurales et éloignées de la Saskatchewan pour le diagnostic et la gestion de la démence. Il s'agissait aussi d'évaluer la télésanté comme moyen d'assurer le suivi des soins aux patients et à leur famille. C'était un projet de recherche largement communautaire et participatif. Lorsque nous avons établi la clinique, nous avons visité tous les sites de télésanté qui existaient alors dans la province. Il y en a maintenant beaucoup plus et ce serait une tâche difficile aujourd'hui.

Les patients nous sont adressés par leur médecin de famille ou infirmière et le patient et sa famille viennent seulement une fois à Saskatoon. Ils sont évalués par un neurologue, un neuropsychologue, un physiothérapeute et un diététicien. Ils subissent des tests de neuro-imagerie et leur analyse sanguine a déjà été faite. Tout cela se déroule en une journée.

Au départ, nous avons constaté que certaines modifications s'imposaient. Certains tests neurologiques, par exemple, ne conviennent pas dans le contexte des Prairies. Par exemple, il y a un test appelé Pyramides et palmiers. On vous donne une image et vous devez l'apparier avec l'une des deux images qui apparaissent en dessous. Par exemple, vous avez un clown puis, un lion et une girafe. Vous êtes censé dire que le lion va avec le clown car ils font, tous les deux, partie du monde du cirque. Certaines personnes disaient que c'était la girafe parce qu'ils avaient tous les deux une drôle de tête. Nous n'avons pas beaucoup de cirques en Saskatchewan; nous n'avons pas de lions ou de girafes. Je suppose que nous avons de nombreux clowns comme dans la plupart des endroits.

Néanmoins, la Dre Margaret Crossley, une de nos neuropsychologues, a préparé un nouveau test. C'est celui des sauterelles et des oies. Une des images, par exemple, représente une piste enneigée dans la forêt, et vous avez ensuite une moto et une motoneige. Cela correspondait mieux à l'environnement de la Saskatchewan, surtout à celui des Premières Nations du Nord. Elle a adapté plusieurs tests de cette façon.

À la fin de la journée à la clinique, tous les professionnels de la santé qui ont participé à l'évaluation se réunissent. Le médecin de famille peut se joindre à la discussion par téléphone et nous rencontrons ensuite le patient et sa famille pour discuter du diagnostic et du plan de gestion.

Nous faisons ensuite un suivi. Quand nous avons commencé, il n'y avait aucune clinique de ce genre dans le monde. Nous ne savions pas si la télésanté était un moyen valide de suivre les patients. Au début, nous avons choisi au hasard les patients qui devaient venir, en personne, à Saskatoon, pour leur première visite de suivi et ceux pour qui nous utilisions la télésanté, près de leur lieu de résidence. Il y avait ensuite une alternance.

You will see in a moment why we only do Telehealth follow-ups now. We see people with all different sorts of dementia — generally types of dementia that are harder for the family doctor to diagnose. Almost half turn out to have Alzheimer's disease and the rest are various other types of dementia. At the same time, we can reassure about 15 per cent of people that they do not have dementia.

So did it work?

Let us look at the practical aspect of travel. The round-trip distance from home to a Telehealth site is, on average, 71 kilometres for our parents. Even that is not trivial. The round-trip distance to Saskatoon and back is, on average, 529 kilometres. We are saving our patients 458 kilometres on each visit, which is fairly impressive.

When we asked family and patients to rate their satisfaction with the appointments, there was no difference between Telehealth and in-person. They were equally dissatisfied with me, whether they saw me in person or over Telehealth. But when asked to rank the convenience of the appointments, Telehealth was significantly more convenient, as you might imagine.

Could we really follow cognition over Telehealth? We were not sure we could. Would people with dementia really understand that this guy on the TV is talking to them?

When we looked at, the mini-mental state examination is a simple neuropsychological screening test. On our first 71 patients, we compared in-person versus Telehealth mini-mentals and, again, found there was no significant difference. So it is quite valid to see people over Telehealth.

Initially, we were a CIHR-funded research project. Now we are funded directly by the provincial government. It was a circuitous route to get there. We get a fairly low level of funding, which we're grateful for, but can only operate one day a week with the funding we have.

We recognize that specialized clinics can't and don't have to see everyone with dementia. We are now working with the rural health region trying to improve primary care diagnosis and management of dementia.

A one-stop multidisciplinary rural and remote memory clinic with Telehealth follow-up is a convenient, valid, effective and transferable way to improve the care of those with dementia and their families.

Vous verrez, dans un instant, pourquoi nous nous servons maintenant uniquement de la télésanté pour les suivis. Nous voyons des gens qui présentent toutes sortes de démence différentes, généralement des types de démence que le médecin de famille a plus de difficulté à diagnostiquer. Près de la moitié des patients ont la maladie d'Alzheimer et les autres divers autres types de démence. En même temps, nous pouvons rassurer environ 15 p. 100 des patients en leur disant qu'ils ne souffrent pas de démence.

Alors cela a-t-il fonctionné?

Voyons l'aspect pratique des déplacements. L'aller-retour pour se rendre de chez soi à un site de télésanté est en moyenne de 71 kilomètres pour nos patients. C'est déjà beaucoup. L'aller-retour pour se rendre à Saskatoon est en moyenne de 529 kilomètres. Nous épargnons à nos patients 458 kilomètres pour chaque visite, ce qui est assez impressionnant.

Quand nous avons demandé à la famille et au patient d'évaluer leur satisfaction à l'égard des rendez-vous, il n'y avait aucune différence entre la télésanté et la visite en personne. Ils étaient tout aussi mécontents de moi, qu'ils m'aient rencontré en personne ou grâce à la télésanté. Néanmoins, quand on leur a demandé ce qu'ils pensaient de la commodité des rendez-vous, la télésanté était jugée beaucoup plus commode, comme vous pouvez vous en douter.

Pouvions-nous vraiment suivre l'évolution de la cognition au moyen de la télésanté? Nous n'en étions pas certains. Les personnes souffrant de démence pouvaient-elles vraiment comprendre ce que le gars à la télévision leur disait?

Le mini-examen de l'état mental est un simple test de dépistage neuropsychologique. Pour nos premiers 71 patients, nous avons comparé le mini-examen de l'état mental effectué en personne et effectué par la télésanté et là encore, nous n'avons constaté aucune différence importante. Il est donc acceptable d'examiner les patients au moyen de la télésanté.

Au départ, notre projet de recherche était financé par les IRSC. Maintenant, le gouvernement provincial nous finance directement. Le parcours a été sinueux. Le financement, dont nous sommes reconnaissants, est assez faible et ne nous permet seulement de travailler un jour par semaine.

Nous reconnaissons que les cliniques spécialisées ne peuvent pas s'occuper de toutes les personnes qui souffrent de démence. Nous travaillons maintenant en collaboration avec le service régional de santé en milieu rural pour essayer d'améliorer le diagnostic et la gestion de la démence au niveau des soins primaires.

Une clinique de la mémoire multidisciplinaire, offrant un guichet unique pour les régions rurales et éloignées, avec un suivi au moyen de la télésanté, représente une façon commode, valide, efficace et transférable d'améliorer les services aux personnes souffrant de démence et à leurs familles.

Here are a few recommendations, as I promised. One is transportation. If you live in downtown Toronto and have dementia and therefore can't drive, it's not that hard to take a taxi or bus. But those options don't exist in rural Saskatchewan and Newfoundland. We need to look at better ways of getting people around.

Caregiver support: Again, if you live in Toronto, if your spouse has frontotemporal dementia, it's easy enough to find a support group where you can talk to other people dealing with the same thing, but if you live in La Ronge, Saskatchewan, the nearest person dealing with that may be hundreds of kilometres away. So Megan O'Connell, a neuropsychologist with our team, has developed a Telehealth support group where people from all over the province with spouses with less common forms of dementia can meet monthly and discuss their issues.

Home care: We need more staff to help keep people at home and more hours. As I was preparing the other day for this meeting, I had a call from La Ronge about a patient who would be much better managed with a medication she could take twice a day, but she could only get home care once a day to give her the medication; they wouldn't come in the evening. So we had to go with a second-best medication that we could try once a day. We'll see how that goes.

Culturally relevant assessment tools — I've made that point.

Chronic disease management plans. Family doctors have an incentive to use some of these plans for things like diabetes or hypertension, but those don't exist for dementia. It is one of the things we are looking at trying to help develop.

Better primary care education. We have done several surveys that show that rural family physicians, at least in Saskatchewan, rate themselves as not very confident in making a diagnosis of dementia or in having some of those difficult conversations around things like driving, which are problematic.

It doesn't look like a cure is imminent, so research on better ways of delivering dementia care is important. We need to track quality indicators. We don't know if we are delivering good care if we don't measure how it's being delivered now.

Greater use of Telehealth — that point has been made.

Investment and better control of diabetes and other risk factors, especially in the Aboriginal population — we will hear more about that. We know that diabetes, for example, is rampant in First Nations populations. This is a relatively young

Voici quelques recommandations, comme je vous l'ai promis. L'une d'elles concerne le transport. Si vous vivez au centre-ville de Toronto et que vous ne pouvez pas conduire parce que vous souffrez de démence, vous pouvez facilement prendre un taxi ou un autobus. Néanmoins, ces possibilités n'existent pas dans les régions rurales de la Saskatchewan et de Terre-Neuve. Nous devons trouver des meilleurs moyens de transporter les gens.

Soutien aux aidants : Encore une fois, si vous vivez à Toronto et que votre conjoint est atteint de démence fronto-temporale, il vous est assez facile de trouver un groupe de soutien qui vous permettra de parler à d'autres personnes dans la même situation, mais si vous vivez à La Ronge, en Saskatchewan, la personne la plus proche avec qui en parler est peut-être à des centaines de kilomètres. Par conséquent, Megan O'Connell, une neuropsychologue de notre équipe a mis sur pied un groupe de soutien par télésanté qui permet à toutes les personnes de la province dont le conjoint souffre des formes de démence les moins courantes de se réunir chaque mois pour discuter de leurs difficultés.

Soins à domicile : Nous avons besoin de plus de personnel et plus d'heures pour aider à garder les gens chez eux. L'autre jour, alors que je me préparais pour cette réunion, j'ai reçu un appel de La Ronge au sujet d'une patiente dont l'état serait beaucoup mieux géré si elle pouvait prendre un médicament deux fois par jour, mais qui ne bénéficie de soins à domicile qu'une fois par jour pour recevoir le médicament; le service ne peut pas aller chez elle le soir. Nous avons donc dû nous résoudre à essayer un autre médicament moins efficace, à prendre une fois par jour. Nous verrons ce qui se passera.

Outils d'évaluation adaptés à la culture : J'en ai déjà parlé.

Plans de gestion des maladies chroniques. Les médecins de famille sont poussés à utiliser certains de ces plans pour des maladies comme le diabète et l'hypertension, mais il n'en existe pas pour la démence. C'est une des choses que nous essayons d'élaborer.

Meilleure formation en soins primaires. Nous avons réalisé plusieurs enquêtes qui révèlent que les médecins de famille de région rurale, du moins en Saskatchewan, ont peu confiance dans leurs compétences pour diagnostiquer la démence ou avoir certaines conversations difficiles sur des sujets comme la conduite, qui sont problématiques.

Comme un remède ne semble pas imminent, il est important de chercher des meilleurs moyens de soigner la démence. Nous devons rechercher des indicateurs de qualité. Si nous ne mesurons pas la façon dont les soins sont dispensés, nous ne savons pas si nous donnons des soins de bonne qualité.

Recours plus important à la télésanté — J'en ai déjà parlé.

Investissement pour mieux maîtriser le diabète et les autres facteurs de risque, surtout dans la population autochtone — Nous en entendrons davantage parler. Nous savons que le diabète, par exemple, est très répandu dans les populations des Premières

population but is getting older, so we will see dementia but also heart disease, stroke — all the other things that these are risk factors for.

A national dementia strategy — that goes without saying.

We need better funding for innovative programs with proven effectiveness, such as — I would humbly submit — ours. If we had funding, for example, for a neuropsychologist, there would be nothing to stop us from operating five days a week instead of one.

Those are my thoughts, and I am happy to answer any questions later on.

The Chair: Thank you very much, Dr. Kirk.

I will turn to Dr. Wayne Warry, professor and director of the Centre for Rural and Northern Health Research of Laurentian University.

Wayne Warry, Director, Centre for Rural and Northern Health Research, Laurentian University, as an individual: Thank you to the committee for this opportunity.

I am here on behalf of the International Indigenous Dementia Network which was established by Dr. Kristen Jacklin in 2009. We began as a national network with 16 members and have grown to 53 members in 6 countries. Our goal is to bring researchers together who have an interest in Alzheimer's and dementia in Aboriginal peoples to facilitate the sharing of knowledge and experience with research in this area and to encourage collaboration between researchers, government and communities.

There is an imminent need for more research focused on all aspects of dementia in indigenous populations. Many of our members belong to the Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging. This has been a vital resource to supporting our collective efforts in this area.

However, the needs in this area are disproportionate to the funding available. There are too few researchers invested in this field. There is a lack of money for graduate students or career scientists to move into the field. There is also a lack of funding to initiate large-scale, Canada-wide, multi-sectoral studies to better understand the complexity of dementia in indigenous populations.

I would like to share with you what we currently know about dementia in the indigenous population in Canada.

First, our research shows that the rates of dementia in First Nations have been steadily increasing for the last 7 to 10 years. They are now approximately 34 per cent higher than in non-First Nations. What is more, the age of onset is typically 10 years younger than in non-indigenous communities. This is a recent

Nations. C'est une population relativement jeune, mais qui vieillit et c'est pourquoi nous verrons des cas de démence, mais aussi de maladies cardiovasculaires, d'AVC, et tous les autres troubles qui sont des facteurs de risque.

Stratégie nationale sur la démence — Cela va de soi.

Nous avons besoin d'un meilleur financement pour les programmes innovateurs qui ont démontré leur efficacité, les programmes comme le nôtre, oserais-je dire. Si nous avons le financement nécessaire, pour un neuropsychologue, par exemple, rien ne nous empêcherait de travailler cinq jours par semaine au lieu d'un seul.

Voilà ce que j'avais à vous dire et je me ferai un plaisir de répondre à vos questions.

Le président : Merci beaucoup, docteur Kirk.

Je vais maintenant passer au Dr Wayne Warry, professeur et directeur, Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du Nord, Université Laurentienne.

Wayne Warry, directeur, Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du Nord, Université Laurentienne, à titre personnel : Je remercie le comité de son invitation.

Je suis ici au nom de l'International Indigenous Dementia Network que la Dre Kristen Jacklin a établi en 2009. Nous étions au départ un réseau national de 16 membres et nous comptons maintenant 53 membres dans six pays. Notre but est de réunir les chercheurs qui s'intéressent à la maladie d'Alzheimer et à la démence dans les populations autochtones afin de faciliter l'échange et l'expérience de la recherche dans ce domaine et aussi pour favoriser la collaboration entre les chercheurs, le gouvernement et les communautés.

Il est urgent de faire plus de recherches sur tous les aspects de la démence dans les populations autochtones. Un grand nombre de nos membres font partie du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement. Cette initiative a joué un rôle crucial pour soutenir nos efforts collectifs dans ce domaine.

Néanmoins, les besoins dans ce domaine sont disproportionnés par rapport au financement disponible. Trop peu de chercheurs s'investissent dans ces recherches. Un manque d'argent empêche les universitaires ou les chercheurs de carrière de se lancer dans ce domaine. On manque de l'argent pour entreprendre des études multisectorielles pancanadiennes à grande échelle afin de mieux comprendre la complexité de la démence dans les populations autochtones.

Je voudrais vous faire part de ce que nous savons actuellement au sujet de la démence dans la population autochtone au Canada.

Premièrement, nos recherches montrent que le taux de démence au sein des Premières Nations a augmenté régulièrement au cours des 7 à 10 dernières années. À l'heure actuelle, la prévalence est environ 34 p. 100 plus élevée que dans le reste de la population. De plus, la maladie débute généralement 10 ans plus tôt que dans

change from historically lower rates of dementia in First Nations.

The study also showed that the increase couldn't be attributed to aging alone: there are other factors pushing the rates higher. These factors include high rates of diseases that are linked to dementia, such as diabetes, as was mentioned, and heart disease and greater exposure to risk factors such as smoking and head injuries.

These rates of dementia are even more significant when placed within the broad context. Because these communities typically experience delays in diagnosis and sometimes do not seek diagnosis, the actual number of people living with dementia is likely much higher. Failure to diagnose also means that patients and their families are unable to fully benefit from local care and support services where they are available. It is worth pointing out that these services are often not tailored to indigenous people. Mainstream approaches are not working.

We found that unique cultural understanding concerning dementia and culturally based approaches to caring for someone with dementia exists in indigenous communities and families. Our research shows that the symptoms, experiences and disease trajectory of dementia are consistent with indigenous culture, world view and of the circle of life which understands dementia as a natural part of many people's life course.

Our work shows how this world view can and does facilitate a natural understanding of dementia which is different from a disease-based view. Indigenous family caregiving models also support people with dementia, and indigenous beliefs produce less stigma in the community about what happens in the final stages of dementia.

A unique challenge for the health care community is to create policies and practices that respect this cultural view while ensuring that indigenous people have access to early diagnosis, good information and care support in culturally relevant ways.

Like many others, we have also found that the legacy of residential schooling, TB sanatoriums, forced removal from communities for medical treatment and inequitable and discriminatory policies affecting indigenous peoples in Canada are barriers to care for the older adult population. Many of the issues captured in the Health Council of Canada's 2012 report on cultural safety for Aboriginal people, entitled *Empathy, dignity, and respect*, also resonate with rural and remote communities.

Remote communities face incredible challenges when caring for older adults. These include high rates of youth out-migration; woefully underfunded basic primary health and home care services; a lack of access to non-governmental support; an

les communautés non-autochtones. Il s'agit d'un changement récent par rapport au taux de démence qui était jusque-là plus faible dans les Premières Nations.

L'étude a également révélé que cette augmentation ne pouvait pas être attribuée uniquement au vieillissement : d'autres facteurs y contribuent. Ces facteurs sont notamment un taux élevé de maladies reliées à la démence telles que le diabète, comme on l'a mentionné, les maladies cardiovasculaires et une plus grande exposition à des facteurs de risque comme le tabagisme et les traumatismes crâniens.

Les taux de démence sont encore plus importants lorsqu'on les situe dans un contexte plus vaste. Étant donné qu'en général, cette population reçoit un diagnostic plus tardivement et ne consulte pas toujours, en réalité, le nombre des personnes atteintes de démence est probablement beaucoup plus élevé. D'autre part, en l'absence de diagnostic, les patients et leurs familles ne peuvent pas bénéficier pleinement des services locaux de soins et de soutien lorsqu'ils sont disponibles. Il vaut la peine de souligner que souvent, ces services ne sont pas adaptés aux peuples autochtones. Les approches classiques ne fonctionnent pas.

Nous avons constaté que les communautés et les familles autochtones ont une conception culturelle particulière de la démence ainsi qu'une approche fondée sur leur culture pour prendre soin des personnes souffrant de démence. Nos recherches montrent que les symptômes, l'expérience et l'évolution de la démence correspondent à la culture, à la vision du monde et au cercle de vie autochtones qui considèrent la démence comme une étape naturelle dans la vie de beaucoup de personnes.

Il ressort de notre étude que cette vision du monde aide à considérer la démence comme un phénomène naturel plutôt qu'une maladie. Les modèles de soins dispensés dans les familles autochtones soutiennent aussi les personnes atteintes de démence et les croyances autochtones produisent moins de stigmatisation dans la communauté à l'égard des stades ultimes de la démence.

Le secteur des soins de santé a un grand défi à relever pour créer des politiques et des pratiques respectant cette perspective culturelle tout en veillant à ce que les Autochtones aient accès à un diagnostic précoce, une bonne information et un modèle de soins adapté à leur culture.

Comme bien d'autres, nous avons aussi constaté que l'héritage des pensionnats indiens, des sanatoriums, du retrait forcé des communautés pour recevoir un traitement médical et des politiques injustes et discriminatoires touchant les peuples autochtones du Canada constituent des obstacles en ce qui concerne les soins à la population âgée. Un grand nombre des problèmes mentionnés dans le rapport de 2012 du Conseil canadien de la santé sur la sécurisation culturelle des Autochtones intitulé *Empathie, dignité et respect* se retrouvent aussi dans les collectivités rurales et éloignées.

Les communautés éloignées sont confrontées à d'énormes difficultés pour prendre soin des aînés. Il s'agit notamment du taux élevé de migration des jeunes; du financement cruellement insuffisant des services de santé primaires de base et des soins à

absence of long-term care facilities, hospitals and elder centres; long-distance travel for specialist services and imaging; a lack of dementia-specific training for Aboriginal health care staff; and a lack of cultural safety training for non-Aboriginal providers.

Despite recent collaborations between the federal and provincial governments in response to specific health crises in First Nations, we also note that interjurisdictional issues continue to create barriers to adequate health care. We can also say that some basic health needs are widespread, such as physician services, while others are specific to communities and influenced by geography, language, culture and history.

Dr. Kirk mentioned the role of technology. Our preliminary work in this area has just pointed to large differences in broadband and mobile technologies between and within provinces — huge differences, for example, within Ontario in terms of access to broadband services. Limited connectivity makes telemedicine and other kinds of technological consults difficult.

I would agree with Dr. Kirk: We have had preliminary consultations with geriatricians, and they believe that early consultations with indigenous patients should occur face-to-face but that telemedicine could be huge in terms of following up with patients.

There is, then, a need for culturally grounded and strength-based approaches to dementia care in Aboriginal communities to support existing family and community caregivers. Keeping Aboriginal seniors in their communities as they age, with or without dementia, needs to be a priority.

Chronic disease is complex to manage in Aboriginal communities. There are high rates of people with multiple morbidities and high rates of polypharmacy, which places even greater onus on practitioners to fully investigate symptoms, yet there is no easy access to tests, including the routine imaging that occurs in urban centres. I can talk more about this. We need appropriate clinical assessments, including culturally safe and sensitive approaches to conversations about dementia with patients and their families, and significantly appropriate cognitive screening tools adapted to the Aboriginal community context.

We conclude by stating the obvious: health equity, in many ways, is about access to resources, both material and human. We hope that indigenous peoples are meaningfully engaged in the development of any national strategy, policy or initiative focused on dementia, and that adequate resources for research, intervention studies or innovative programs be population-based. By that we mean equal to indigenous population levels

domicile; du manque d'accès à l'aide non gouvernementale; de l'absence d'établissements de soins de longue durée, d'hôpitaux et de centres pour les aînés; des longues distances à parcourir pour obtenir des services de spécialistes et d'imagerie; du manque de formation du personnel de santé autochtone dans le domaine de la démence et d'un manque de formation à la sécurité culturelle pour les fournisseurs de soins non autochtones.

Malgré des collaborations récentes entre le gouvernement fédéral et les provinces pour faire face à certaines crises sanitaires des Premières Nations, nous remarquons également que les problèmes interjurisdictionnels continuent de créer des obstacles pour la prestation de soins de santé adéquats. Nous pouvons dire aussi que certains besoins fondamentaux en matière de santé, tels que le besoin de médecins, sont généralisés tandis que d'autres sont propres à certaines communautés et influencés par la géographie, la langue, la culture et l'histoire.

Le Dr Kirk a mentionné le rôle de la technologie. Le travail préliminaire que nous avons réalisé dans ce domaine a révélé d'importantes différences entre les provinces et à l'intérieur des provinces en ce qui concerne les technologies à haut débit et mobiles, des différences énormes, en Ontario par exemple, en ce qui concerne l'accès aux services à haut débit. Une connectivité limitée rend difficiles la télémedecine et les autres modes de consultation technologiques.

Je suis d'accord avec le Dr Kirk. Nous avons eu des consultations préliminaires avec des gériatres qui croient qu'au début, les consultations avec les patients autochtones devraient avoir lieu en personne, mais que la télémedecine pourrait jouer un rôle énorme pour le suivi des patients.

Pour traiter la démence dans les communautés autochtones, il est également nécessaire d'adopter des approches fondées sur la culture et les points forts pour de soutenir les aidants de la famille et de la communauté. La priorité doit être de garder les aînés autochtones dans leur communauté au fur et à mesure qu'ils vieillissent, avec ou sans démence.

La maladie chronique est difficile à gérer dans les communautés autochtones. Il y a un taux élevé de gens qui présentent des morbidités multiples et de polypharmacie, ce qui oblige encore plus les praticiens à rechercher à fond les symptômes. Pourtant, il n'y a pas d'accès facile aux tests, y compris les tests d'imagerie qui sont faits couramment dans les centres urbains. Je pourrais en dire davantage à ce sujet. Nous avons besoin d'évaluations cliniques adéquates, y compris d'une approche sensible à la culture pour parler de la démence avec les patients et leur famille, de tests cognitifs appropriés et adaptés au contexte de la communauté autochtone.

Nous terminons en énonçant une évidence : à bien des égards, l'équité en matière de santé porte sur l'accès aux ressources tant matérielles qu'humaines. Nous espérons que les populations autochtones participeront activement à l'élaboration de toute stratégie, politique ou initiative nationale centrée sur la démence et que les ressources accordées pour la recherche, les équipes d'intervention ou les programmes innovateurs tiennent compte

or 4 to 5 per cent of whatever funding is provided. Such equity or population funding is found in Australia, for example, but has never been guaranteed as part of Canada's Tri-Council research environment. Thank you.

The Chair: Thank you, Dr. Warry.

I am now pleased to welcome, from the Assembly of First Nations, Chief Isadore Day, the National Health Portfolio Holder and AFN Regional Chief for Ontario; and Norma Rabbitskin, Senior Health Nurse, Sturgeon Lake First Nation Health Centre.

Chief Day, I understand you will be making the presentation.

Isadore Day, National Health Portfolio Holder, AFN Regional Chief, Ontario, Assembly of First Nations: Yes. First, I want to thank Senate committee for allowing us to be here. Mr. Chair, thank you for convening this important exercise and allowing the AFN to make this important submission. I want to also acknowledge my fellow presenters here.

I want to provide this evidence in the spirit of respect and reverence that First Nations have for those that we don't often refer to as seniors but as our elders. There is a much personal and deeper sense of who we are connected to the community and the responsibilities that we have in the area of health jurisdiction in that sense.

To begin, I would like to thank the Algonquin people, on whose territory we are meeting.

It is an honour to appear before you and to speak to the increasing incidence of dementia in Canada, the causes, consequences and the way forward for the First Nations. The AFN considers engagement with government on First Nation seniors' issues and increasing incidence of dementia in Canada from a First Nations perspective to be a top priority.

Prior to our full presentation, I wish to outline a number of key recommendations. We require increased research that is respectful of First Nations governance, processes and OCAP to fully understand dementia and its impact on First Nations.

We require the federal government to commit to the full implementation of the First Nations Mental Wellness Continuum Framework. The framework recognizes that culture plays a central role in improving the mental wellness of First Nations while also seeing the importance of evidence-based best practices. We call upon the federal government to use population statistics from current population figures when allocating funding for the home and community care program.

des données démographiques. Nous voulons dire par là qu'il faut y consacrer un montant correspondant au niveau de la population autochtone ou 4 à 5 p. 100 du financement fourni. Ce financement équitable ou basé sur la population existe en Australie, par exemple, mais il n'a jamais été garanti dans le cadre de l'environnement de recherche des IRSC. Merci.

Le président : Merci, docteur Warry.

J'ai maintenant le plaisir d'accueillir les représentants de l'Assemblée des Premières Nations qui sont le chef Isadore Day, responsable du portefeuille national de la santé, APN de l'Ontario et Norma Rabbitskin, infirmière-hygiéniste principale, Centre de santé de la Première Nation de Sturgeon Lake.

Chef Day, c'est vous, je crois, qui allez faire une déclaration.

Isadore Day, responsable du portefeuille national de la santé, chef de l'APN de l'Ontario, Assemblée des Premières Nations : Oui. Premièrement, je tiens à remercier le comité sénatorial de nous avoir invités ici. Monsieur le président, merci de tenir cette importante réunion et de permettre à l'APN de présenter cet important mémoire. Je tiens aussi à remercier les personnes qui m'accompagnent.

Je désire apporter ce témoignage dans l'esprit de respect et de déférence que les Premières Nations ont envers les personnes que nous n'appelons pas souvent des personnes âgées, mais plutôt nos aînés. Nous avons, dans ce sens, un sentiment très personnel et profond de nos liens avec la communauté et des responsabilités qui sont les nôtres dans le domaine de la santé.

Pour commencer, je voudrais remercier le peuple algonquin sur le territoire duquel nous nous sommes réunis.

C'est pour moi un honneur de comparaître devant vous pour parler de l'incidence croissante de la démence au Canada, de ses causes, de ses conséquences et de la voie de l'avenir pour les Premières Nations. L'APN juge prioritaire de s'engager avec le gouvernement au sujet des problèmes des aînés des Premières Nations et de l'incidence croissante de la démence au Canada, du point de vue des Premières Nations.

Avant de présenter la totalité de notre mémoire, je voudrais souligner un certain nombre de recommandations clés. Il faut faire davantage de recherches, en respectant la gouvernance et les méthodes des Premières Nations, en suivant les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession, pour bien comprendre la démence et ses effets sur les Premières Nations.

Nous demandons au gouvernement fédéral de s'engager à mettre entièrement en œuvre le Cadre du continuum du mieux-être mental des Premières Nations. Ce cadre reconnaît que la culture joue un rôle primordial pour améliorer le mieux-être mental des Premières Nations tout en reconnaissant aussi l'importance des pratiques exemplaires qui ont fait leurs preuves. Nous demandons au gouvernement fédéral d'utiliser des statistiques démographiques à jour pour attribuer le

First Nations require supports and caregiver training and preparedness to meet the complex challenges in caring for someone diagnosed with dementia. Support is required for urgent respite care and structured day programming funded as a preventive measure to provide families with enough support to be able to keep seniors home as long as possible. Interested First Nation communities in remote and isolated regions may meaningfully benefit from key government supports and investments in e-health.

Finally, we welcome continued engagement and encourage continued collaboration to address the increasing incidence of dementia in Canada, the root causes, the consequences of inaction and apathy and the way forward in a manner whereby First Nations communities can adapt, reform and realign wellness programs and services according to First Nation priorities.

I would like to speak to the United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples, Article 23:

Indigenous peoples have the right to determine and develop priorities and strategies for exercising their right to development. In particular, indigenous peoples have the right to be actively involved in developing and determining health, housing and other economic and social programmes affecting them and, as far as possible, to administer such programmes through their own institutions.

Article 24 (2) of the declaration states:

Indigenous individuals have an equal right to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. States shall take the necessary steps with a view to achieving progressively the full realization of this right.

It has long been the goal of the Assembly of First Nations to close the health gap outcomes between First Nations and the general Canadian population, as noted by my colleague.

While we clearly share similar objectives, the fact remains that First Nations people continue to suffer disproportionately with poor health, both mentally and physically. The government's role in examining and reporting on the increasing incidence and deficits in care of those with dementia needs to include First Nations and our history, with an understanding of both the history and impacts on our cultures.

There is a growing awareness on the health crisis faced among other communities, and this crisis implicates our senior populations.

financement du programme de soins à domicile et en milieu communautaire.

Les Premières Nations ont besoin de soutiens et d'une formation pour les aidants pour leur permettre de faire face aux défis complexes que pose un diagnostic de démence. Il faut de l'aide pour les soins de relève urgents et il faut financer des programmes de soins de jour structurés, comme mesure de prévention, afin d'aider suffisamment les familles pour qu'elles puissent garder les aînés à la maison le plus longtemps possible. Les communautés des Premières Nations des régions éloignées et isolées peuvent bénéficier de mesures clés d'aide gouvernementale ainsi que d'investissements dans la télésanté.

Enfin, nous sommes pour un engagement et une collaboration continus dans le but de faire face à l'incidence croissante de la démence au Canada, à ses causes, aux conséquences de l'inaction et de l'apathie, et pour trouver la voie à suivre, de façon à ce que les communautés des Premières Nations puissent adapter, réformer et réaligner les programmes et services de mieux-être en fonction de leurs priorités.

Je voudrais parler de l'article 23 de la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones :

Les peuples autochtones ont le droit de définir et d'élaborer des priorités et des stratégies en vue d'exercer leur droit au développement. En particulier, ils ont le droit d'être activement associés à l'élaboration et à la définition des programmes de santé, de logement et d'autres programmes économiques et sociaux les concernant, et, autant que possible, de les administrer par l'intermédiaire de leurs propres institutions.

Le paragraphe 24 (2) porte que :

Les autochtones ont le droit, en toute égalité, de jouir du meilleur état possible de santé physique et mentale. Les États prennent les mesures nécessaires en vue d'assurer progressivement la pleine réalité de ce droit.

L'Assemblée des Premières Nations a, depuis longtemps, pour objectif d'éliminer l'écart entre les résultats de santé des Premières Nations et ceux de la population générale, comme l'a mentionné mon collègue.

Nous partageons certainement les mêmes objectifs, mais les Premières Nations continuent de souffrir de façon disproportionnée d'une mauvaise santé, tant sur le plan mental que physique. Pour examiner l'incidence croissante de la démence et les lacunes dans les soins aux personnes qui ont en sont atteintes comme c'est son rôle, le gouvernement doit tenir compte des Premières Nations et de leur histoire, en prenant conscience des répercussions de l'histoire sur notre culture.

On est de plus en plus conscient de la crise sanitaire que connaissent d'autres communautés et cette crise touche nos aînés.

I want to note that just over the last few weeks, with respect to Attawapiskat and other First Nation communities that have been in the media, it's interesting that we're focusing on various demographics. We saw the babies in Kashechewan. We heard about the families and the three generations that lost their lives in the fire. In Attawapiskat we're predominantly now talking about the youth, and here today we're talking about the seniors demographic, those we call our elders.

When considering seniors, then, we must look not only at the social determinants that seniors are experiencing in the present but also the determinants they have been exposed to from birth or even conception onwards that have all acted to shape the person's life and health, according to researchers Charlotte Loppie Reading and Fred Wein in 2009.

Following is a brief snapshot of First Nations seniors issues. In 2007, the Assembly of First Nations shared with the Special Senate Committee on Aging a comprehensive report, *Sustaining the Caregiving Cycle: First Nations People and Aging*, regarding the status of seniors, including key data and recommendations. Subsequently, the special Senate committee outlined key points and direction for further work as with regard to First Nations and seniors in its report.

Researchers note that population projections show the number of First Nations people in Canada is expected to increase by 40 per cent between 2006 and 2031, and a disproportionate amount of growth will be among those aged 60 and older who are expected to more than triple in number to 184,334 in 2031. Just to note, Mr. Chair, that there is a very distinct difference in the demographic bubble between the mainstream aging population and First Nations that clearly gives rise to a need to look at First Nations-specific models.

Many researchers are making the connection that people with diabetes, especially type 2, may be at higher risk of developing dementia; however, more research is required to better understand that link. There are many more reasons why this population is seeing an increase in dementia. Again, note that we're also seeing even younger people experience type 2 diabetes. Children are getting this in First Nations at an alarming rate.

First Nations people are already dealing with the lasting effects of colonization and residential schools and suffer from what is described as a form of post-traumatic stress disorder, or PTSD. I want to note that in the media recently I've been highlighting this very strange phenomenon of potential collective post-traumatic stress in First Nations communities because of the confines that the Indian Act imposes on a group of people. That also gives rise to the fact that this should be a specific area of study.

Je voudrais seulement mentionner qu'au cours des dernières semaines, au sujet d'Attawapiskat et d'autres communautés des Premières Nations qui ont fait la une des médias, nous avons centré notre attention sur diverses données démographiques. Nous avons vu les bébés de Kashechewan. Nous avons entendu parler des familles et des trois générations qui ont perdu la vie dans l'incendie. À Attawapiskat, nous parlons maintenant surtout des jeunes et ici aujourd'hui, nous parlons des personnes âgées, de ceux que nous appelons nos aînés.

Quand nous parlons des aînés, nous devons tenir compte non seulement des déterminants sociaux qui sont les leurs actuellement, mais également des déterminants auxquels ils ont été exposés depuis leur naissance, ou même leur conception, et qui contribuent tous à modeler la vie et la santé d'une personne selon l'étude, de 2009, des chercheurs Charlotte Loppie-Reading et Fred Wein.

Voici un bref aperçu des problèmes des aînés des Premières Nations. En 2007, l'Assemblée des Premières Nations a présenté au Comité sénatorial spécial sur le vieillissement un rapport détaillé et complet intitulé *Sustaining the Caregiving Cycle : First Nations People and Aging*, concernant la situation des aînés ainsi que des données et des recommandations clés. Le comité sénatorial spécial a ensuite énoncé dans son rapport des conclusions importantes et la direction à suivre pour des travaux futurs.

Les chercheurs mentionnent que selon les prévisions démographiques, la population des Premières Nations du Canada devrait augmenter de 40 p. 100 entre 2006 et 2031 et que l'augmentation se fera surtout chez les 60 ans et plus dont le nombre devrait presque tripler passant à 184 334 en 2031. Je mentionnerais simplement, monsieur le président, qu'il y a une différence très nette entre la bulle démographique de la population générale du Canada et celle des Premières Nations et que cela oblige clairement à envisager des modèles particuliers pour les Premières Nations.

De nombreux chercheurs estiment que les personnes atteintes de diabète, surtout du type 2, risquent peut-être davantage de développer une démence; néanmoins, il faut faire plus de recherches pour mieux comprendre le lien. Il y a beaucoup d'autres raisons pour lesquelles le taux de démence augmente dans cette population. Encore une fois, nous voyons aussi des personnes plus jeunes souffrir de diabète de type 2. Les enfants des Premières Nations en sont atteints à un taux alarmant.

Les gens des Premières Nations subissent déjà les effets durables de la colonisation et des pensionnats et souffrent d'une forme de trouble de stress post-traumatique ou TSPT. Je tiens à mentionner que j'ai souligné récemment dans les médias la possibilité d'un trouble de stress post-traumatique collectif dans les communautés des Premières Nations, un phénomène très étrange attribuable à ce que la Loi sur les Indiens impose à un groupe de gens. Cela devrait également faire l'objet d'une étude.

Added to this, many seniors find themselves socially isolated, and families are less able to care for seniors because of their own challenges, including mental health issues, addictions, poverty and family violence.

The First Nations and Inuit Home and Community Care program is intended to enable people with disabilities, chronic or acute illnesses and the elderly to receive the care they need in their home communities. Care provided in these familiar settings allows First Nations people to be close to their loved ones for as long as possible and to keep their independence. I just note that this a model of customary care that, again, is not something that the mainstream understands very well, and I think it's an important aspect that should be further explored.

Unfortunately, the home and community care program still administers funding based on population statistics from 1997. Home care nurses are seeing first-hand the growing number of clients and the growing rates of dementia, with no additional funding or supports to assist them in addressing the growing epidemic. Some communities decline to administer the program because there is simply not enough funding. Some provinces will not assist with home care on reserve, citing federal jurisdiction.

Regarding some of the risk factors, there are many modifiable risk factors of dementia, including type 2 diabetes, head injury, strokes and mini-strokes, high cholesterol, high blood pressure, mild cognitive impairment, chronic inflammatory conditions, a history of clinical depression, lack of cognitive stimulation and obesity. Other factors that have been linked to possible increased risk for developing dementia include a lack of formal education, low socioeconomic status, smoking and alcohol abuse.

Once again, important considerations must be given to First Nations peoples and the long-term care effects of colonization, intergenerational trauma and how the compounded layers of historical trauma may have detrimental impacts on First Nations people when attempting to understand the full spectrum and symptoms of dementia.

Regarding the consequences, we cannot state this any more clearly. Every year that the home and community care funding uses population figures from 1997, it results in increased pressure on the home and community care program, nurses, the clients and community budgets. As a result, there is no additional funding to meet the growing demands of clients with dementia, and this must change. Where traditionally families step in to care for seniors, in too many circumstances we are seeing families struggling with poverty and addictions and they are unable to do so, leaving the care of seniors with much uncertainty.

J'ajouterais que de nombreux aînés sont isolés socialement et que les familles sont moins en mesure d'en prendre soin à cause de leurs propres difficultés qui sont notamment des problèmes de santé mentale, de toxicomanies, de pauvreté et de violence familiale.

Le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits vise à permettre aux personnes ayant des handicaps, des maladies chroniques ou aiguës ainsi qu'aux personnes âgées de recevoir les soins dont elles ont besoin dans leur communauté. Les soins fournis dans ce cadre familial permettent aux gens des Premières Nations de rester près de leur famille le plus longtemps possible tout en gardant leur indépendance. Je mentionnerais simplement que c'est un modèle de soins coutumier que la population générale ne comprend pas très bien et qu'à mon avis, c'est un aspect important qu'il faudrait explorer davantage.

Malheureusement, le programme de soins à domicile et en milieu communautaire continue de gérer son financement en fonction des statistiques démographiques de 1997. Les infirmières de soins à domicile constatent le nombre grandissant de clients et l'incidence croissante de la démence sans qu'il y ait de financement ou d'aide supplémentaire pour les aider à faire face à l'épidémie. Certaines communautés refusent d'administrer le programme faute d'un financement suffisant. Certaines provinces n'apportent pas d'aide pour les soins à domicile dans les réserves en invoquant la compétence fédérale.

Pour ce qui est des facteurs de risque de la démence, un grand nombre d'entre eux sont modifiables. Ce sont notamment le diabète de type 2, les traumatismes crâniens, les AVC et mini-AVC, un taux de cholestérol élevé, une tension artérielle élevée, un déficit cognitif léger, l'inflammation chronique, des antécédents de dépression clinique, le manque de stimulation cognitive et l'obésité. Les autres facteurs qui ont été reliés à une augmentation du risque de démence sont notamment le manque d'éducation, un faible statut socio-économique, le tabagisme et l'alcoolisme.

Encore une fois, il faut tenir compte des peuples des Premières Nations et des effets à long terme de la colonisation, des traumatismes intergénérationnels et de l'accumulation de traumatismes historiques qui ont pu avoir des effets néfastes sur les peuples des Premières Nations lorsqu'on cherche à comprendre les causes et les symptômes de la démence.

Pour ce qui est des conséquences, nous ne pouvons pas dire les choses plus clairement. Chaque année pendant laquelle le financement des soins à domicile et en milieu communautaire se base sur les données démographiques de 1997, cela augmente les pressions sur les programmes de soins à domicile en milieu communautaire, les infirmières, les clients et les budgets des collectivités. Il n'y a donc pas de fonds supplémentaires pour répondre à l'augmentation de la demande des clients atteints de démence et cela doit changer. Lorsque les familles traditionnelles prennent soin des aînés, il arrive trop souvent que des problèmes

As for the way forward, while researchers note that dementia is a condition of the brain and is not a mental illness or disease, we recognize the strong links between dementia and mental wellness and wish to note our wellness plan called the First Nations Mental Wellness Continuum Framework. This framework, Mr. Chair, may serve as a model to guide and support conversations with major health care professionals, other service providers and jurisdictional partners to enhance collaboration and build partnerships to ensure the needs of First Nations people are met on dementia. The First Nations Information Governance Centre's regional health survey is currently in the field asking key questions on dementia. The survey report will assist in supporting necessary evidence from First Nations' perspectives, and the survey final report is due in 2018.

The World Health Organization is currently developing iSupport, which is an e-health solution that provides evidence-based education, skills training and social supports for caregivers of people living with dementia. First Nations communities in remote and isolated regions may meaningfully benefit from investments in e-health. A vital component of any effort to improve health outcomes for older First Nations people and to plan for the future is the use of high quality, relevant and accessible research and data.

First Nations also require culturally appropriate diagnosis, assessment and treatment for dementia in their home communities.

Thank you for this opportunity to present to the committee.

The Chair: Thank you very much. I will open up the floor to questions, and I will begin with Senator Eggleton.

Senator Eggleton: Thank you very much for your presentations. This should not be a surprise to us. You've outlined a great many needs in the First Nations communities.

Is there any particular program, or two or three programs, that either exist or don't exist that you would think should be given some priority, should move early on to bring about the maximum amount of impact in terms of coping with dementia?

Mr. Day: I think noted in here is the First Nations Mental Wellness Continuum Framework. The fact that there is differentiation between the medical and disease model and mental health, it goes without saying that being that First Nations are communal in nature and that we've got so many other issues affecting the wellness of the community, as a whole and as a collective, the mental wellness continuum framework is engaging all community supports and agencies, and it's engaging the leadership, youth and seniors.

liés à la pauvreté et à la toxicomanie les empêchent de le faire, ce qui compromet beaucoup les soins aux aînés.

Pour ce qui est de l'avenir, les chercheurs remarquent que la démence est une atteinte du cerveau et non pas une maladie mentale, mais nous reconnaissons les liens importants entre la démence et le bien-être mental. Nous tenons à mentionner notre plan de bien-être intitulé Cadre du continuum de mieux-être mental des Premières Nations. Ce cadre, monsieur le président, peut servir de modèle pour guider et appuyer des échanges avec d'importants professionnels des soins de santé, d'autres fournisseurs de services et d'autres partenaires afin d'améliorer la collaboration et d'établir des partenariats pour répondre aux besoins des Premières Nations sur le plan de la démence. La première enquête de santé régionale du First Nations Information Governance Centre est actuellement en cours et pose des questions clés sur la démence. Le rapport d'enquête aidera à recueillir les données probantes nécessaires du point de vue des Premières Nations et le rapport final devrait être présenté en 2018.

L'Organisation mondiale de la Santé est en train de mettre au point iSupport, une solution de télésanté qui fournit une éducation basée sur les données probantes, une formation et un soutien social aux aidants de personnes atteintes de démence. Les communautés des Premières Nations des régions éloignées et isolées peuvent bénéficier d'investissements dans la télésanté. Un élément crucial de tout effort visant à améliorer les résultats de santé des aînés des Premières Nations et de planifier l'avenir est l'utilisation de recherches et de données de haute qualité, pertinentes et accessibles.

Les Premières Nations ont également besoin d'un diagnostic, d'une évaluation et d'un traitement de la démence adaptés à leur culture dans leurs communautés.

Merci de nous avoir permis de présenter notre point de vue au comité.

Le président : Merci beaucoup. Nous allons entamer la période des questions et je vais commencer par le sénateur Eggleton.

Le sénateur Eggleton : Merci beaucoup pour vos exposés. Cela ne devrait pas nous étonner. Vous avez décrit les nombreux besoins des communautés des Premières Nations.

Y a-t-il un programme particulier ou deux ou trois programmes qui existent actuellement, ou qui n'existent pas, et qui devraient recevoir une attention prioritaire, afin de faire face à la démence avec le maximum d'efficacité?

M. Day : Il est question ici du Cadre du continuum de mieux-être mental des Premières Nations. Le fait est qu'il y a une différence entre le modèle médical axé sur la maladie et la santé mentale, il va sans dire que les Premières Nations sont communautaires et que nous avons beaucoup d'autres problèmes qui touchent le bien-être de la communauté dans son ensemble et collectivement. Le Cadre du continuum du mieux-être mental engage tous les soutiens et organismes communautaires, ainsi que les dirigeants, les jeunes et les aînés.

Stimulating a move-forward basis in a mental health continuum framework is one of the strongest things we have going for us right now. What I would offer is it's ready to develop, we've got shovel-ready projects and it's a huge positive step forward that will be of interest to the committee.

Mr. Warry: I also want to emphasize the significance of home and community care programs. We're working with Health Canada and the First Nations and Inuit Home and Community Care Program to develop dementia fact sheets and training programs for home and community care workers so that community-based workers have a better understanding of dementia and the early warning symptoms. I think that's a really important program.

The other thing I would highlight that we're also doing is the need for culturally appropriate early screening that can be done not by physicians but in the community by caregivers and others. We're just in the starting point of adapting the KICA, the Kimberley Indigenous Cognitive Assessment, from Australia. It's a simple prescreen for dementia developed in Australia, known worldwide as the first true cognitive screening for indigenous populations.

We're working with language groups on Manitoulin Island at the moment to adapt that tool, but again that's something that really requires additional supports.

Senator Eggleton: That's from Australia?

Mr. Warry: It has been adopted from Australia.

Senator Eggleton: I would like to get a sense of what the traditional perceptions of dementia are for First Nations people and the types of care in the communities that would be different from the other communities in Canada. How do First Nations people look upon dementia and the types of care that they think are necessary?

Norma Rabbitskin, Senior Health Nurse, Sturgeon Lake First Nation Health Centre, Assembly of First Nations: I am a senior health nurse in Sturgeon Lake, and I oversee community health and the home and community care program.

Traditionally we value our elders. They're our wisdom keepers, so they provided direction. In regard to how our history has evolved, over the years that role has been taken away from our elders. What we're left with is the symptoms now in our communities. We need to understand the indigenous views of dementia.

The circle of life is celebrated, when our people get prepared to leave, or to transcend. We're born as an infant, and through the life cycle we go back to the infancy state — I guess the

L'adoption d'un cadre du continuum de mieux-être mental est l'un des principaux atouts dont nous disposons actuellement. Je dirais que cet outil est prêt à être développé, que nous avons des projets prêts à être entrepris et que c'est là un énorme pas en avant qui intéressera le comité.

M. Warry : Je tiens aussi à souligner l'importance des programmes de soins à domicile et en milieu communautaire. Nous travaillons avec Santé Canada et le Programme des soins à domicile en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits pour élaborer des feuillets de renseignements et des programmes de formation à l'intention des travailleurs en soins à domicile et en milieu communautaire afin qu'ils aient une meilleure compréhension de la démence et des symptômes annonciateurs. Je pense que c'est vraiment un programme important.

Je soulignerais aussi que nous répondons au besoin d'un dépistage précoce adapté à la culture qui peut être fait non pas par les médecins, mais par les aidants et d'autres personnes, dans la communauté. Nous venons de commencer à adapter le KICA, le Kimberley Indigenous Cognitive Assessment, de l'Australie. C'est un simple outil de dépistage de la démence mis au point en Australie et qui est connu dans le monde entier comme le premier instrument de dépistage cognitif vraiment adapté aux populations autochtones.

Nous travaillons à l'heure actuelle avec des groupes linguistiques de l'île Manitoulin pour adapter cet outil, mais là encore, c'est une chose qui a vraiment besoin d'un soutien supplémentaire.

Le sénateur Eggleton : Cela vient d'Australie?

M. Warry : C'est un modèle australien que nous avons adopté.

Le sénateur Eggleton : J'aimerais avoir une idée de la façon dont les Autochtones perçoivent traditionnellement la démence, et des soins qui seraient différents dans les communautés autochtones par rapport aux autres communautés du Canada. Comment les Premières Nations considèrent-elles la démence et le genre de soins qu'elles estiment nécessaires?

Norma Rabbitskin, infirmière-hygiéniste principale, Centre de santé de la Première Nation de Sturgeon Lake, Assemblée des Premières Nations : Je suis infirmière principale à Sturgeon Lake et je supervise le programme communautaire des soins de santé à domicile et en milieu communautaire.

Nous valorisons traditionnellement nos aînés. Comme ils sont nos gardiens de la sagesse, ils nous indiquent la voie à suivre. Pour ce qui est de notre histoire, ce rôle a été enlevé à nos aînés au fil des ans. Ce qui nous reste maintenant, dans nos communautés, ce sont les symptômes. Il faut que nous comprenions la conception autochtone de la démence.

Quand nous nous préparons pour le grand départ ou la transcendance, nous célébrons le cercle de vie. Nous commençons comme nouveau-né et nous retournons en enfance à la fin du cycle

mainstream would say dementia. It's a celebration. This is where we need to give that ownership to the individual indigenous culture to tell that story and how it's a celebration.

A lot of predisposing factors come into play where we have early onset of dementia. We have to look after the mind. There is a normal process that is interrupted. As our colleagues say, there are many causes. In our communities, it's not necessarily being diagnosed at the onset. We need to link those services with an assessment.

To try to describe dementia to my people, we have to use the indigenous world view of understanding our culture and how everything has been interrupted. It has to be led by our people to really understand what happened. When our people talk about mental health wellness, we can't really separate mental health and all of that. We have to look at the whole person.

Senator Eggleton: What are the types of care? Does this home and community care program meet your needs culturally?

Ms. Rabbitskin: The home and community care program has been in place for over 10 years. You have to understand the uniqueness of how the service is delivered across Canada. In Saskatchewan, it's either delivered at the community level or by tribal council. If it's delivered by tribal council, you only get home nursing. In my community, we deliver home care. We're able to provide home nursing assessment, case management and personal care. We hire personal care aides, but the challenge we have is the lack of funding to provide appropriate care.

Mr. Day: Thank you, Norma. In Serpent River, where I was a chief for 10 years, one of the programs we had was built on the life-long learning continuum. We know that dementia affects cognitive issues and learning abilities. What we have done in Serpent River has been successful. We built the JOY program, joining old and young.

In our community, the elders spend time in the daycare community. Basically, they have structured programming and the types of exercises and the art, for example, bode well with keeping elevated skills for seniors and the issues around dementia. Also, there is social cohesion. The building with the children and daycare service is one of the premier programs we have in Serpent River, and we're proud of it. I think this should be explored because it uses community resources, looks at the life-long learning continuum, and it's a culturally based model and it works.

Mr. Warry: There is so much to say. Mainstream people can learn a lot from how Aboriginal people think about old age and dementia. It's true that it's a much more positive outlook on the aging process.

de vie — je suppose que le reste de la population parlerait alors de démence. C'est une célébration. Nous devons donner à la culture autochtone la possibilité de dire ce qu'il en est, et pourquoi c'est une célébration.

Un grand nombre de facteurs prédisposants entrent en jeu lorsque débute la démence. Nous devons prendre soin de l'esprit. Un processus normal est interrompu. Comme l'ont dit nos collègues, il y a à cela de nombreuses causes. Dans nos communautés, ce n'est pas toujours diagnostiqué dès le début. Nous devons relier ces services à une évaluation.

Pour essayer de décrire la démence à mon peuple, nous devons nous servir de la vision autochtone de notre culture et de façon dont toute chose est interrompue. Il faut que ce soit dirigé par notre peuple pour qu'on comprenne vraiment ce qui s'est passé. Quand nous parlons du mieux-être mental, nous ne pouvons pas vraiment séparer la santé mentale de tout le reste. Il faut tenir compte de l'ensemble de la personne.

Le sénateur Eggleton : Quels sont les types de soins? Le programme de soins à domicile et en milieu communautaire répond-il à vos besoins sur le plan culturel?

Mme Rabbitskin : Le programme de soins à domicile et en milieu communautaire est en place depuis plus de 10 ans. Il faut bien comprendre le caractère très particulier de la façon dont les services sont offerts dans l'ensemble du pays. En Saskatchewan, ils sont assurés au niveau communautaire ou par le conseil tribal. S'ils sont fournis par le conseil tribal, vous obtenez seulement des soins infirmiers à domicile. Dans ma communauté, nous offrons des soins à domicile. Nous pouvons fournir, à domicile, l'évaluation d'une infirmière, la gestion du cas et des soins personnels. Nous recrutons des aides au service de soins personnels, mais nos difficultés sont dues au manque de financement voulu pour fournir des soins appropriés.

M. Day : Merci, Norma. À Serpent River, où j'ai été chef pendant 10 ans, un des programmes que nous avions reposait sur le continuum d'apprentissage. Nous savons que la démence affecte les capacités cognitives et les capacités d'apprentissage. Ce que nous avons fait, à Serpent River, a été un succès. Nous avons établi le programme JOY, qui rejoint les jeunes comme les vieux.

Dans notre communauté, les aînés passent du temps dans les services de garderie. Ils ont également des programmes structurés, des exercices et des activités artistiques, par exemple, qui les aident à conserver des capacités et à faire face à la démence. Il y a aussi de la cohésion sociale. Les bâtiments où se trouvent les services à l'enfance et la garderie est un des meilleurs programmes que nous ayons à Serpent River. Je pense qu'il faudrait explorer ce modèle, car il utilise les ressources communautaires, tient compte du continuum d'apprentissage, il est basé sur la culture et il fonctionne bien.

M. Warry : Il y a tant de choses à dire. La population générale peut beaucoup apprendre de la façon dont les Autochtones conçoivent la vieillesse et la démence. C'est une conception beaucoup plus positive du vieillissement.

I'll give you one example. If you have a person with dementia in mainstream society, we say they hallucinate. If an Aboriginal person is going through some sort of auditory or visual hallucination, it's often taken as a positive sign that the person is in much closer contact with the spiritual world and is trying to convey information back to this world. It is a completely different world view about aging and dementia, which reduces the stigma around the disease. I think mainstream people can learn a lot from that.

There are a lot of really good models out there of community-based family care giving. Chief Day mentioned the need for respite. Aboriginal people want to care for their family members and keep them in the home for as long as possible. They do not like old-age homes or institutional care for lots of reasons.

Keeping older people in the home is the preference, but that requires resources for things like respite.

Dr. Kirk: I'm sure you've heard the term "dementia-friendly communities." In my experience, I find it's often the Aboriginal communities that are the most dementia friendly in rural Saskatchewan. People know that a person wanders and they take them or send them home. People like to have family members at home as long as possible and, in my experience, more so than in the rest of the population. I think we can learn a lot about dementia-friendly communities from First Nations.

Senator Stewart Olsen: Thank you all for really thoughtful presentations. I am learning a lot about especially the indigenous way of looking at aging and the circle of life. I'm fascinated, Dr. Kirk, with your rural approach, because I'm from New Brunswick and we certainly need something along those lines. You started it in the early 2000s. Was it a big group of people who got together? How did you get going?

Dr. Kirk: There is a photograph of our early group in one of the PowerPoints that has been circulated, so you can actually see the people.

A group of us at the University of Saskatchewan, who were working in dementia but not necessarily working together, got together. It was really Dr. Debra Morgan who brought us together and said there is this new emerging team grant we could apply for from CIHR; let's do something around dementia. A bunch of us got together — I think there were about eight of us on the original team. Not all of us were clinicians. We had a human geographer, a sociologist; various types of people. We visited all the sites around Saskatchewan — some in the north, some in the south — and we talked to the communities and asked them what they needed around dementia.

Je vais vous donner un exemple. Quand une personne de la population générale est atteinte de démence, nous disons qu'elle hallucine. Si un Autochtone a une hallucination auditive ou visuelle, c'est souvent considéré comme un signe positif montrant qu'il est davantage en contact avec le monde spirituel et qu'il essaie de retransmettre des renseignements à notre monde. C'est une conception complètement différente du vieillissement et de la démence qui réduit la stigmatisation de la maladie. Je pense que la population générale peut en tirer d'importantes leçons.

Il y a beaucoup de bons modèles de soins dispensés par les aidants naturels en milieu communautaire. Le chef Day a mentionné la nécessité de soins de relève. Les Autochtones veulent prendre soin des membres de leur famille et les garder à la maison le plus longtemps possible. Ils n'aiment pas les foyers pour personnes âgées ou les établissements de soins pour de multiples raisons.

Les gens préfèrent garder les personnes âgées à la maison, mais cela exige des ressources pour des choses comme les soins de relève.

Dr Kirk : Vous avez certainement entendu parler de communautés plus tolérantes face à la démence. Je constate personnellement que ce sont souvent les communautés autochtones qui sont les plus tolérantes dans les régions rurales de la Saskatchewan. Les gens savent qu'une personne s'est égarée et la ramènent ou l'envoient chez elle. J'ai constaté que les gens sont plus disposés à garder les membres de la famille à la maison le plus longtemps possible que dans le reste de la population. Nous avons beaucoup à apprendre, je pense, des communautés des Premières Nations.

La sénatrice Stewart Olsen : Merci à vous tous pour vos exposés vraiment intéressants. J'apprends beaucoup, surtout sur la façon autochtone d'envisager le vieillissement et le cercle de vie. Je suis fascinée, docteur Kirk, par votre approche rurale, car je viens du Nouveau-Brunswick où nous avons certainement besoin de quelque chose de ce genre. Vous avez lancé votre projet au début des années 2000. Est-ce un groupe important qui se réunit? Comment vous êtes-vous lancés?

Dr Kirk : Une photo de notre groupe, à ses débuts, se trouve dans un des documents en PowerPoint qui a été distribué. Vous pouvez donc voir les gens.

À l'Université de Saskatchewan, un groupe de personnes qui travaillaient sur le sujet de la démence, mais pas nécessairement ensemble, se sont réunies. En fait, c'est la Dre Debra Morgan qui nous a réunis en nous disant qu'il y avait une nouvelle subvention que nous pouvions demander aux IRSC pour faire quelque chose au sujet de la démence. Quelques-uns d'entre nous se sont regroupés — je pense que nous étions huit dans l'équipe initiale. Nous n'étions pas tous des cliniciens. Nous avions un géographe, un sociologue, diverses catégories de gens. Nous avons visité tous les sites de la province — certains au nord, d'autres au sud — et nous avons parlé aux communautés pour leur demander ce dont elles avaient besoin relativement à la démence.

Interestingly, in a lot of the First Nations communities, we heard, “Why are you doing dementia? Our big problem is around young people.” We are seeing that in the news these days, but these are all problems. As we heard, dementia is growing in the Aboriginal community. I don’t think we would hear, “Why are you focusing on dementia?” if we went to First Nations today.

A group of us got together and designed it with a lot of feedback from the communities and it has grown over the years.

Senator Stewart Olsen: You see patients for their initial assessment one day a week. How many are you able to assess?

Dr. Kirk: In that day we see two new patients in the morning. I see them in the morning with the group, and then they go through various assessments — neuropsychology, dietitian, physiotherapy, neuroimaging and CT scan — and I then see them at the end of the day. For the rest of the day I am seeing people over Telehealth in follow-up all over the province.

Senator Stewart Olsen: On your Telehealth, are those individual or group sessions?

Dr. Kirk: They are individual sessions with me. Sometimes we will have one of the other health care providers involved if there is a special need. Usually it is just me, and then the patient and, perhaps more importantly, their family can be present. It is a lot easier for someone to bring in their extended family to a local Telehealth visit than to drag them all the way to Saskatoon, or to Moncton if it were in New Brunswick.

Senator Stewart Olsen: One of the interesting comments you made, Mr. Warry, was the lack of broadband. That is a huge problem everywhere in Canada.

Ms. Rabbitskin, I am interested in your perception. Do people come to you and say, “There is something wrong with my mother or my grandmother?” Is everyone up to date on the incidence of dementia? I understand they don’t look at it in the same way that other communities would, but how do they go about getting help in the initial stages?

Ms. Rabbitskin: We have tools, the same thing as mini-mentals that we do. We try to refer them back to their family physicians, but they don’t want to diagnose dementia. That is where we struggle with disjointed care.

It is something that is on the horizon. We don’t really have a good handle on it because we are not tracking it well. The home and care community program is only 10 years old, and we have our own way of tracking. We don’t have an assessment tool. We have an assessment tool that was developed within our region. I

Curieusement, dans un grand nombre de communautés des Premières Nations, on nous a dit : « Pourquoi vous occupez-vous de la démence? Ce sont les jeunes qui posent notre principal problème. » C’est ce que nous voyons aux nouvelles ces jours-ci, mais toutes ces questions sont problématiques. Comme on l’a entendu dire, la démence est en croissance dans la communauté autochtone. Je ne pense pas qu’on nous dirait : « Pourquoi vous intéressez-vous à la démence? » si nous allions aujourd’hui, dans les communautés des Premières Nations.

Notre groupe a mis au point cette initiative avec beaucoup de rétroaction de la part des communautés et le projet a pris de l’expansion au fil des années.

La sénatrice Stewart Olsen : Vous voyez les patients pour leur évaluation initiale un jour par semaine. Combien de personnes pouvez-vous examiner?

Dr Kirk : À l’heure actuelle, nous voyons deux nouveaux patients dans la matinée. Je les vois le matin avec le groupe, après quoi ils subissent diverses évaluations en neuropsychologie, diététique et physiothérapie ainsi que des tests de neuro-imagerie et de tomodensitométrie. Je les revois ensuite à la fin de la journée. Pendant le reste de la journée, je fais le suivi de patients de toutes les régions de la province par télésanté.

La sénatrice Stewart Olsen : Vos séances de télésanté se font-elles individuellement ou en groupe?

Dr Kirk : Je vois les patients individuellement. Il arrive parfois qu’un des autres fournisseurs de soins de santé intervienne si nécessaire. Généralement, je suis seul à communiquer avec le patient, mais ce qui est peut-être le plus important, c’est que la famille peut être présente. Il est beaucoup plus facile pour un patient de faire venir sa famille à une station locale de télésanté que de l’emmener à Saskatoon, ou à Moncton, si nous étions au Nouveau-Brunswick.

La sénatrice Stewart Olsen : Vous avez fait une observation intéressante, monsieur Warry, au sujet du manque de réseaux à haut débit. C’est un énorme problème, partout au Canada.

Madame Rabbitskin, je m’intéresse à votre façon de voir les choses. Les gens viennent-ils vous dire : « Ma mère ou ma grand-mère ne semble pas aller très bien. » Tout le monde est-il au courant de l’incidence de la démence? Je sais que votre communauté ne voit pas les choses de la même façon que les autres, mais comment les gens obtiennent-ils de l’aide au début de la maladie?

Mme Rabbitskin : Nous avons des outils, la même chose que les mini-évaluations mentales. Nous essayons d’adresser les patients à leurs médecins de famille, mais ces derniers ne veulent pas diagnostiquer la démence. C’est là que la fragmentation des soins nous cause des problèmes.

Cela fait partie des projets futurs. C’est quelque chose que nous ne maîtrisons pas vraiment bien, car nous ne faisons pas un bon suivi. Le programme des soins à domicile en milieu communautaire n’a que 10 ans d’existence et nous avons notre propre façon de l’évaluer. Nous n’avons pas d’outil d’évaluation.

know that they use interRAI as an assessment tool, but it is something that is being looked at as one of the ways to assess people and link them with the province.

Basically, the challenge is how to link the services outside the community. The service delivery is unique. I am still trying to link the services. I didn't know that you had that study in Saskatchewan. I could be learning more about your service delivery and how we could improve our program.

It is a lot about training our people, our nurses and support staff, and also enhancing our programs. We have a ways to go.

Senator Stewart Olsen: One of the things we have seen is that there is knowledge and there are programs all over. There is a real need to have a central area where you can go and say that this might work in my community.

Dr. Kirk: Home care is tremendously important. I estimate that with maybe 10 per cent of the patients we see it is the home care nurse seeing the patient about something else who says to the family doctor, "I think you need to refer this person for a cognitive assessment."

In answer to one of Norma's comments, we try to keep our clinic quiet. We don't publicize it, because we are overwhelmed enough for our one day a week. I cannot overemphasize how important home care assessments are.

Senator Merchant: Thank you to all the people here from Saskatchewan; it is great. You answered my question, Dr. Kirk; you have a long waiting list. How do you get referrals? You said if you had more neurologists you could operate the clinic every day.

Dr. Kirk: The referrals are from family doctors and nurse practitioners. We encourage them to refer people who have difficult-to-diagnose issues or difficult management issues. Nonetheless, that's hard to police. Sometimes we see people who, in my opinion, the family doctor could have diagnosed. As I said earlier, we need to support family doctors in making those diagnoses. Our waiting list is long.

If we had funding for a nurse psychologist full time, we could do our clinic every day, but we don't. Megan O'Connell, our neuropsychologist, does this free as part of her academic mission, but we could certainly use more.

It wasn't easy to get the funding that we have, as you might imagine. You know what these things are like.

Il y en a un qui a été mis au point dans notre région. Je sais qu'on utilise interRAI comme outil d'évaluation, mais c'est une solution envisagée pour évaluer les gens et les relier au système provincial.

La difficulté est d'établir des liens avec des services en dehors de la communauté. La prestation des services est très particulière. J'essaie toujours de relier les services. Je ne savais pas que vous aviez cette étude en Saskatchewan. Je pourrais en apprendre plus sur la façon dont vous assurez les services et comment nous pourrions améliorer notre programme.

Il s'agit surtout de former notre personnel, nos soignants et notre personnel de soutien et aussi d'améliorer nos programmes. Nous avons beaucoup de chemin à faire.

La sénatrice Stewart Olsen : Nous avons notamment constaté qu'il y a des connaissances et des programmes un peu partout. Il serait vraiment nécessaire d'avoir un endroit centralisé où vous pourriez aller chercher ce qui fonctionnera dans votre communauté.

Dr Kirk : Les soins à domicile sont extrêmement importants. J'estime que pour peut-être 10 p. 100 des patients que nous voyons, l'infirmière de soins à domicile qui l'a vu pour un autre problème a dit à son médecin de famille : « Je pense que vous devriez envoyer cette personne subir une évaluation cognitive. »

Pour répondre à une des remarques de Norma, nous essayons de ne pas faire trop de bruit. Nous ne faisons pas de publicité au sujet de notre clinique, car nous sommes suffisamment débordés lors de notre journée hebdomadaire. Je ne saurais trop insister sur l'importance des évaluations faites dans le cadre des soins à domicile.

La sénatrice Merchant : Merci à toutes les personnes de la Saskatchewan qui sont ici; c'est formidable. Vous avez répondu à ma question, docteur Kirk; vous avez une longue liste d'attente. Qui vous adresse des patients? Vous avez dit que si vous aviez plus de neurologues, vous pourriez faire fonctionner la clinique tous les jours.

Dr Kirk : Les patients nous sont adressés par des médecins de famille et des infirmières praticiennes. Nous les invitons à nous envoyer des gens qui ont des problèmes difficiles à diagnostiquer ou dont le cas est difficile à gérer. Il est néanmoins difficile de faire respecter ce principe. Nous voyons parfois des personnes pour qui j'estime le médecin de famille aurait pu établir le diagnostic. Comme je l'ai dit, nous devons aider les médecins de famille à faire les diagnostics. Notre liste d'attente est longue.

Si nous avions les moyens de payer un neuropsychologue à plein temps, nous pourrions ouvrir la clinique tous les jours, mais ce n'est pas le cas. Megan O'Connell, notre neuropsychologue, travaille gratuitement dans le cadre de sa mission universitaire, mais nous pourrions certainement utiliser davantage de personnel.

Il n'a pas été facile d'obtenir le financement dont nous disposons, comme vous pouvez l'imaginer. Vous savez ce que c'est.

Senator Merchant: You have people from all over the province of Saskatchewan coming to you?

Dr. Kirk: Yes, they come from Eastend down in the south to places as far north as you can get, up to Black Lake near the Northwest Territories border.

Senator Merchant: How many kilometres would be the furthest?

Dr. Kirk: The furthest would be from way up north, and that must be maybe 1,000 kilometers. I am guessing.

Senator Merchant: And they are on a waiting list to make the journey?

Dr. Kirk: Yes. They can't drive, so often they have to fly down and stay for a couple of days before flying back.

Everyone is at least 100 kilometres away from Saskatoon or Regina. On average, they are a few hundred kilometres away.

Senator Merchant: I would like to speak to the different cultural ways that the First Nations have. That is, the cultural sensitivities you spoke about.

We have learned that women are more prone to dementia than men. Women elders play a significant role in the family unit, don't they? I have known grandmothers who are looking after the grandchildren because, in the interim, the other generations are either in the cities or elsewhere.

Perhaps you could tell us how it is so different because of the family units. How does that work when a woman elder perhaps has all kinds of responsibilities looking after other generations?

Ms. Rabbitskin: The grandmothers and women are pillars in the community. Grandmothers are matriarchs in our communities. When they are affected, that's a great loss.

The expectation is the community, and also historically the family, looks after one another. Kinship is crucial. When one of our family members gets sick, the family comes together and supports one another. That is where it is hard. It's not the traditional way to place a family member in a nursing home. It's not something that was taught to us. It is a crossroads for families, and placing their loved one in a care home brings a lot of stress if the family is burnt out.

This is where home care is able to provide that temporary support until they are able to deal with it. That is not available 24 hours a day. It may not be available in a community. So that is where we need to link up to services outside or support the community to bring home care into the community. Not every community has or is ready for that choice. It is like a lot of the funding issues and access.

La sénatrice Merchant : Des personnes de toutes les régions de la Saskatchewan viennent vous voir?

Dr Kirk : Oui, elles viennent aussi bien de l'extrémité sud-est de la province que d'endroits très au nord, jusqu'à Black Lake, près de la frontière des Territoires du Nord-Ouest.

La sénatrice Merchant : Combien de kilomètres y a-t-il entre votre clinique et l'endroit le plus éloigné?

Dr Kirk : L'endroit le plus éloigné au nord, ce doit être environ 1 000 kilomètres. C'est une simple supposition.

La sénatrice Merchant : Les patients sont sur la liste d'attente pour faire les déplacements?

Dr Kirk : Oui. Comme ils ne peuvent pas conduire, ils doivent souvent venir en avion et rester un ou deux jours avant de rentrer chez eux.

Tout le monde vit au moins à 100 kilomètres de Saskatoon ou Regina. En moyenne, les gens habitent à quelques centaines de kilomètres de distance.

La sénatrice Merchant : Je voudrais parler des habitudes culturelles différentes des Premières Nations. Je vais allusion aux sensibilités culturelles dont vous avez parlé.

Nous avons appris que les femmes sont plus exposées à la démence que les hommes. Les femmes âgées jouent un rôle important dans la famille, n'est-ce pas? J'ai connu des grand-mères qui prenaient soin des petits-enfants parce que la génération intermédiaire vivait en ville ou ailleurs.

Vous pourriez peut-être nous dire en quoi les choses sont si différentes en raison de la nature de la cellule familiale. Quand une femme âgée assume toutes sortes de responsabilités en prenant soin d'une autre génération, comme cela fonctionne-t-il?

Mme Rabbitskin : Les grands-mères et les femmes sont les piliers de la communauté. Les grands-mères sont des matriarches dans nos communautés. Lorsqu'elles sont touchées par la maladie, c'est une grande perte.

Les membres de la communauté et traditionnellement, la famille, prennent soin des uns des autres. Les liens du sang revêtent une importance cruciale. Quand une personne tombe malade dans la famille tombe malade, les autres membres de la famille se soutiennent mutuellement. C'est ce qui rend les choses difficiles. Nous n'avons pas l'habitude de placer un membre de la famille dans un foyer des soins. Ce n'est pas une chose qui nous a été enseignée. C'est une épreuve pour les familles et le placement d'un être cher dans un foyer de soins lorsque la famille est épuisée cause beaucoup de stress.

C'est là que les soins à domicile peuvent apporter un soutien temporaire jusqu'à ce que la famille puisse faire face. Ce service n'est pas disponible 24 heures sur 24. Il n'est pas toujours offert dans la communauté. C'est donc à ce niveau-là que nous devons établir un lien avec les services extérieurs ou aider la communauté à établir des soins à domicile. Les communautés ne sont pas toutes prêtes à cela. C'est comme pour un grand nombre de problèmes de financement et d'accès.

Mr. Warry: This is not to say anything against what has just been said. The role of women in First Nations is absolutely critical when it comes to health and so on, but I have one small correction.

You have heard that the rates of dementia are higher in the mainstream amongst women, but one of the interesting things about dementia that we have discovered is that in Aboriginal communities dementia rates are actually higher in men. There is a reverse there between mainstream and First Nations. I'm not particularly sure why. It may have something to do with rates of vascular dementia as opposed to other kinds of dementia. Nonetheless, the rates are more balanced in First Nations than they are in the mainstream.

Mr. Day: That is a very good question and clarification.

One of the reasons — and this goes without saying — is that the women in our families are the multi-taskers. They can do so many things and use their left and right brain at the same time because they are caring for their kids, their grandkids, nieces and nephews. Basically, it is a way of life. I understand that dementia can be combatted by activity: simple repetition. I'll say it: the woman's mind is stronger than the man's in that sense.

The other thing to note is one of the reasons there may be higher incidences of dementia in men is because of the welfare system and colonial issues and impacts. Our men were hunters, gatherers, fishers and they travelled. The welfare system and the confines of the Indian Act oppressing the people, the land and their activity simply has created an "ethnostress" that certainly correlates to the impact on our men having a higher incidence of dementia.

I'm not sure if that is founded in a study, but it is quite obvious that our people were closely connected to the land, and that is as a result of us not having access to the land via the Indian Act. It's now creating a number of other issues and socially impacting our people.

The Chair: That would fall into the category of a major stressor, the concept of a significant cultural change.

M. Warry : Je suis entièrement d'accord avec ce qu'on vient de dire. Les femmes des Premières Nations jouent un rôle absolument crucial sur le plan de la santé, mais j'aurais un petit correctif à apporter.

On vous a dit que le taux de démence était plus élevé chez les femmes dans la population générale, mais une chose intéressante que nous avons découverte au sujet de la démence est que son incidence est en fait plus élevée chez les hommes dans les communautés autochtones. C'est la situation inverse. Je ne sais pas vraiment pourquoi. C'est peut-être dû à l'incidence de la démence vasculaire par rapport aux autres formes de démence. Quoi qu'il en soit, les causes sont plus équilibrées dans les Premières Nations que dans la population générale.

M. Day : C'est une excellente question et précision.

Une des raisons — et cela va sans dire — est que dans nos familles, les femmes ont des responsabilités multiples. Elles peuvent faire un grand nombre de choses et utilisent en même temps l'hémisphère gauche et l'hémisphère droit de leur cerveau parce qu'elles prennent soin de leurs enfants, de leurs petits-enfants, de leurs nièces et neveux. C'est leur mode de vie. Je crois que l'activité, la simple répétition des tâches peuvent combattre la démence. Je dirais que l'esprit des femmes est plus solide que celui des hommes.

Une chose à mentionner est que l'incidence plus élevée de la démence chez les hommes est peut-être due au système d'aide sociale et aux répercussions du colonialisme. Nos hommes étaient des chasseurs, des cueilleurs, des pêcheurs et ils voyageaient. Le système d'aide sociale et les limitations de la Loi sur les Indiens qui oppriment les gens, la terre et leurs activités ont créé un « ethnostress » qui est certainement en corrélation avec l'incidence plus élevée de la démence chez nos hommes.

Je ne suis pas certain que cela soit confirmé dans une étude, mais il est évident que notre peuple était étroitement relié à la terre et que la Loi sur les Indiens, qui nous a privés de l'accès à la terre, a engendré ces résultats. Cela crée maintenant un certain nombre d'autres problèmes et a des répercussions sociales sur notre peuple.

Le président : Cela entrerait dans la définition d'un facteur de stress important, le concept d'un important changement culturel.

Dr. Kirk: I want to echo the importance of the grandmothers. I didn't have time to say it in my introduction, but I mentioned how Margaret Crossley, our original neuropsychologist, adapted a lot of neuropsychological tests. That came about because she sought out a grandmothers' group of Aboriginal elders in Saskatoon and met with them and asked for their advice. She showed them some of the neuropsychological tests she was using, and they laughed at some of them and said, "This isn't good for our people. You need to adapt this." That is how it came about.

To be clear, about 20 per cent of the patients I see in the rural and remote clinic are Aboriginal and the rest are from the majority culture.

Senator Merchant: Is it culturally acceptable to depend wholly on medications? I have sometimes heard that people with dementia don't like to take their medicines no matter what their culture is. In the Aboriginal culture is there a stress between the medicinal ways of healing and other ways of healing that are appropriate to you culturally related to dementia?

Ms. Rabbitskin: To be truthful, it's usually the women who seek help right away. In our community, we offer traditional healing and they are the ones that come and ask for that help. They utilize both. That is one of the things that the healers say: you use both and integrate them. When you are taking traditional medicine you will eventually taper off the medicine, because it is about taking ownership of your health. When you take ownership of your health, that is what empowers the individual.

Traditional healing is looking after mind, body and spirit. If the woman asking for help takes ownership of her health, she will find that she doesn't need medicine anymore. It is like taking your spirit.

One thing about the biomedical model is that it doesn't address the spiritual and emotional side. We are finding that post-traumatic stress has impacted our communities, and our women are taking on a lot of the roles and responsibilities. There are many things that are compounded. They are seeking traditional healing, and we offer whichever will help them.

Mr. Day: If you look at the health testing of placebos and the role they play in determining the best approach, pill and practice is key with our people.

I agree that a lot of times our people just need to have repetition of smudging and using various activities to ensure that they have a fighting chance against dementia. We see in our communities that if you put someone into a job, even if it is just to perform sweeping duty in front of the band office, it often helps to provide an opportunity to combat issues like dementia. Those are my two cents.

Dr Kirk : Je tiens à souligner, moi aussi, l'importance des grands-mères. Je n'ai pas eu le temps de le dire dans ma déclaration préliminaire, mais j'ai mentionné que Margaret Crossley, notre première neuropsychologue, avait adapté un grand nombre de tests neuropsychologiques. C'est parce qu'elle avait rencontré un groupe de grands-mères autochtones à Saskatoon et leur avait demandé conseil. Elle leur a montré certains des tests neuropsychologiques qu'elle utilisait, mais certains d'entre eux les ont fait rire et elles lui ont dit : « Ce n'est pas bon pour notre peuple. Vous devez adapter ces tests. » Voilà comment c'est arrivé.

Pour être plus précis, environ 20 p. 100 des patients que je vois à la clinique pour les régions rurales et éloignées sont des Autochtones et les autres font partie de la culture majoritaire.

La sénatrice Merchant : Est-il acceptable, du point de vue culturel, de dépendre entièrement de médicaments? J'ai parfois entendu dire que les personnes atteintes de démence n'aiment pas prendre leurs médicaments, quelle que soit leur culture. Dans la culture autochtone, y a-t-il un conflit entre les modes de guérison faisant appel aux médicaments et les autres modes de guérison que votre culture juge appropriés pour la démence?

Mme Rabbitskin : J'avouerais que ce sont généralement les femmes qui demandent immédiatement de l'aide. Dans notre communauté, nous offrons des modes de guérison traditionnels et ce sont elles qui viennent demander cette aide. Elles utilisent les deux. C'est une des choses que disent les guérisseurs : vous utilisez les deux et vous les intégrez. Lorsque vous utilisez la médecine traditionnelle, vous finissez par pouvoir vous passer des médicaments, car vous prenez votre santé en main. Lorsque vous le faites, cela vous rend plus fort.

La médecine traditionnelle guérit le corps et l'esprit. Si la femme qui demande de l'aide prend sa santé en main, elle constatera qu'elle n'a plus besoin de médicaments. Vous faites appel à votre force intérieure.

Le modèle biomédical ne tient pas compte de la dimension spirituelle et émotionnelle. Nous constatons que le stress post-traumatique a eu des répercussions dans nos communautés et nos femmes assument de nombreux rôles et responsabilités. De nombreux facteurs s'additionnent. Les gens se tournent vers les modes de guérison traditionnels et nous leur offrons ce qui peut les aider.

M. Day : Si vous prenez les études sur les placebos et le rôle qu'ils jouent pour déterminer la meilleure approche, les pilules et autres méthodes sont essentielles pour notre peuple.

Je reconnais que souvent, notre peuple a juste besoin de purifications répétées et de diverses activités pour pouvoir se battre contre la démence. Dans nos communautés, nous constatons que si vous confiez un travail à quelqu'un, même s'il s'agit seulement de balayer devant le bureau de la bande, cela aide souvent à combattre des problèmes comme celui de la démence. Voilà mon opinion.

Senator Nancy Ruth: Dr. Kirk, it sounds like you are doing some statistical analysis on race and gender; is that correct?

Dr. Kirk: We are looking at that now. I have a student working with me, as we speak, on comparing the differences between the men and women we see in our clinic. I have another student who is interested at looking at Aboriginal versus non-Aboriginal and looking at some of the data. I hope to have more to report on that fairly soon.

Senator Nancy Ruth: So there are no conclusions on that yet.

Your model of rural health is exciting to listen to. Are there other countries that have comparative or good models that we could learn from?

Dr. Kirk: We have had people visit from Australia. Obviously, they have big, wide open spaces as well. We also have had people visit from Scotland, which you wouldn't immediately think of a place that needs something like Telehealth. If you look at a place like the Shetland Islands, they are way up north and it is a long trip by ferry to get to the mainland to be seen. So it's being used in other places, and we have interacted with people in other countries. It is used somewhat in the United States as well. They have some big distances to cover. I think Canada is the leader in big distances being covered.

The Chair: Before I go to the second round, I have some questions that I would like to ask you.

First I want to start with your last comment about the placebo effect, chief. It is a very real phenomenon in terms of one has to believe in the placebo concept, whether it is an activity, a fake pill or whatever. One has to have confidence that it is there. What it illustrates is that the individual, as Ms. Rabbitskin said, if they take personal control of their health and are convinced that an activity, behaviour, practice or cultural event will help them, it is entirely possible.

In other words, we are recognizing that behaviour has a clear impact and it can be a very positive one. We usually think of behaviour as having a negative impact, but in actual fact community involvement can have a positive impact on health. We know people heal much better in their home environment than in a hospital setting. We are just not learning fast enough from them in terms of how to implement them.

In that regard, Norma, you referred to the bringing of the elder with the young people and medical involvement. I want to take that a step further in the way you handle persons, let's say elders, who we might say have dementia symptoms. Are they much more free-roaming within the community than would likely be found in a typical town or city where there tends to be a high degree of institutionalization?

La sénatrice Nancy Ruth : Docteur Kirk, vous semblez faire certaines analyses statistiques tenant compte de la race et du sexe, n'est-ce pas?

Dr Kirk : Nous sommes en train de nous pencher sur la question. J'ai actuellement un étudiant qui travaille avec moi pour comparer les différences entre les hommes et les femmes que nous voyons à notre clinique. J'ai un autre étudiant qui s'intéresse aux différences entre Autochtones et non-Autochtones à partir de certaines données. J'espère pouvoir en dire plus à ce sujet bientôt.

La sénatrice Nancy Ruth : Vous n'avez donc pas encore de conclusions.

Votre modèle de santé rurale semble très intéressant. Y a-t-il d'autres pays qui ont des modèles comparables ou des bons modèles dont nous pourrions nous inspirer?

Dr Kirk : Des gens de l'Australie sont venus nous voir. Bien entendu, les Australiens ont aussi des grands espaces. Nous avons également reçu des visiteurs de l'Écosse, qui n'apparaît pas, de prime abord, comme un pays ayant besoin d'un service de télésanté. Si vous prenez les îles Shetland, par exemple, qui se trouvent au nord, il faut faire un long voyage en transbordeur jusqu'au continent pour consulter un médecin. Par conséquent, ce système est utilisé ailleurs et nous avons eu des contacts avec des gens d'autres pays. Il est également utilisé dans une certaine mesure aux États-Unis. Il y a là-bas des grandes distances à couvrir. Je pense que le Canada est le pays où l'on couvre les plus grandes distances.

Le président : Avant de passer au deuxième tour, j'aurais quelques questions à vous poser.

Je voudrais d'abord commencer par votre dernière remarque au sujet de l'effet placebo, chef. Le placebo a un effet bien réel que ce soit sous la forme d'une activité, d'une fausse pilule ou autre chose. Il faut avoir confiance dans ce concept. Cela montre que, comme l'a dit Mme Rabbitskin, si l'intéressé prend sa santé en main et est convaincu qu'une activité, un comportement, une pratique ou un événement culturel l'aidera, c'est parfaitement possible.

Autrement dit, nous reconnaissons que le comportement a un impact évident et que cet impact peut être très positif. Nous pensons généralement qu'un comportement a un impact négatif, mais en réalité, l'intervention de la communauté peut avoir un impact positif sur la santé. Nous savons que les gens guérissent beaucoup mieux dans leur environnement qu'en milieu hospitalier. C'est juste que nous n'apprenons pas assez vite comment mettre en oeuvre ces principes.

À ce sujet, Norma, vous avez parlé de la mise en contact des aînés avec les jeunes et de l'intervention médicale. Je voudrais en savoir un peu plus sur la façon dont vous traitez les gens, disons les aînés qui présentent des symptômes de démence. Sont-ils davantage libres de se promener dans la communauté que ce ne serait le cas dans une ville typique où il y a généralement un fort degré d'institutionnalisation?

Could you comment a bit about whether there is more freedom of movement for elders in your community and if, in fact, you have observational indication that they tend to be happier in that kind of situation as opposed to those who tend to be confined more to a single location?

Ms. Rabbitskin: We just had one of our community members who progressed to dementia over the past few years, and he was one of our elder advisory board members. His family tried to provide that support. The home care program approached his wife and she said, "No." You have to respect their wishes; you don't want to overstep your boundaries. We provided that support. We helped her with accessing equipment and whatever supplies they needed to make their home safe.

Generally, we don't try to interfere because as a cultural norm it is all about non-interference and we have to be mindful of our culture as well in respecting our individual families. She did come and ask us for support whenever we were linking services outside. It is about allowing them to be at home and providing the family what we call wraparound support. That is the mandate of home and community care, to provide that support and to help them remain independent. It is about allowing them to remain at home where they thrive better.

He was able to come with his wife and attend meetings. He would sit there and just listen.

The Chair: Thank you.

Dr. Kirk, I want to come back to your model, which was very interesting. I want to be sure that I have understood it. At the present time, the first assessment is done at your clinic, so people have to travel to that.

Dr. Kirk: That's right.

The Chair: It is subsequent to that, where possible, that you are able to introduce some telemedicine, shall we say?

Dr. Kirk: Originally we alternated between Telehealth and in person because we were trying to show whether it was valid, but now we do them all over Telehealth, except in some special circumstances. Last summer when there were fires up North, I saw some of my patients from the North in person because they were stuck down in Saskatoon.

The Chair: We'll understand acts of nature as separate. I am trying to get to the core of your plan.

I also heard you clearly say that if you had a full-time neuropsychologist, you could extend your clinical work to five days a week. That would have a significant impact, I would think, in terms of reducing the wait times for people to get first assessment and so on.

Dr. Kirk: I would hope it would.

The Chair: It seems to me to be a relatively small social investment for a big return.

Dr. Kirk: Me, too.

Pourriez-vous nous dire si les aînés de votre communauté ont plus de liberté de mouvement et si, d'après vos observations, ils ont tendance à être plus heureux dans ce genre de situation que ceux qui sont davantage confinés au même endroit?

Mme Rabbitskin : Un des membres de notre communauté a été atteint de démence, ces dernières années, et il faisait partie de notre conseil consultatif des aînés. Sa famille a essayé de l'aider. Le programme des soins à domicile a contacté sa femme, mais elle a refusé. Vous devez respecter le désir des gens; vous ne voulez pas outrepasser vos droits. Nous avons apporté de l'aide. Nous avons aidé sa femme à obtenir l'équipement et les fournitures nécessaires pour rendre le logement sécuritaire.

En général, nous n'essayons pas de nous ingérer, car la norme culturelle est la non-ingérence et nous devons respecter notre culture, de même que les familles. Cette femme nous a demandé de l'aide chaque fois qu'il fallait faire le lien avec des services de l'extérieur. Il s'agit de permettre aux gens de rester à domicile et de fournir à la famille ce que nous appelons un soutien total. C'est le mandat du programme de soins à domicile et en milieu communautaire. Nous sommes là pour apporter ce soutien et aider les gens à rester indépendants. Il s'agit de leur permettre de rester à domicile, là où ils se sentent le mieux.

Le monsieur en question a pu venir assister à des réunions avec sa femme. Il restait simplement assis à écouter.

Le président : Merci.

Docteur Kirk, je voudrais reparler de votre modèle, qui était très intéressant. Je veux être certain de l'avoir compris. Pour le moment, la première évaluation a lieu à votre clinique et les gens doivent donc s'y rendre.

Dr Kirk : C'est exact.

Le président : C'est seulement après que vous pouvez, lorsque c'est possible, vous servir de la télémedecine, n'est-ce pas?

Dr Kirk : Au départ, nous avons alterné la télésanté et les visites en personne pour déterminer si le système était valide, mais maintenant, tout est fait par télésanté, sauf dans certaines circonstances particulières. L'été dernier, lorsqu'il y a eu des incendies de forêt dans le Nord, j'ai vu certains de mes patients du Nord en personne parce qu'ils étaient coincés à Saskatoon.

Le président : Les catastrophes naturelles constituent une exception. J'essaie d'établir la nature de votre programme.

Je vous ai également entendu dire clairement que si vous aviez un neuropsychologue à plein temps, vous pourriez ouvrir votre clinique cinq jours par semaine. Je suppose que cela aurait un effet important pour réduire les délais d'attente des gens qui doivent obtenir leur première évaluation, par exemple.

Dr Kirk : J'espère que oui.

Le président : J'ai l'impression qu'il s'agit d'un investissement social relativement petit qui rapporterait beaucoup.

Dr Kirk : Moi aussi.

The Chair: I have a couple of questions with regard to the distance follow-up. I was impressed by your analysis and the tests you did to try to see the comparison between using — can I call it telemedicine or do you have a better term for it?

Dr. Kirk: In Saskatchewan it's called Telehealth. Many people call it telemedicine as well.

The Chair: Okay. You're using Telehealth. The Telehealth model versus the in-situ model, you saw no significant differences, and therefore it would be nice to apply it on a larger scale. I understand the difficulties of getting broadband across the country, so that will not be my question. That is an easy one for us to deal with.

My question relates again to the question I asked in a different way to Norma. We are hearing that when people can communicate freely with other people, if you have an institutional setting but a large social area within the institution where people can be free-moving throughout it, the individual seems much happier and more content. The implication was they are seeing slower progression of some aspects of dementia.

Do you think there would be a possibility of setting up one of these memory cafes that are now spreading? They started in the Netherlands, spread to the United States and are now spreading across this country. They are in New Brunswick and other parts of Canada at the moment.

Do you think it would be possible to have a Telehealth model of one of these cafes to be able to have people in disparate areas come together and socialize over a Telehealth model?

Dr. Kirk: It's not something we have looked at. As I say, we have had a Telehealth support group for caregivers, spouses of people with frontotemporal dementia. We haven't looked at something like that for people with dementia themselves, but it is certainly something that would be interesting to look at.

The Chair: Yes, I gathered you hadn't done that. If you had the ability to actually interface with an individual and do significant and comparatively accurate diagnosis via Telehealth, then it would seem to me there would be a real possibility because with modern technology you can have people in virtual reality communicating together.

From what we have been told, these cafes have a positive impact on the social attitude of the individuals involved. I appreciate the frankness of your answer. Do you think it might be a possibility, at least conceptually?

Dr. Kirk: I think it's worth examining, yes.

Mr. Day: As a supplement to that, I think it's a great idea. In many of our remote First Nation communities that are currently, for the most part, living in Third World conditions, we are finding

Le président : J'ai une ou deux questions concernant le suivi à distance. J'ai été impressionné par votre analyse et les tests que vous avez faits pour comparer l'utilisation — puis-je appeler cela la télémédecine ou avez-vous un meilleur terme?

Dr Kirk : En Saskatchewan, c'est ce qu'on appelle la télésanté. Bien des gens l'appellent aussi la télémédecine.

Le président : Très bien. Vous vous servez de la télésanté. Le modèle de télésanté par comparaison avec le modèle in situ. Vous n'avez constaté aucune différence importante et il serait donc souhaitable de l'appliquer à plus grande échelle. Je comprends la difficulté d'obtenir le haut débit dans l'ensemble du pays et ce ne sera donc pas ma question. C'est facile à comprendre pour nous.

Ma question concerne, de nouveau, celle j'ai posée sous une forme différente à Norma. Nous entendons dire que lorsque les gens peuvent communiquer librement avec d'autres personnes, si vous avez un établissement avec un vaste endroit où les gens peuvent se déplacer librement, ces derniers semblent beaucoup plus heureux et satisfaits. On semblait dire que cela ralentissait certains aspects de la démence.

Pensez-vous qu'il serait possible d'implanter un des cafés de la mémoire qui sont en train de se répandre? Le mouvement a commencé aux Pays-Bas, il s'est répandu aux États-Unis et il est en train de gagner notre pays. Ce genre d'endroits existe maintenant au Nouveau-Brunswick et dans d'autres régions du Canada.

Pensez-vous qu'il serait possible d'avoir une station de télésanté dans un de ces cafés afin que les personnes des diverses régions puissent se réunir et socialiser dans le cadre d'un modèle de télésanté?

Dr Kirk : Ce n'est pas une chose que nous avons envisagée. Comme je l'ai dit, nous avons eu un groupe de soutien pour la télésanté à l'intention des aidants, des conjoints des personnes atteintes de démence fronto-temporale. Nous n'avons pas envisagé ce genre de modèle pour les personnes atteintes de démence, mais c'est certainement une chose que nous serions prêts à examiner.

Le président : Oui, je sais que vous ne l'avez pas fait. Si vous aviez la possibilité d'entrer en contact avec une personne pour établir un diagnostic important et comparativement exact grâce à la télésanté, j'ai l'impression que ce serait vraiment une possibilité étant donné que la technologie moderne permet aux gens de communiquer ensemble grâce à la réalité virtuelle.

D'après ce qu'on nous a dit, ces cafés ont un effet positif sur l'attitude sociale des intéressés. J'apprécie la franchise de votre réponse. Pensez-vous que ce serait une possibilité, du moins en principe?

Dr Kirk : Je pense qu'il vaut la peine d'étudier la question, en effet.

M. Day : J'ajouterais qu'à mon avis, c'est une excellente idée. Dans un grand nombre de nos communautés éloignées des Premières Nations, qui pour la plupart vivent actuellement dans

that being able to hard wire everyone to the 21st century through the Internet is certainly proving to be a valuable tool. We are finding that our young people and those who embrace this technology are doing awesome things with it.

With respect to First Nations being so disadvantaged and underdeveloped, with the Internet we have Telehealth in the North and it seems to be helpful.

This concept of joining these populations together and employing strategies of that nature, I can tell you that I've found people from the older population of our communities on social media. I am surprised that they are so vibrant on social media. I think there is a huge opportunity there. For the most part, I think this is something that should be explored with First Nations as well.

The Chair: Chief, that is excellent. I was thinking as we were discussing it that the issue of youth involvement, activity and motivation, the interaction of youth across different areas with regard to socially interactive programs — which are now becoming part of skill sets and interactive group benefits and using technology — if this kind of concept could develop it might be a significant motivational possibility. It would cover those areas as well.

Mr. Day: Yes. I want to also comment that I think there is another alarming factor that we need to ensure is noted for the committee. Climate change in the North is having an acute impact on the social fabric of our First Nation communities. It is elevating the level of anxiety and stress. It's probably one of the reasons there has been increased suicide ideation. I certainly think it must have an impact on the aging population as well as dementia. I think we need to do something soon.

The Chair: Thank you.

Senator Eggleton: Dr. Kirk, the Rural Dementia Action Research, or RaDAR, you say started in the early 2000s. The memory clinic is a flagship project.

When did the memory clinic start?

Dr. Kirk: In March 2004 we saw our first patient.

Senator Eggleton: Have there been evaluations done?

Dr. Kirk: We've done plenty of evaluations.

Senator Eggleton: Third-party evaluations?

Dr. Kirk: Third-party evaluations, not that I can think of. You can see in the further reading that I put together that there are lots of references to things we've published over the years.

des conditions dignes du tiers monde, nous constatons que la possibilité de relier tout le monde au XXI^e siècle grâce à Internet est certainement un précieux outil. Nous constatons que nos jeunes et ceux qui adoptent cette technologie font des choses formidables grâce à elle.

Grâce à Internet, les Premières Nations, qui sont tellement désavantagées et sous-développées, bénéficient de la télésanté dans le Nord et cela semble être utile.

Pour ce qui est de rejoindre ces communautés et d'employer ce genre de stratégies, je peux vous dire que j'ai trouvé des aînés des Premières Nations dans les médias sociaux. Je m'étonne qu'ils soient aussi présents dans les médias sociaux. Je pense qu'il y a là d'énormes possibilités. C'est une chose qu'il faudrait également explorer avec les Premières Nations, je pense.

Le président : C'est excellent, chef. Pendant que nous discutons, je me disais que la participation des jeunes, leur activité et leur motivation, l'interaction des jeunes dans différents domaines au moyen des applications sociales interactives — qui font maintenant partie de l'éventail de compétences et les avantages des activités de groupe interactives utilisant la technologie — si ce genre de choses pouvaient se développer, cela pourrait être l'importante possibilité de motivation. Cela couvrirait également ces questions.

M. Day : Oui. Je tiens à dire aussi qu'à mon avis, il y a un autre facteur alarmant dont le comité doit tenir compte. Les changements climatiques qui surviennent dans le Nord ont un sérieux impact sur le tissu social des communautés des Premières Nations. Cela augmente le niveau d'anxiété et de stress. C'est probablement une des raisons de l'augmentation des idées suicidaires. Je suis convaincu que cela doit avoir aussi un impact sur les aînés, autant que la démence. Je pense que nous devons faire quelque chose rapidement.

Le président : Merci.

Le sénateur Eggleton : Docteur Kirk, vous dites que Rural Dementia Action Research ou RaDAR a débuté au début des années 2000. La clinique de la mémoire est un projet phare.

Quand la clinique de la mémoire a-t-elle ouvert ses portes?

Dr Kirk : Nous avons vu notre premier patient en mars 2004.

Le sénateur Eggleton : Combien y a-t-il eu d'évaluations?

Dr Kirk : Nous avons fait de nombreuses évaluations.

Le sénateur Eggleton : Et d'évaluations faites par des tiers?

Dr Kirk : Je ne pense pas qu'il y ait eu d'évaluations par des tiers. Dans les autres documents que j'ai réunis, vous pouvez voir de nombreuses mentions de choses que nous avons publiées au fil des ans.

Senator Eggleton: You've said twice now that you can only operate one day a week because it's tough to get the money. If this program is working so well, why should it be tough? Where does your money come from? Is it from the Saskatchewan government?

Dr. Kirk: It comes from the Saskatchewan government, yes. It's a mystery to us as well. When we started doing this, after a few years, our health region didn't know we were doing this. As I said, we didn't call attention to it; we knew we'd be busy enough.

There was an accreditation of our health region, and the accreditator picked up on this. At his final speech at the accreditation, he mentioned our project as something that was very valuable. Then all of a sudden our health region started paying attention. They put things in the paper about it and publicized it. It was all nice until our funding was running out from our research project and we asked them for money.

For a while they were calling it Saskatoon Health Region's memory clinic, which it wasn't. But when we asked them for money, it was "No." We applied to the provincial government and got a little bit of money, but it's hard to get money for projects in this climate.

Mr. Warry: I probably shouldn't say this, but there is a huge institutional gap between research and then programmatic intervention. So much happens in the world of research where you demonstrate the viability of something, but then finding money for sustainability of that is really hard.

Senator Eggleton: Yes, it's an old story.

The Chair: We found in so many of our studies — and it's a term used among the medical profession a lot — that Canada is a country of pilot projects. It's true.

I wanted to pick up on the question Senator Eggleton put to you with regard to the funding in this aspect. I wanted to be clear: Are you aware of any other example of this in the Western provinces?

Dr. Kirk: There are some geriatricians and neurologists who see people over Telehealth — not in such an organized fashion as ours, but there are examples of people being seen over Telehealth. I know of some people who see people with MS over Telehealth, for example.

It's bit of a leap for a physician to start using Telehealth. Once you've done it, it becomes second nature and it's easy. But it's sometimes a bit of a leap to get started.

Le sénateur Eggleton : Vous avez déclaré, à deux reprises, que vous pouvez seulement fonctionner une journée par semaine parce qu'il est difficile d'obtenir l'argent nécessaire. Si ces programmes fonctionnent aussi bien, pourquoi est-ce difficile? D'où vient votre argent? Vient-il du gouvernement de la Saskatchewan?

Dr Kirk : Il vient du gouvernement de la Saskatchewan, en effet. C'est également un mystère pour nous. Quand nous avons commencé ce travail, notre région sanitaire n'était pas encore au courant quelques années plus tard. Comme je l'ai dit, nous n'avons pas fait de publicité; nous savions que nous serions suffisamment occupés.

Nous avons obtenu l'accréditation de notre région sanitaire et c'est ce qui nous a fait connaître. La personne qui nous a accordé l'accréditation a terminé son discours en mentionnant notre projet comme une initiative très utile. Notre région sanitaire a alors commencé à s'intéresser à nous. Elle a publié des articles dans le journal et nous a fait connaître. C'était très bien jusqu'à ce que le financement de notre projet de recherche soit épuisé et nous avons alors demandé de l'argent.

Pendant un certain temps, les autorités nous ont donné le nom de Clinique de la mémoire de la région sanitaire de Saskatoon, ce qu'elle n'était pas vraiment. Néanmoins, lorsque nous leur avons demandé de l'argent, elles nous l'ont refusé. Nous avons adressé une demande au gouvernement provincial qui nous a donné un peu d'argent, mais il est difficile d'obtenir un financement pour des projets dans le climat actuel.

M. Warry : Je ne devrais sans doute pas le dire, mais il y a un énorme fossé institutionnel entre la recherche et les programmes d'intervention. Il se passe beaucoup de choses dans le monde de la recherche où vous démontrez la viabilité d'un projet, mais il est ensuite très difficile d'obtenir des fonds pour assurer la viabilité du projet.

Le sénateur Eggleton : Oui, c'est une vieille histoire.

Le président : Nous avons constaté dans le cadre d'un grand nombre de nos études — et c'est un terme qu'on utilise beaucoup dans la profession médicale — que le Canada est un pays de projets pilotes. C'est vrai.

Je voudrais revenir sur la question que le sénateur Eggleton vous a posée au sujet du financement. Je voudrais savoir exactement s'il y a, à votre connaissance, d'autres exemples de ce genre dans les provinces de l'Ouest.

Dr Kirk : Il y a certains gériatres et neurologues qui voient des gens grâce à la télésanté — pas d'une façon aussi organisée que la nôtre, mais il y a des exemples de consultations faites au moyen de la télésanté. Je connais des gens qui voient des patients atteints de sclérose en plaques au moyen de la télésanté, par exemple.

Un médecin a un gros effort à fournir pour commencer à se servir de la télésanté. Une fois que vous le faites, cela devient une seconde nature et c'est facile. Mais il est parfois assez difficile de se lancer.

The Chair: There is a major difference between a “one of” and a delivered program. We think you should go and pound on the door of the deputy minister.

Dr. Kirk: We’re meeting with the assistant deputy minister next week about something else.

Senator Eggleton: Brad Wall was just re-elected, so go get his money.

Senator Stewart Olsen: I want to ask your opinion. Do you think that perhaps it’s less stressful for someone with developing Alzheimer’s or dementia if you are in an indigenous community because of the way they are regarded? I’m saying for the patient themselves. I’ve seen people who are absolutely terrified because they know that they are losing their abilities. If you had a society that maybe made it less terrifying, would that not contribute a lot to the progression of the disease?

I’m asking for your opinion on that. I think people get very stressed when they find they’re losing their cognitive abilities.

It sounded to me when you described the Aboriginal way that it’s a normal part of life; it’s a progression. “If that’s happening, we’ll be with you; we’ll look after it.”

I’m wondering what you think of that kind of outlook?

Dr. Kirk: I will go first, as someone non-indigenous. Wayne mentioned hallucinations, and I’ve also found that people with Lewy body dementia often hallucinate. Aboriginal patients with that are less bothered by their hallucinations because they see it as relatives coming to visit them. Culturally, it seems to be more acceptable.

Mr. Day: I believe there are a couple things going on here. In a community that is well, a community that has the parts and pieces in the social determinants of health, there is generally a more positive outcome. You will see an uncle wandering down the street, and somebody is actually taking care of that. They know where he is all the time, and there are various scheduled programs in the community. In that respect the answer is “yes.”

But you have to understand that maybe the communities that are not living in the 21st century — those in Third World conditions right now — do not have the social determinants of health. The systems are dysfunctional. The young people are experiencing upheaval and social issues in the North, for example. Once you see one part of the family unit shaken by an attempted suicide, that increases the stress and pressure in the community.

We’re in a First Nation health crisis in this country right now, and one of the things I’ll be doing as the Chair of the Chiefs Committee on Health at the Assembly of First Nations is we’ll be

Le président : Il y a une différence importante entre une idée et un programme qui a fait ses preuves. Je pense que vous devriez aller frapper à la porte du sous-ministre.

Dr Kirk : Nous rencontrons le sous-ministre adjoint la semaine prochaine sur un autre sujet.

Le sénateur Eggleton : Brad Wall vient de se faire réélire, alors allez lui demander de l’argent.

La sénatrice Stewart Olsen : Je voudrais vous demander votre opinion. Pensez-vous que, pour une personne qui commence à souffrir de la maladie d’Alzheimer ou de démence, c’est peut-être moins stressant si elle vit dans une communauté autochtone en raison de la façon dont elle est considérée? Je veux parler du patient. J’ai vu des gens absolument terrifiés parce qu’ils savent qu’ils sont en train de perdre leurs capacités. Si vous vivez dans une société qui rend la chose moins terrifiante, cela n’améliore-t-il pas largement la progression de la maladie?

Je voudrais connaître votre opinion à ce sujet. Je pense que les gens sont très stressés lorsqu’ils s’aperçoivent qu’ils perdent leurs capacités cognitives.

Quand vous avez décrit la culture autochtone, j’ai eu l’impression que c’était une étape normale de la vie; c’est une progression. « Si cela arrive, nous serons avec vous, nous nous en occuperons. »

Je me demande ce que vous pensez de ce genre de perspective?

Dr Kirk : Je vais répondre en premier, en tant que non-Autochtone. Wayne a mentionné les hallucinations et j’ai aussi constaté que les gens présentant une démence à corps de Lewy ont souvent des hallucinations. Les patients autochtones sont moins troublés par leurs hallucinations parce qu’ils les considèrent comme des parents qui viennent leur rendre visite. Cela semble plus acceptable dans leur culture.

M. Day : Il y a, je crois, plusieurs choses à considérer. Dans une communauté en bonne santé, une communauté qui bénéficie de tous les éléments des déterminants sociaux de la santé, les résultats sont généralement plus positifs. Vous voyez un oncle errer dans la rue, mais quelqu’un s’en occupe. On sait tout le temps où il est et divers programmes sont prévus dans la communauté. À cet égard, la réponse est « oui ».

Il faut néanmoins comprendre que les communautés qui ne vivent pas au XXI^e siècle — celles où règnent actuellement des conditions de vie du tiers monde — n’ont pas les déterminants sociaux de la santé. Les systèmes sont dysfonctionnels. Les jeunes connaissent de graves difficultés et des problèmes sociaux dans le Nord, par exemple. Lorsque la famille est secouée par une tentative de suicide, cela augmente le stress et la pression dans la communauté.

Nous connaissons actuellement un état d’urgence sanitaire dans les Premières Nations du pays et une des choses que je vais faire en tant que président du Comité des chefs sur la santé à

looking at the World Health Organization's social determinants of health framework, because that's one of the things we will need to ensure is in place.

With patients who are predisposed to dementia or have advanced stages, these people are in vulnerable situations and we'll have to look at the comprehensive approach to dementia. This is why the AFN has a special task force on dementia and why we're moving forward that way.

Senator Stewart Olsen: I'm taking that, but I'm saying there's maybe more we can learn from indigenous communities and how you're approaching it. We tend to warehouse people, or in New Brunswick we try to keep them in the family.

I learned a lot today, and I'm wondering if that would alleviate some of the stress of people newly diagnosed or suspecting. They are terrified, and people around them are not as supportive as maybe they are in your communities because of your way of looking at the circle of life.

Mr. Warry: I would agree with that. There is no specific word for dementia in Aboriginal languages, and I think words are important. So when people quite naturally use their language to talk about memory loss or forgetfulness, these are words that Aboriginal people use instead of using the label of dementia.

The diagnosis does bring stress with it, so I think reframing dementia for the patient and family caregivers is an important aspect of what people can learn from Aboriginal peoples.

Senator Stewart Olsen: Thank you. I'm not saying it's a panacea.

Ms. Rabbitskin: Yes, you'll see different communities are at different stages in supporting a multitude of clients who are suffering through chronic diseases.

One of the things that I struggle with is that, yes, we do have federally funded home and community care programs in the community. We also have public health, which is supposed to also look after chronic diseases in the community, but it was one of those programs not funded in the First Nations community.

So who does all the work? Home care. They're expected to do catch-all, and we're overworked in that area already. This is why we feel that we need to bring back culture and celebrate the strength in the community.

I worked in a community where we're doing primary care, only band-aid solutions. I'm in this community where the culture is still very much alive with their ceremonies and the healing methodologies that are available, and the community is utilizing their full capacity. That's why I stay there, because I see the

l'Assemblée des Premières Nations sera d'examiner les déterminants sociaux de la santé de l'Organisation mondiale de la Santé, car c'est une des choses dont nous devons assurer la mise en place.

Les patients prédisposés à la démence, ou qui sont à un stade avancé de la maladie, sont dans une situation vulnérable et nous allons devoir envisager une approche globale de la démence. C'est pourquoi l'APN a un groupe de travail spécial sur la démence et c'est pourquoi nous nous orientons dans cette voie.

La sénatrice Stewart Olsen : Je comprends cela, mais je dis que nous pouvons peut-être apprendre plus des communautés autochtones et de la façon dont elles abordent le problème. Nous avons tendance à entreposer les gens ou, au Nouveau-Brunswick, nous essayons de les garder dans la famille.

J'ai beaucoup appris aujourd'hui, et je me demande si cela allégerait en partie le stress des personnes qui viennent de recevoir un diagnostic ou qui le redoutent. Elles sont terrifiées et leur entourage ne les soutient peut-être pas aussi bien que c'est le cas dans vos communautés en raison de votre façon d'envisager le cercle de vie.

M. Warry : Je suis d'accord sur ce point. Il n'y a pas de mot précis désignant la démence en langue autochtone et je pense que les mots sont importants. Quand les gens parlent de la perte de mémoire ou des oublis, c'est avec les mots qu'utilisent les Autochtones au lieu de parler de démence.

Le diagnostic engendre du stress et si l'on pouvait présenter la démence sous un autre jour aux patients et aux aidants de la famille, je pense que ce serait une chose importante que les gens pourraient apprendre des Autochtones.

La sénatrice Stewart Olsen : Merci. Je ne dis pas que ce soit une panacée.

Mme Rabbitskin : Oui, vous verrez différentes communautés qui en sont à différents stades du soutien apporté à une multitude de clients souffrant de maladies chroniques.

Une de mes objections est que nous avons effectivement des programmes de soins à domicile et en milieu communautaire financés par le gouvernement fédéral dans nos communautés. Il y a aussi le système de santé publique qui est censé s'occuper de maladies chroniques dans la communauté, mais c'est un des programmes qui ne sont pas financés dans les communautés des Premières Nations.

Alors qui fait tout le travail? Les services de soins à domicile. Ils sont censés remplacer tout le reste alors que nous sommes déjà surchargés de travail. Voilà pourquoi nous estimons nécessaire de ramener la culture et de célébrer les forces de la communauté.

J'ai travaillé dans une communauté où nous assurons des soins primaires et pas seulement des soins ponctuels. Je suis dans cette communauté où la culture est toujours bien vivante avec des cérémonies, des méthodes de guérison que l'on utilise à pleine capacité. C'est pourquoi je suis restée là, car je vois des résultats

positive when the community takes ownership and thrives. But we still have a lot of the chronic diseases that we're struggling with, and funding is a big thing.

The epidemic that we're seeing in First Nations in our region is that HIV is on the rise, and that also has dementia attached to it. I had to look after a client who had acute stages, and we had to provide that support. When you don't have palliative care, when you're supposed to align the service and link with the provincial services and it's not there, we're standing alone. So we need to align those services as well and work together.

Senator Stewart Olsen: Thank you very much.

The Chair: This has been quite a remarkable session, and I think we've gleaned some really useful insights today.

Some are clearly at the early pilot stage, as we are in Canada in a lot of things, but I think you've helped us a great deal with some concepts, ideas and actual experience, very real experience. I encourage you to take the bus to state house and get that extra neuropsychologist. It could have such a tremendous impact on the rate of dealing with people who are in desperate need.

I want to thank you all for being here, and my colleagues for their questions. With that, I declare the meeting adjourned.

(The committee adjourned.)

OTTAWA, Thursday, April 21, 2016

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

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

[*Translation*]

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

[*English*]

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

Senator Gagné: Raymonde Gagné from Manitoba.

Senator Stewart Olsen: Carolyn Stewart Olsen from New Brunswick.

Senator Marshall: Elizabeth Marshall, Newfoundland and Labrador.

Senator Frum: Linda Frum, Ontario.

positifs quand la communauté prend sa santé en main et se porte bien. Nous avons quand même beaucoup de maladies chroniques et un important problème de financement.

Le problème que nous voyons dans les Premières Nations de notre région est que le VIH est en augmentation et qu'il est également relié à la démence. J'ai dû prendre soin d'un client qui était en phase aiguë et nous avons dû lui apporter notre soutien. Lorsque vous n'avez pas de soins palliatifs, lorsque vous êtes censé relier votre service avec les services provinciaux alors qu'ils ne sont pas là, vous vous retrouvez seul. Nous devons donc également relier ces services et travailler ensemble.

La sénatrice Stewart Olsen : Merci beaucoup.

Le président : Cette séance a été particulièrement intéressante et je pense que nous avons appris des choses vraiment utiles aujourd'hui.

Certaines initiatives en sont à l'étape du projet pilote, comme c'est le cas pour beaucoup de choses au Canada, mais je pense que vous nous avez beaucoup aidés sur le plan de certains concepts, idées et expériences concrètes, des expériences très réelles. Je vous invite à prendre le bus jusqu'au siège du gouvernement pour obtenir les neuropsychologues supplémentaires dont vous avez besoin. Cela pourrait accélérer énormément le rythme auquel vous traitez les personnes qui ont d'énormes besoins.

Je tiens à vous remercier tous d'être présents ici et à remercier mes collègues pour leurs questions. Sur ce, la séance est levée.

(La séance est levée.)

OTTAWA, le jeudi 21 avril 2016

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 30, pour poursuivre son étude sur la question de la démence dans notre société.

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

[*Français*]

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

[*Traduction*]

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

La sénatrice Gagné : Raymonde Gagné, du Manitoba.

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

La sénatrice Marshall : Elizabeth Marshall, Terre-Neuve-et-Labrador.

La sénatrice Frum : Linda Frum, de l'Ontario.

Senator Merchant: Pana Merchant, Saskatchewan.

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

The Chair: Thank you very much, colleagues. We are continuing our study on the issue of dementia in our society. Today we have two groups presenting, and following their presentations I will invite my colleagues to ask questions.

We will start with the Canadian Home Care Association, Nadine Henningsen, Executive Director, and Susan May who is National Director for GE Healthcare.

Nadine Henningsen, Executive Director, Canadian Home Care Association: As Executive Director of the Canadian Home Care Association, and on behalf of the membership across Canada, I would like to thank Senator Ogilvie and committee members for this invitation to present to you today.

The Canadian Home Care Association is a national, not-for-profit membership organization that represents home care stakeholders from governments, health authorities, publicly funded home care programs, service providers and medical and technology companies.

This morning I would like to share with you some examples, challenges and opportunities for providing home care services in the community for seniors, for individuals with dementia and health challenges, but with a real focus on technology-enabled home care. Technology-enabled home care offers a promising pathway to bend the health care cost curve. It provides a valuable solution that enables seniors to live safely, independently and with quality of life in their homes. It also supports the vital role of family caregivers, and often provides the much-needed respite or relief from caring.

Are our health system and our society ready for technology-enabled home care? We, as a society, are going mobile. As a matter of fact, according to KPMG, Wi-Fi and mobile-connected devices will generate 68 per cent of Internet traffic just by next year. Everyone is going mobile.

Technology use in home care is also increasing. In 2013, 5,000 patients were enrolled in 19 remote patient-monitoring programs across the country in seven provinces and territories. According to the Harris/Decima poll, 10 per cent of Canadian adults use medical devices that capture and transmit their personal health data to professionals for monitoring. We expect these numbers to increase.

La sénatrice Merchant : Pana Merchant, du Saskatchewan.

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

Le président : Merci infiniment, chers collègues. Nous poursuivons notre étude sur la question de la démence dans notre société. Nous recevons aujourd'hui, deux groupes de témoins, et j'inviterai mes collègues à leur poser des questions après la présentation de leurs exposés.

Nous entendrons d'abord Nadine Henningsen, directrice générale de l'Association canadienne de soins et services à domicile puis, Susan May, directrice nationale de GE Soins de santé.

Nadine Henningsen, directrice générale, Association canadienne de soins et services à domicile : En tant que directrice générale de l'Association canadienne de soins et services à domicile et au nom de nos membres de partout au Canada, j'aimerais remercier le sénateur Ogilvie et les membres du comité de nous avoir invitées à venir témoigner devant vous aujourd'hui.

L'Association canadienne de soins et services à domicile est une organisation nationale à but non lucratif qui représente les fournisseurs de soins et services à domicile, qu'il s'agisse des gouvernements, des autorités en matière de santé, des programmes subventionnés de soins à domicile ou de fournisseurs de services et d'entreprises médicales et technologiques privés.

Ce matin, j'aimerais vous donner quelques exemples de services à domicile et vous présenter les difficultés comme le potentiel de services à domicile offerts dans la communauté pour les personnes âgées, les personnes atteintes de démence et d'autres problèmes de santé, mais je mettrai surtout l'accent sur les soins à domicile technohabilités. Les soins à domicile technohabilités sont une solution prometteuse pour faire fléchir la courbe des coûts des soins de santé. C'est une solution de choix qui permet aux personnes âgées de rester dans leur maison en toute sécurité et de conserver leur indépendance et leur qualité de vie. La technologie facilite également le rôle fondamental des aidants familiaux en leur offrant souvent le répit dont ils ont tellement besoin.

Notre système de santé et notre société sont-ils prêts pour les soins à domicile technohabilités? Notre société est de plus en plus tournée vers les services mobiles. En fait, selon KPMG, le Wi-Fi et les appareils mobiles généreront 68 p. 100 du trafic Internet dès l'an prochain. Tout le monde se tourne vers les services mobiles.

Le recours à la technologie augmente également dans le secteur des soins à domicile. En 2013, 5 000 patients ont participé à 19 programmes de surveillance à distance, dans sept provinces et territoires du Canada. Selon un sondage Harris/Decima, 10 p. 100 des adultes canadiens utilisent des appareils médicaux pour la saisie et la transmission de données de santé personnelles aux professionnels à des fins de surveillance. Nous nous attendons à ce que ces chiffres continuent d'augmenter.

Seniors are embracing technology. According to a recent survey, 76 per cent of seniors say they use social networking to stay connected and keep in touch with friends and family. My 85-year-old father is the IT expert for the Canadian Home Care Association.

What does technology-enabled home care look like? Well, Telehomecare, Telehealth or mobile health applications monitor individuals at a distance. They are particularly beneficial for individuals who are unable to travel, or live in rural or under-serviced urban areas. The use of mobile smartphones and tablets allow the transmission of a diverse array of health care data. You can transmit physical, biological, behavioural data and images from patients to health care providers so their conditions can be monitored and evaluated in a timely manner, and often in real time.

Successful home care pilot projects using this type of technology have been implemented in various regions across the country. These pilots have resulted in an annual cost avoidance of \$55 million, and a personal travel cost savings of over \$70 million through technology.

Telemedicine is another type of technology-enabled home care. It can be used to ensure a safe home environment for seniors with complex medical conditions. We know that medication errors and incorrect usage of medication is one of the major causes for illness, treatment failure, and often falls for seniors in their home. A really neat technology is the medication prompter reminder that includes user-friendly technology. It uses a watch, a phone or a TV customized to the individual patient and their caregiver needs. This technology allows real-time monitoring and communication between the patient and their caregivers.

New Brunswick has included this technology in their Home First strategy, and British Columbia's currently piloting a number of these initiatives.

Individuals with congestive heart failure also use tele-monitoring to monitor in their home their weight, vital signs and their activity levels after an operation. Alerts are sent to clinicians when the patient's data is outside the expected range. My colleague Susan May from GE can share her experience with an application in Alberta with you during the question period.

Another type of cool technology is sensors. Sensors enable independence and quality of life for seniors with cognitive and physical challenges. These applications use wearable devices or motion sensors located throughout an individual's home. The

Les personnes âgées s'adaptent à la technologie. Selon une étude récente, 76 p. 100 des personnes âgées affirment utiliser les réseaux sociaux pour rester en contact avec leurs amis et leur famille. Mon père de 85 ans est le spécialiste des TI pour l'Association canadienne de soins et services à domicile.

À quoi ressemblent des soins à domicile technohabilités? Les télésoins à domicile, la télésanté ou les applications de santé mobiles permettent de surveiller les personnes à distance. Elles sont particulièrement utiles pour les personnes qui ne sont pas en mesure de se déplacer ou qui vivent dans des régions rurales ou des régions urbaines mal desservies. L'utilisation de téléphones mobiles et de tablettes permet la transmission d'un vaste éventail de données sur les soins de santé. Elle permet d'envoyer des données et des images physiques, biologiques et comportementales sur les patients aux fournisseurs de soins de santé, afin qu'ils puissent surveiller et évaluer leur état en temps opportun et bien souvent, en temps réel.

Divers projets pilotes de soins à domicile favorisant l'utilisation de ce type de technologie ont été déployés avec succès dans diverses régions du pays. Ces projets pilotes ont permis d'éviter des coûts annuels de 55 millions de dollars, en plus de coûts personnels de déplacement de plus de 70 millions de dollars.

La télémédecine est une autre forme de soins à domicile technohabilités. Elle peut servir à offrir un environnement sûr à domicile pour les personnes âgées qui ont des troubles médicaux complexes. Nous savons que les erreurs relatives à la médication et le mauvais usage de médicaments sont l'une des principales causes de maladie, d'échecs de traitement et bien souvent, de chutes chez les personnes âgées à domicile. L'une des avancées technologiques très chouettes est celle des alarmes qui rappellent à la personne, grâce à des technologies conviviales, qu'elle doit prendre ses médicaments. On peut ainsi configurer une montre, un téléphone ou une télévision pour répondre aux besoins du patient et de son aidant naturel. Cette technologie permet d'assurer une surveillance en temps réel et d'établir une communication entre le patient et ses aidants.

Le Nouveau-Brunswick a inclus cette technologie à sa stratégie D'abord chez-soi, et la Colombie-Britannique mène actuellement divers projets pilotes en ce sens.

Les personnes qui souffrent d'insuffisance cardiaque congestive utilisent également la télésurveillance pour suivre de chez elles leur poids, leurs signes vitaux et leur niveau d'activité après une opération. Les médecins reçoivent des alertes lorsque les données du patient sortent de la fourchette de normalité. Ma collègue Susan May, qui travaille chez GE, pourra vous faire part de son expérience d'une application en Alberta pendant la période des questions.

Les détecteurs sont un autre bel outil technologique. Ils permettent d'assurer l'indépendance et la qualité de vie des personnes âgées qui ont des difficultés cognitives et physiques. Ces applications s'intègrent à des appareils portables ou à des

sensor technology can measure any number of characteristics. When something is abnormal, it immediately alerts caregivers or emergency response systems.

A neat application of technology, particularly for dementia, is GPS devices. They are included in ID bracelets, watches or even in shoes. They can track the whereabouts of individuals with dementia, particularly those who wander. Alberta Health Services is piloting the use of this GPS technology to support their clients with dementia and include the caregivers in their care treatment.

It's easy to envision a future system fully immersed in a range of technologies that improve care, support greater levels of self-care, reduce hospitalizations and emergency use, reduce medical errors and enable the right care in the right place by the right person. Our challenge is how do we attain this vision?

The challenge is actually a series of interrelated issues I'll share with you. The first is awareness. What technology is available? What works? Home care leaders and decision-makers are not experts in technology. In fact, there are very few chief information officers in government or private home care organizations.

Where do decision-makers at various policy and operational levels learn about new and emerging technology? Where do they find relevant and reliable information? How do we make sure that governments and providers learn from each other so we don't duplicate efforts across the country, which unfortunately we are now?

The second consideration is scalability. A significant hurdle to overcome is the need to change traditional operational and funding policies to support the application of new ways of doing things. Although there are many successful models of technology-enabled home care, most of these have been implemented only as a pilot, with limited or no long-term funding or resources to scale beyond that. We at the association refer to this as the "perpetual pilot" syndrome.

This issue leads to the third consideration, which is sustainability. This includes considering payment systems and incentive models to sustain long-term adoption of technology. Delivery systems need to change from the face-to-face interactions, or the "fee for service" model, to recognize remote access and self-management as fundamental core services. Strategies that promote patient receptiveness of new

détecteurs de mouvement situés un peu partout dans la maison de la personne. Les détecteurs peuvent mesurer diverses caractéristiques. Lorsque les données sont anormales, les aidants naturels ou les services d'urgence sont immédiatement avisés.

Les services GPS sont une autre belle application de la technologie, particulièrement pour les personnes atteintes de démence. Ils peuvent être intégrés à des bracelets d'identification, à des montres ou même à des souliers. Ils permettent de suivre les allées et venues de personnes atteintes de démence, particulièrement celles qui sont portées à se promener. Les Services de santé de l'Alberta mènent actuellement un projet pilote sur l'utilisation de la technologie GPS pour venir en aide aux patients atteints de démence et inclure les aidants naturels dans le traitement.

Il est facile d'imaginer un système qui intégrerait complètement diverses technologies pour améliorer les soins, dont les soins personnels, réduire les hospitalisations et le recours aux urgences, réduire les erreurs médicales et faire en sorte que les bons soins soient offerts au bon endroit par la bonne personne. Tout le défi consiste à faire de ce rêve une réalité.

Le défi vient en fait d'une série de problèmes interreliés, que je vais vous expliquer. Il y a d'abord l'information. Quelles sont les technologies accessibles? Qu'est-ce qui fonctionne? Les gestionnaires de soins à domicile et les décideurs ne sont pas des experts de la technologie. En fait, il y a très peu de responsables de l'information dans les institutions gouvernementales comme dans les organismes privés de soins à domicile.

Quelles sont les sources d'information des décideurs aux différents niveaux stratégiques et opérationnels, sur les nouvelles technologies émergentes? Où peuvent-ils trouver de l'information pertinente et fiable? Comment pouvons-nous faire en sorte que les gouvernements et les fournisseurs de services apprennent les uns des autres plutôt que de déployer les mêmes efforts un peu partout au pays, comme cela se fait malheureusement en ce moment?

Il y a aussi une question d'échelle. Un des obstacles importants à surmonter, c'est qu'il faut modifier nos politiques de fonctionnement et de financement habituelles pour permettre de nouvelles façons de faire. Bien qu'il y ait beaucoup de modèles de soins à domicile technohabilités qui semblent fructueux, la plupart n'ont été déployés que dans le cadre de projets pilotes, avec des ressources limitées et à court terme, et il n'y a pas de ressources pour aller au-delà du projet pilote. Dans notre association, nous parlons du « syndrome du projet pilote perpétuel ».

Cela m'amène au troisième élément, soit à la durabilité. Ainsi, il faut réfléchir à des systèmes de paiement et à des modèles incitatifs pour favoriser l'adoption à long terme de ces technologies. Les systèmes de prestation de soins doivent changer, il faut adopter des systèmes qui reconnaissent l'accès à distance et l'autogestion comme des services de base et abandonner les modèles qui se limitent aux interactions en

technologies and adoption are needed.

I would like to propose three actions developed at the association that we think the federal government could take a very key leadership role on. One is to support a national dialogue to build a blueprint which can be adopted and adapted locally to accelerate technology-enabled home care. This blueprint would explore and address key considerations such as awareness, assessment, scalability and sustainability issues.

The second area the federal government could take a lead role in is funding an innovation fund for technology-enabled home care. Adapting innovation throughout the home care sector is not a single event or activity: It's a process. A targeted innovation fund provided by the federal government could accelerate the application, spread and scale of very successful pilots so that they could become part of the core programming.

A third area the government could take a leadership role on is to build a central repository of new and emerging technologies. Home care decision makers need access to information on technology and tools to assess, implement and scale solutions within their unique provincial context. A coordinated way to share experience and evidence would reduce duplication and save enormous amounts of time.

In conclusion, there is enormous potential for technology-enabled home care. The time is right, the need is now and the opportunities are endless. If the evidence is available and the political will exists, decision makers are supported with appropriate information and resources and there is a long-term vision in sight, there is every reason to believe that patients, providers and our health system will realize the benefits of technology-enabled home care. I look forward to our discussion. Thank you.

The Chair: I will now welcome VON Canada and invite Jo-Anne Poirier, President and CEO, to give their presentation, please.

Jo-Anne Poirier, President and CEO, VON Canada: Thank you very much. I appreciate the opportunity to come speak to you this morning.

[Translation]

I am delighted to be here this morning.

personne et à l'imposition d'un tarif en l'échange d'un service. Il faut des stratégies qui favorisent la réceptivité du patient à l'égard des nouvelles technologies et leur adoption.

J'aimerais proposer trois mesures envisagées par l'association pour que le gouvernement fédéral exerce le leadership essentiel à cet égard. La première consisterait à favoriser un dialogue national en vue de l'établissement d'un modèle, qui pourrait être adopté et adapté localement pour accélérer l'adoption des soins à domicile technohabilités. L'établissement de ce modèle permettrait d'étudier en profondeur des questions comme l'information, l'évaluation, le déploiement à grande échelle et la durabilité et de proposer des solutions.

De même, le gouvernement fédéral pourrait faire preuve de leadership par la mise en place d'un fonds de l'innovation sur les soins à domicile technohabilités. L'adaptation de l'innovation dans tout le secteur des soins ne relève pas de l'activité ponctuelle, c'est un processus. Si le gouvernement fédéral créait un fonds ciblé pour l'innovation dans ce domaine, il accélérerait la mise en place de projets pilotes puis, le déploiement à plus grande échelle des plus fructueux, donc ce pourrait être un volet important du programme fédéral.

Enfin, le gouvernement pourrait prendre le leadership en créant un dépôt central de l'information sur les nouvelles technologies. Les décideurs en matière de soins à domicile ont besoin d'avoir accès à de l'information sur la technologie et les outils qui existent pour pouvoir évaluer, mettre en œuvre et déployer les solutions à grande échelle dans leur contexte provincial unique. La mise en commun coordonnée des expériences de chacun et de l'information réduirait les doublons et nous sauverait énormément de temps.

Pour conclure, les soins à domicile technohabilités présentent un énorme potentiel. C'est le moment d'agir, il faut le faire maintenant, et les possibilités sont infinies. S'ils avaient accès à des données probantes, et si la volonté politique était là, les décideurs pourraient avoir accès à l'information et aux ressources dont ils ont besoin, il pourrait y avoir une stratégie à long terme, et nous avons toutes les raisons de croire que les patients, les fournisseurs de soins et les intervenants de notre système de santé prendraient conscience des avantages des soins à domicile technohabilités. Je me réjouis à l'idée d'en discuter avec vous. Merci.

Le président : Je vais maintenant souhaiter la bienvenue à VON Canada et inviter sa présidente et chef de la direction, Jo-Anne Poirier, à nous présenter son exposé.

Jo-Anne Poirier, présidente et chef de la direction, VON Canada : Merci beaucoup, et je vous remercie de m'offrir l'occasion de m'entretenir avec vous ce matin.

[Français]

Je suis très heureuse d'être parmi vous ce matin.

[English]

I fully endorse my colleague's comments, being a member of the association.

I know that you have been hearing from a whole range of experts and stakeholders on the subject of a national strategy on dementia. I want to commend the committee and each one of you for this very important work. VON is Canada's longest standing home and community care charity. Next year we will celebrate our one-hundred-twentieth anniversary. We began our work long before there was a public system and have worked in all corners of the country. We have been bringing health care into homes since our beginning. We have founded hospitals. We have moved to where people were and provided the services needed. That is still true today in many respects.

Today, and for now, our work is focused in Ontario and Nova Scotia, where we serve more than 10,000 people each day. We're service providers to government, providing visiting nursing, home support and a range of upstream services like Meals on Wheels, adult day programs, supportive housing, seniors' fitness, nutrition and other services aimed at keeping people healthy and happy in their own homes for as long as possible. We play a role in health promotion, disease prevention and in caring for the sick and their families.

You have heard about the nearly 750,000 Canadians who have Alzheimer's disease or another form of dementia and of the 6 million Canadians over the age of 45 who are the informal or unpaid caregivers. Among those who care for loved ones with dementia, about one third report symptoms of depression. Unpaid caregivers are our country's silent patients. They care out of love, necessity or both. In spite all the good work of many, they have insufficient support for this work and insufficient alternatives.

VON believes that the federal government has a strong leadership role to play in health care. While the provinces are based on the provision of care, you can play a role in supporting research and innovation to strengthen our understanding of dementia and to lead to cures. You can enable prevention and education as well as strengthened care practices and care management. There are three pillars of the strategy: care management, prevention and cure.

We, like many others, believe that the time has come for a national strategy. Existing models like the Mental Health Commission of Canada can provide clear lessons for the "how." We support the engagement of a broad spectrum of stakeholders in the development of the strategy. We believe the government is well positioned to lead and fund the establishment of a body to

[Traduction]

Je suis totalement d'accord avec les observations de ma collègue, et je suis d'ailleurs membre de cette association.

Je sais que vous recueillez le témoignage d'un vaste éventail d'experts et d'intervenants en vue d'une stratégie nationale en matière de démence. Je tiens à féliciter le comité et chacun de vous de ce travail très important. VON Canada est l'organisme de bienfaisance qui défend les soins communautaires et les soins à domicile depuis le plus longtemps au Canada. Nous célébrerons notre 100^e anniversaire l'an prochain. Nous avons commencé notre travail bien avant qu'il y ait un système public et nous avons travaillé dans tous les coins du pays. Nous offrons des soins à domicile depuis notre premier jour. Nous avons fondé des hôpitaux. Nous sommes allés là où la population était, pour lui offrir les services dont elle avait besoin. C'est encore vrai aujourd'hui, à bien des égards.

Aujourd'hui, et pour le moment, nous concentrons nos travaux sur l'Ontario et la Nouvelle-Écosse, où nous venons en aide à plus de 10 000 personnes chaque jour. Nous offrons des services au gouvernement, des services d'infirmière à domicile, de soutien à domicile et toutes sortes d'autres services en amont, comme Meals on Wheels, une popote roulante, des programmes de jour pour adultes, des logements supervisés, des services de mise en forme, d'alimentation et autres services pour les personnes âgées, afin que les gens puissent demeurer le plus longtemps possible en santé et heureux chez eux. Nous jouons un rôle dans la promotion de la santé, la prévention des maladies et les soins aux malades et à leurs familles.

Vous avez déjà entendu parler des presque 750 000 Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence et des 6 millions de Canadiens de plus de 45 ans qui sont des aidants non officiels ou non rémunérés. Parmi les personnes qui prennent soin de leurs proches atteints de démence, environ le tiers déclare ressentir des symptômes de la dépression. Les aidants non rémunérés sont les patients silencieux du Canada. Ils aident leurs proches par amour, par nécessité ou les deux. Malgré tout le bon travail de bon nombre d'entre eux, il manque de ressources et de solutions de rechange pour effectuer ce travail.

VON croit que le gouvernement fédéral doit exercer un leadership fort en matière de santé. Bien que la prestation des soins relève des provinces, vous pouvez jouer un rôle par la recherche et l'innovation pour approfondir nos connaissances sur la démence et y trouver des traitements. Vous pouvez favoriser la prévention et l'éducation, de même que des modèles de soins et des pratiques de gestion renforcés. Il y a trois piliers à la stratégie : la gestion des soins, la prévention et le traitement.

Comme beaucoup d'autres, nous croyons qu'il est temps d'adopter une stratégie nationale. Les modèles existants, comme celui de la Commission de la santé mentale du Canada, peuvent nous éclairer beaucoup sur la façon de faire. Nous appuyons la participation d'un vaste éventail d'intervenants dans l'élaboration de la stratégie. Nous croyons que le gouvernement est bien

craft and facilitate the implementation of this strategy.

We also believe that there are things that can be done now, in advance of the formation of a body to take on a strategy. I am here today to offer support for the development of this strategy, but to speak to the value of home care and of improving and enabling accessibility of home care as a critical enabler of care for people living with dementia and for their families. I offer some thoughts for consideration and urge the government to begin its investment in home care and caregiver support.

I'm fortunate to have the opportunity to visit clients and patients across our organization as I travel to VON sites. A man I met in Barrie a few years ago stands out in my mind. He was a lovely man who was 82 years old. He was a retired senior public servant who was bright, active, engaged in the community and still downhill skis. His wife has dementia and he is able to keep her at home because every day she attends a full day adult day program where she has made new friends and participates in physical and social activities and is served healthy meals. He has come to terms with the loss of the woman he married and has found a way to manage through the challenges of living with a partner with dementia. He has the support that allows him to stay whole and his wife to remain engaged. So you see the impact one program can have on the entire family.

With respect to home and community care, I offer the following thoughts for consideration. People want to age at home and governments support this for both social and economic reasons. Informal caregivers carry the greatest burden and sacrifice income, jobs and health to provide their services, most often with few resources and little respite.

Navigating the health system is a huge challenge for many. Services are segmented, the system is siloed and precious time and money are wasted as patients and their family members move from one part of the system to another. Today's overstressed caregivers may well be tomorrow's dementia patients as their own health takes a back seat to that of their loved one.

positionné pour prendre le leadership et jeter les bases d'un organisme qui serait responsable d'élaborer cette stratégie et d'en faciliter la mise en œuvre.

Nous croyons aussi qu'il y a des choses qu'on peut faire dès maintenant, avant même la constitution d'un organisme responsable de la stratégie. Je suis ici aujourd'hui, pour vous offrir notre soutien à l'élaboration de cette stratégie, mais également pour vous parler de la valeur des soins à domicile et de l'importance cruciale d'améliorer l'accès aux soins à domicile pour les personnes atteintes de démence et leur famille. Voici un peu de matière à réflexion, et j'exhorte le gouvernement à commencer tout de suite à investir dans les soins à domicile et le soutien aux aidants.

J'ai la chance de pouvoir visiter de nombreux clients et patients de notre organisation, partout où VON offre des services. Il y a un homme, que j'ai rencontré à Barrie il y a quelques années, qui me vient tout de suite à l'esprit. C'était un homme charmant de 82 ans, un haut fonctionnaire à la retraite brillant, actif, engagé dans sa communauté, qui faisait toujours du ski alpin. Sa femme était atteinte de démence, et il arrivait à la garder à la maison parce que tous les jours, elle participait à un programme pour adultes pendant toute la journée, où elle se faisait de nouveaux amis, participait à des activités physiques et sociales et se faisait servir des repas sains. Il accepte la perte de la femme qu'il a épousée et il a trouvé une façon de gérer les difficultés que représente la vie avec une conjointe atteinte de démence. Il reçoit le soutien qui lui permet de conserver une vie à part entière et qui permet à sa femme de continuer d'avoir des activités. On peut donc voir toute l'incidence qu'un seul programme peut avoir sur toute une famille.

J'aimerais que vous réfléchissiez aux éléments suivants sur les soins communautaires et à domicile. Les gens veulent vieillir chez eux, et les gouvernements sont favorables à cela pour des raisons sociales et économiques. Les aidants non officiels sont ceux qui portent le plus lourd fardeau, ils sacrifient leur revenu, leur emploi et leur santé pour leur offrir des services, le plus souvent avec bien peu de ressources et de répit.

Pour beaucoup de personnes, il est extrêmement difficile de naviguer dans le système de santé. Les services sont fragmentés, cloisonnés, et l'on perd un temps et de l'argent précieux quand les patients et les membres de leur famille vont d'une partie du système à l'autre. Les aidants débordés d'aujourd'hui pourraient très bien être les patients déments de demain, puisque leur propre santé passe après celle de leur proche.

Home and community care service providers are insufficiently resourced to invest in technology and innovation that could improve quality of care — to my colleague's comments. Provincial governments are obliged to focus on efficiency in home care, as budgets cannot keep pace with growing need.

To illustrate the point, while one nurse may have had time to have tea with Mrs. Smith and reduce social isolation, the funding model does not support that. It's about productivity and efficiency guaranteeing good quality care, but the human element has perhaps suffered as a result.

Upstream services like nutrition and seniors' exercise are often highly reliant on charitable donations and access is often a challenge. We are talking to the various provincial governments about funding such community support services.

Where you live matters: The rural-urban divide is real, and one size does not fit all in home care. This is another conversation we are having with government. There is an additional cost of travel in rural areas and requires special consideration.

The problems seem huge and complex, but the solutions can be very simple. Supports like adult day programs, in-home and overnight respite, are high-value, low-cost antidotes to caregiver burnout. Health teams centred on the patient and family reduce the burden on the caregiver. Investments in caregiver education, promotion of workplace support for short- or long-term caregiver leaves of absence and greater financial support through tax credits for caregivers would provide needed underpinnings and, of course, enabled technology.

[Translation]

Thank you for listening and for choosing to study such an important issue to us all. Thank you.

[English]

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

Senator Eggleton: Thank you for your presentations. Let me start, Ms. Henningsen, with your presentation, which is all based on technology-enabled home care. That is very interesting. I see a lot of it as very beneficial, but we can't forget the human touch in all of this as well.

You mention the benefits in terms of things like telemedicine and care data, sensors, GPS technology for people who wander off, the bracelets and all of that. You also seem to put some

Les fournisseurs de services communautaires et à domicile manquent de ressources pour investir dans la technologie et l'innovation qui pourraient améliorer la qualité des soins, et cela rejoint les observations de ma collègue. Les gouvernements provinciaux sont obligés de mettre l'accent sur l'efficacité des soins à domicile, puisque les budgets n'arrivent pas à suivre la cadence des besoins, qui ne cessent de croître.

Pour illustrer ce que je viens de dire, une infirmière aurait peut-être le temps de prendre le thé avec Mme Smith pour réduire son isolement social, mais le modèle de financement ne le permet pas. Il n'y a que la productivité et l'efficacité qui comptent pour garantir la qualité des soins, mais l'aspect humain en souffre peut-être.

Les services en amont, comme l'alimentation et l'activité physique chez les personnes âgées dépendent souvent beaucoup de dons, et l'accès à ces services est souvent difficile. Nous parlons aux représentants des divers gouvernements provinciaux de l'importance de financer des services de soutien communautaires.

L'endroit où l'on vit compte : l'écart entre le monde rural et le monde urbain est bien réel, et il n'y a pas de modèle unique qui convienne à tous les soins à domicile. C'est un autre aspect de notre conversation avec le gouvernement. Les déplacements coûtent plus cher en région rurale et méritent une attention spéciale.

Les problèmes semblent énormes et complexes, mais les solutions peuvent être très simples. Des ressources comme les programmes de jour pour adultes et les services de répit de nuit à la maison sont très appréciés, et ce sont des antidotes peu coûteux à l'épuisement des aidants naturels. Les équipes de santé axées sur le patient et sa famille permettent de réduire le fardeau qui pèse sur l'aidant. Des investissements dans l'éducation des aidants naturels et la promotion de programmes d'aide en milieu de travail pour les aidants, à court ou à long terme, qui prendraient la forme de congés ou d'un meilleur soutien financier grâce à des crédits fiscaux pour les aidants, jetteraient les bases nécessaires, et bien sûr, il y a également les outils technologiques.

[Français]

Je vous remercie de votre attention et d'avoir choisi d'examiner ce sujet qui est si important pour nous tous. Merci.

[Traduction]

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

Le sénateur Eggleton : Je vous remercie de vos exposés. J'aimerais commencer par l'exposé de Mme Henningsen, qui porte essentiellement sur les soins à domicile technohabilités. C'est très intéressant. Je considère bon nombre de ces avancées très bénéfiques, mais nous ne pouvons pas oublier la touche humaine non plus.

Vous mentionnez les avantages d'outils comme la télémédecine et les données sur les soins, les détecteurs, la technologie GPS pour les personnes qui se perdent, les bracelets et tout et tout.

emphasis on seniors in general being very much in touch with social networking and use of the Internet. You mentioned 76 per cent of seniors. You mentioned your father at age 85. Getting to dementia, people are going to have varying capabilities to do that. Maybe at early stages they can, but at the later stages I don't see how that is possible. Again, the human touch becomes very important here.

I think it's fair to say that in terms of the need for supports, it's more social supports than medical. The medical part of it is vital as well. However, the social supports, day-to-day living, helping to cope with dementia, particularly in the advanced stages, are very important.

Could you comment on the use of technology in terms of people advancing in dementia? What way can we better integrate and coordinate health and social services? What would the federal role be? You could all answer that last question.

Ms. Henningsen: Thank you. I'm going to wear a different hat for you right now. I came as Executive Director of the Canadian Home Care Association. I'm also President of Carers Canada. It's the national coalition of caregiver groups. So I will talk about technology and how it can support a caregiver.

When you have an individual living with dementia, the caregiver becomes absolutely critical. Supporting the health and well-being of that family caregiver and the family network is the difference between being able to live at home or being placed in a facility.

We have seen applications of this. Technology can reach into a home to support a family caregiver, or carer with information and coaching. Technology can also reach out from the home. This is the web-based, social networking technology. There are a number of different applications focusing specifically on family caregivers where you can share mom or dad's information, or whoever you're caring for. You can share their daily schedule. Even though my siblings may be all over Ottawa, my brother can pick up this moment and I can pick up that one. We can share the burden.

Vous semblez également souligner à quel point les personnes âgées en général utilisent les réseaux sociaux et Internet. Vous dites qu'il s'agit de 76 p. 100 des personnes âgées. Vous avez parlé de votre père, qui a 85 ans. Pour en venir à la démence, les gens n'ont pas tous les mêmes aptitudes. Peut-être qu'aux premiers stades de la maladie, ils peuvent se débrouiller, mais aux stades plus avancés, je ne vois pas comment ce serait possible. Encore une fois, la touche humaine devient très importante.

Je pense qu'on peut dire que le besoin de soutien est davantage social que médical. L'aspect médical est fondamental aussi. Cependant, les ressources sociales, les aides à la vie quotidienne qui peuvent aider les gens à composer avec la démence, particulièrement aux stades les plus avancés, sont très importantes.

Pouvez-vous nous parler de l'utilisation de la technologie pour soigner les personnes aux stades avancés de la démence? Comment pouvons-nous mieux intégrer et coordonner les services de santé et les services sociaux? Quel devrait être le rôle du gouvernement fédéral? Vous pouvez tous répondre à la dernière question.

Mme Henningsen : Merci. Je vais changer un peu mon angle d'approche. Je comparais ici aujourd'hui, à titre de directrice générale de l'Association canadienne de soins et services à domicile, mais je suis également présidente des Proches aidants au Canada, qui est la coalition des groupes qui représentent les proches aidants. Je vais donc vous parler de la façon dont la technologie peut aider un proche aidant.

Quand une personne est atteinte de démence, son proche aidant joue un rôle absolument essentiel. La clé pour que la personne puisse continuer de vivre chez elle plutôt que d'être placée en institution, c'est de favoriser la santé et le bien-être de cet aidant familial et du réseau familial.

Nous le voyons sur le terrain. La technologie peut être intégrée dans un domicile pour aider l'aidant familial, pour lui donner de l'information et des conseils. La technologie peut également faciliter les communications. Il s'agit de la technologie web des réseaux sociaux. Il y a diverses applications pour les aidants familiaux, qui permettent d'échanger de l'information sur une mère ou un père malade, ou qui que ce soit d'autre. On peut utiliser ces outils pour communiquer l'horaire quotidien. Même si mes frères et sœurs sont éparpillés un peu partout à Ottawa, mon frère peut se charger de telle plage horaire et moi, de l'autre. Nous pouvons nous partager la tâche.

As my colleague Jo-Anne mentioned, caregiver burnout is so important. When you're a caregiver of an individual with dementia or Alzheimer's there is a lot of emotional upheaval and feeling of hands-on responsibility. This type of technology broadens your scope and provides you with information. It allows for a bit of respite time because it opens up the whole concept of team caregiving rather than just one individual.

There are lots of opportunities. We certainly see them implemented, once again in a pilot, unfortunately. There are lots of opportunities to use technology to support that human touch. We certainly know that you can't replace it, but I'm thinking to support the human touch of that informal or family caregiver.

We have been working closely with the federal government for a number of years now. They could certainly assist by enhancing Compassionate Care Benefits to go beyond the diagnosis of an individual dying. They could also bring awareness to these types of technologies and support them.

The one in New Brunswick using the home monitoring is a perfect example of helping accelerate that so that these technology companies can get a foothold and really show that they can provide great results. So there are a lot of opportunities.

Ms. Poirier: I would like to address the question that the senator asked about the integration between health care and the social services. It's a very important point. At VON we offer the full basket of services. We have been having increasing dialogue with the government regarding providing services in a congregate setting, such as the adult day program, which has many benefits. So while traditional home care is important, moving to more of a community support services can also enhance the affordability of the overall system. I'll give you a couple of examples to illustrate the point.

Rather than having a personal support worker go in to prepare a meal three times a day, we're having conversations with the Nova Scotia government about Meals on Wheels, with volunteers and transportation services, transportation services to offer to bring someone with dementia to a clinic rather than in-home care. There are many alternatives which may be offered to make the system more affordable.

The federal government could play a role in the policy framework, helping to link those two siloed services, better integrate them, which provincial governments could follow. The federal government could look at a form of standardization across Canada, where it is appropriate.

Comme ma collègue Jo-Anne l'a mentionné, l'épuisement est un phénomène très répandu chez les proches aidants. Quand on s'occupe d'une personne atteinte de démence ou de la maladie d'Alzheimer, il y a beaucoup de bouleversements émotifs et un grand sentiment de responsabilité concrète. Ce genre de technologie s'ajoute à la trousse d'outils et permet d'échanger de l'information. Elle peut du même coup permettre un peu de répit, parce qu'elle ouvre la porte à la possibilité de travailler en équipe, plutôt que ce ne soit le fardeau que d'une personne.

Il y a beaucoup de possibilités. Bien sûr, il y en a beaucoup qui sont mises en œuvre, mais toujours sous la forme de projets pilotes, malheureusement. Il y a beaucoup de façons d'utiliser la technologie pour appuyer la touche humaine. Nous savons, bien sûr, que rien ne peut la remplacer, mais je vois la technologie comme une ressource à l'appui de la touche humaine qu'apporte l'aidant familial ou non officiel.

Depuis un certain nombre d'années, nous collaborons étroitement avec le gouvernement fédéral. Il pourrait certainement apporter son aide en améliorant les prestations de compassion pour qu'elles couvrent davantage que le diagnostic d'une maladie causant le décès. Il pourrait également faire connaître ce type de technologies et les appuyer.

La surveillance à domicile utilisée au Nouveau-Brunswick est un exemple parfait qui aide à accélérer les choses à cet égard, de sorte que les entreprises de technologie peuvent se tailler une place et vraiment montrer qu'elles peuvent produire d'excellents résultats. Il y a donc beaucoup de possibilités.

Mme Poirier : J'aimerais répondre à la question que le sénateur a posée au sujet de la coordination des soins de santé et des services sociaux. C'est un point très important. VON offre toute la gamme des services. Nous intensifions le dialogue avec le gouvernement sur la prestation de services dans un contexte de rassemblement, comme le programme de jour pour adultes, ce qui présente de nombreux avantages. Donc, bien que les soins à domiciles traditionnels soient importants, utiliser davantage des services de soutien communautaires peut également rendre le système plus abordable dans son ensemble. Je vais vous donner deux ou trois exemples pour illustrer ce point.

Pour recourir à un autre moyen que celui consistant à envoyer un préposé aux services de soutien à la personne préparer un repas trois fois par jour, nous discutons avec le gouvernement néo-écossais des services de repas à domicile, avec des bénévoles et des services de transport pour offrir de conduire une personne atteinte de démence dans une clinique plutôt que d'utiliser les soins à domicile. Il est possible d'offrir bien d'autres solutions pour rendre le système plus abordable.

Le gouvernement fédéral pourrait jouer un rôle dans le cadre stratégique, en aidant à réunir ces deux services isolés, à mieux les coordonner, avec la coopération des gouvernements provinciaux. Le gouvernement fédéral pourrait examiner l'idée de favoriser une certaine harmonisation au pays, là où c'est approprié.

Senator Eggleton: The VON is a long-established, highly-regarded institution in this country. The seniors' population is increasing. The incidence of dementia and Alzheimer's is increasing, yet VON has pulled back from six provinces. You're now focusing on Ontario and Nova Scotia. Why is that when the demand is getting heavier? What has happened to the patients you were looking after in terms of home care in the six provinces?

Ms. Poirier: Thank you for that question. It's a good opportunity for me to respond.

What we had to do as a not-for-profit organization is to take a business-like approach to the offering of health care. Home and community care has become increasingly a commoditized business. We had a very small presence in those provinces, offering mostly private pay because the governments had taken over some of those services. We would have required a much greater time and investment of money to make those break-even opportunities. To illustrate the point, it represented for \$10 million of our \$285 million business and 5 per cent of our staff. We deeply regretted having to make that decision.

We hope to become a national organization in the broadest sense of the word in the future. However, in order to be able to concentrate on our core services, being home care and community support services, we had to make that tough decision.

We worked with the governments to provide, where possible, transition for those clients. To illustrate the point, in Newfoundland we worked with the Red Cross. In fact, we donated \$50,000 to assist with the Meals on Wheels program to transition so clients could receive care on an ongoing basis. It was a very tough but necessary decision.

I arrived in the organization in January of 2014 with a background in business, municipal government and not-for-profit. It's increasingly incumbent on not-for-profit organizations to look at operating in a business-like fashion.

I referred earlier to the need for productivity and efficiency. We are unionized and have offered a defined benefit pension plan. We're competing for government business with the private sector. So you can imagine that we must reinvent ourselves. We have a history of successfully doing that.

As I referred to earlier, we used to found and run community hospitals. We no longer do that because it was then transferred and taken over by someone else. So we are very intent upon looking at our current business model and at future opportunities. It is our intent to be here for at least another 120 years in the Canadian landscape.

Le sénateur Eggleton : VON est une institution établie depuis longtemps qui a une très bonne réputation au pays. Le nombre de personnes âgées augmente. Le nombre de personnes atteintes de démence et de la maladie d'Alzheimer augmente, et pourtant, VON s'est retiré de six provinces. Vous concentrez maintenant vos efforts sur l'Ontario et la Nouvelle-Écosse. Pourquoi en est-il ainsi alors que la demande augmente? Qu'est-il arrivé aux patients dont vous vous occupiez dans les six provinces?

Mme Poirier : Je vous remercie de la question. C'est une bonne occasion pour moi de répondre.

En tant qu'organisme sans but lucratif, ce que nous avons dû faire, c'est adopter une approche commerciale pour la prestation de soins de santé. Les soins à domicile et les soins communautaires deviennent de plus en plus des services standardisés. Nous étions très peu présents dans ces provinces, nous offrions surtout un système de paiements privés parce que les gouvernements avaient pris en charge une partie de ces services. Il nous aurait fallu plus de temps et d'investissements. Pour illustrer ce que je dis, cela représentait 10 millions de dollars sur notre chiffre de 285 millions de dollars et 5 p. 100 de notre personnel. Nous avons dû prendre cette décision avec un profond regret.

Nous espérons devenir une organisation nationale au sens le plus large du terme. Cependant, pour pouvoir axer nos efforts sur nos services essentiels, c'est-à-dire les soins à domicile et les services de soutien communautaires, nous avons dû prendre cette décision difficile.

Nous avons travaillé avec les gouvernements pour fournir, dans la mesure du possible, des services de transition à ces clients. Par exemple, à Terre-Neuve, nous avons collaboré avec la Croix-Rouge. En fait, nous avons fait un don de 50 000 \$ pour le programme de service de repas à domicile afin que les clients puissent recevoir des soins de façon continue. C'était une décision très difficile, mais il était nécessaire de la prendre.

Je fais partie de l'organisme depuis janvier 2014. J'ai de l'expérience dans le milieu des affaires, le monde municipal et les organismes sans but lucratif. Il incombe de plus en plus aux organismes sans but lucratif de mener leurs activités comme le fait une entreprise.

J'ai parlé un peu plus tôt des besoins sur le plan de la productivité et de l'efficacité. Nous sommes syndiqués et nous offrons un régime à prestations déterminées. Nous faisons concurrence au secteur privé pour les initiatives gouvernementales. Vous pouvez donc vous imaginer que nous devons nous réinventer. Comme le montre notre parcours, nous réussissons très bien à le faire.

Comme je l'ai déjà dit, auparavant, nous fondions et administrions des hôpitaux communautaires. Ce n'est plus le cas parce que cela a été transféré et repris par quelqu'un d'autre. Nous sommes donc vraiment voués à examiner notre modèle d'affaires actuel et les occasions qui se présenteront. Nous avons l'intention d'exister encore au moins 120 ans au Canada.

Ms. Henningsen: If I may, I'll add an interesting point about the increased demand for home care. Over the past seven years, the demand for home care has increased by 55 per cent. The percentage of public funding has decreased overall. It's only 4 per cent across Canada. In some provinces and territories, the percentage of the public funds allocated to home care has actually decreased. You can imagine the challenge of having to manage that increased demand and increased complexity with fewer resources, hence the reason why we're challenged to look for new ways of doing things.

Senator Eggleton: That's why you're coming up with all this technology.

Ms. Henningsen: It sure is.

Senator Stewart Olsen: Those were very interesting presentations, and they totally surprised me. I'm happy to learn about the inclusion of technology. It's so incredible. There are a lot of people with dementia who are wanderers. I think it would ease a family's minds if they had a GPS or tracking.

I live in a rural area. It's a poor area, so affording these kinds of things is not the easiest thing to do. Do you actually see that as realistic in the most rural areas?

Ms. Poirier: I would like to offer a comment. Being a service provider to the government, our rates are set and have been increasingly compressed over time. The point that we have been making is to provide funding for that technology. We have rolled out mobile technology to our front-line nurses and personal support workers. There could be programs whereby, when you onboard someone into home care services they could be provided with a device funded by the government, perhaps in partnership with the private sector. Certainly, I think it could be more accessible.

To my colleague's point earlier, I think that the government is struggling with realizing that home and community care is definitely part of the solution and reducing funding to the acute care sector, but we are not there yet in terms of that transition. I think that technology as a tool, as an enabler, could be part of that solution.

Ms. Henningsen: With regard to some of my comments about having to look at the way fundamental operational processes and funding processes are working right now, we have to challenge ourselves to say, "Providing or funding for a GPS tracker gives the value and outcomes we are looking for." Then, instead of allocating funds toward the traditional way I would do it, I will now allocate money toward this GPS tracker. Right now it's always an addition.

That's why we are in a perpetual pilot, because governments see investment in technology as an additional expense that they just can't take on. When they build an organized pilot with

Mme Henningsen : Si vous me le permettez, j'ajouterais un point intéressant sur la demande accrue de soins à domicile. Au cours des sept dernières années, la demande sur ce plan a augmenté de 55 p. 100. La proportion de financement public a baissé en général. Elle n'est que de 4 p. 100 partout au Canada. Dans certains territoires et provinces, le pourcentage de fonds publics utilisés pour les soins à domicile a en fait diminué. Vous pouvez deviner qu'il est difficile de gérer la demande accrue et la situation de plus en plus complexe avec moins de ressources, d'où la nécessité de trouver de nouvelles façons de faire les choses.

Le sénateur Eggleton : C'est la raison pour laquelle vous proposez ces technologies.

Mme Henningsen : Certainement.

La sénatrice Stewart Olsen : Vos exposés étaient très intéressants et ils m'ont complètement surprise. Je suis ravie d'en apprendre sur l'intégration de la technologie. C'est tellement incroyable. Beaucoup de personnes atteintes de démence s'égarent. Je pense que l'utilisation d'un GPS rassurerait davantage les familles.

Je vis dans une région rurale. C'est une région pauvre et il n'est pas facile de s'y procurer ce type de chose. Croyez-vous que c'est quelque chose de réaliste pour la plupart des régions rurales?

Mme Poirier : J'aimerais dire un mot. Puisque nous fournissons des services au gouvernement, nos taux sont établis et il y a eu des compressions à cet égard au fil du temps. Ce que nous faisons valoir, c'est qu'il faut investir dans cette technologie. Nous avons présenté notre technologie mobile pour nos infirmières de première ligne et nos préposés aux services de soutien à la personne. Il pourrait y avoir des programmes permettant, lorsqu'on commence à fournir des services de soins à domicile à une personne, de lui fournir un appareil financé par le gouvernement, peut-être en partenariat avec le secteur privé. Je pense que cela pourrait être plus accessible.

En ce qui concerne le point qu'a soulevé ma collègue tout à l'heure, je crois que le gouvernement a de la difficulté à comprendre que les soins à domicile et les soins communautaires font partie de la solution et contribuent à réduire le financement du secteur des soins actifs, mais nous n'en sommes pas encore là pour ce qui est de la transition. Je crois qu'en tant qu'outil, la technologie pourrait faire partie de la solution.

Mme Henningsen : En ce qui concerne certaines de mes observations sur la nécessité d'examiner la façon dont les processus opérationnels et les processus de financement fonctionnent à l'heure actuelle, il nous faut relever le défi de dire que fournir ou financer un GPS donne la valeur et les résultats que nous voulons. Alors, plutôt que d'allouer des fonds aux moyens traditionnels, je vais maintenant accorder des fonds pour ce GPS. À l'heure actuelle, c'est toujours un ajout.

C'est pourquoi nous en sommes toujours aux projets pilotes, car les gouvernements considèrent les investissements dans la technologie comme une dépense supplémentaire qu'ils ne peuvent

outcomes, they see that the ultimate investment of technology gives you huge benefits for the patient, for the provider and for the system. It's that tipping point that we haven't reached yet but need to.

Senator Stewart Olsen: The GPS tracker would be monitored by the family, am I correct, or the caregivers? That seems to make more sense to me than, perhaps, home care workers.

Ms. Henningsen: Yes. With the Alberta Health Services pilot, their Home Care program is providing the GPS. It is part of the individual's care plan, but fundamentally they are empowering the caregiver team to be able to monitor and track their loved ones.

It is interesting because it is a shift. Certainly from our experience with family caregivers, they want to take on this responsibility but they need help. You can't just hope for the best; you need help with different supports.

The Chair: Do you want to come in on this, Ms. May?

Susan May, National Director, GE Healthcare, Canadian Home Care Association: Yes. Being a technology company, we are careful about ensuring that we are not replacing the human touch with technology. It is all about the extension of the human touch.

Technology cannot stand alone. It has to be wrapped up in a program. When you are talking about a GPS-type program or anything where you are providing support, particularly in a rural and remote environment, there has to be a program that supports that. When we are working with our organizations, most of the time is actually spent developing the program, making sure the structures are in place to support them and that the environment is safe for the people using the technology.

Senator Stewart Olsen: I think that is a good point: There has to be a support program along with it.

Senator Marshall: Thank you for being here today. It's quite interesting.

pas assumer. Lorsqu'ils élaborent un projet pilote donnant des résultats, ils constatent que l'investissement dans la technologie est énormément avantageux pour le patient, le fournisseur et le système. C'est ce tournant que nous n'avons pas encore franchi, mais que nous devons franchir.

La sénatrice Stewart Olsen : Le GPS serait contrôlé par la famille, n'est-ce pas? Ou s'agirait-il des soignants? Cela me semble plus logique que, peut-être, les fournisseurs de soins à domicile.

Mme Henningsen : Oui. Dans le cadre du projet pilote des services de santé de l'Alberta, le programme de soins à domicile offre le GPS. Il fait partie du plan pour les soins de la personne, mais essentiellement, il permet à l'équipe d'aidants de surveiller leur proche.

C'est intéressant, car c'est un changement. D'après notre expérience concernant les aidants familiaux, ils veulent assumer cette responsabilité, mais ils ont besoin d'aide. On ne peut pas simplement espérer que tout ira bien; les gens ont besoin de différents types d'aide.

Le président : Voulez-vous intervenir là-dessus, madame May?

Susan May, directrice nationale, GE Healthcare, Association canadienne de soins et services à domicile : Oui. Notre entreprise spécialisée dans la technologie fait preuve de prudence et s'assure que la technologie ne remplace pas le côté humain. Tout revient à l'élargissement du contact humain.

La technologie ne suffit pas. Il faut qu'elle soit liée à un programme. Lorsqu'on parle d'un programme de GPS ou de tout programme d'aide, particulièrement dans un milieu rural ou éloigné, il faut qu'un programme appuie cela. Quand nous travaillons avec nos organisations, la majeure partie du temps est consacrée à élaborer le programme, à s'assurer que les structures l'appuyant sont en place et que l'environnement est sécuritaire pour les gens qui utilisent la technologie.

La sénatrice Stewart Olsen : Je pense que c'est un bon point : il faut que cela s'accompagne d'un programme de soutien.

La sénatrice Marshall : Je vous remercie de votre présence. C'est très intéressant.

I know our study is on dementia but you are here talking about home care, and, of course, it's not just provided to people with dementia. These services are provided to people with an array of special needs. I was thinking not just about dementia but people with MS, Parkinson's, autism and age-related issues. For example, I know people in their late 90s who receive home care services because they are still in their own home. Whatever is decided or whatever the project shows with regard to dementia has to fit into an even bigger program that takes into consideration all these other special needs. It's quite challenging because you are trying to balance services and supports with a budget because everything comes back to money.

In the area of home care, I am from the province of Newfoundland and Labrador and we have seen the costs of home care services skyrocketing. I'm sure that most provinces have had the same issue.

There are a couple of areas that I would like you to speak to. One is regarding the issue of providing services and balancing that with the availability of resources. I would also be interested in hearing your views on whether the assessments of patients receiving services have been an issue in recent years, because it was a number of years ago.

I would also be interested in hearing any comments you might have on the source of workers. That has always been a challenge with regard to finding sufficient workers with the skills to provide home care services.

There is also an issue with regard to paying —

The Chair: Maybe you could ask a question or two so that everyone can keep this straight.

Senator Marshall: Okay. Perhaps we can start there. I was afraid I would run out of time, Mr. Chair, and I wanted to get all my questions in.

The Chair: You may, but asking them all at once won't get you any more time.

Senator Marshall: I saw them writing them down. If you could start, I would be interested in your comments on those issues.

Ms. Henningsen: For sure, and I will try to keep my comments brief.

Certainly the balancing of services and resources ties to the human resource issue. We have seen projects — not necessarily technology — that have funded additional services and a new way of doing home care, maybe a way of integrating home care with acute care and working that integrated system, with lots of money given to both the community and to the home care program, yet nothing changed. What went wrong? The philosophy of discharging individuals to the home or ensuring a safe home wasn't built into that. The resources and the workers weren't considered. If someone wrote us a \$3 billion cheque we would

Je sais que votre étude porte sur la démence, mais vous parlez des soins à domicile qui, bien sûr, ne sont pas fournis qu'aux personnes atteintes de démence. Ces services sont fournis à des gens ayant une panoplie de besoins spéciaux. Je pensais aussi aux gens qui sont atteints de sclérose en plaques, de la maladie de Parkinson, d'autisme ou qui ont des problèmes liés à leur âge. Par exemple, je connais des gens de plus de 95 ans qui reçoivent des services de soins à domicile parce qu'ils vivent encore à la maison. Peu importe les décisions qui seront prises et peu importe ce que le projet indique concernant la démence, cela doit être intégré dans un programme encore plus vaste qui tient compte de tous les autres besoins spéciaux. C'est très difficile, car il faut essayer d'équilibrer les services et l'aide par rapport à un budget, car tout dépend vraiment de l'argent.

Je viens de Terre-Neuve-et-Labrador, et les coûts des services de soins à domicile ont monté en flèche dans cette province. Je suis certaine que la plupart des provinces ont le même problème.

J'aimerais parler de deux ou trois sujets. Il y a tout d'abord la question de la prestation des services et du juste équilibre par rapport à la disponibilité des ressources. Je voudrais également savoir si à votre avis, les évaluations des patients qui reçoivent des services ont comporté un problème ces dernières années, car c'était il y a un certain nombre d'années.

J'aimerais également connaître votre opinion au sujet de la disponibilité du personnel. Il a toujours été difficile de trouver un nombre suffisant de personnes ayant les compétences qu'il faut pour fournir des services de soins à domicile.

Il y a également une question concernant...

Le président : Vous pourriez poser une ou deux questions pour que tout le monde puisse suivre.

La sénatrice Marshall : D'accord. Nous pourrions commencer par ces sujets. Je craignais manquer de temps, monsieur le président, et je voulais poser toutes mes questions tout de suite.

Le président : Vous pouvez le faire, mais poser vos questions d'un seul coup ne vous permettra pas d'avoir plus de temps.

La sénatrice Marshall : J'ai vu que les témoins les ont prises en note. Si vous pouvez commencer, j'aimerais obtenir votre opinion sur ces sujets.

Mme Henningsen : Bien sûr. Je vais essayer de donner des réponses brèves.

Il va sans dire que l'équilibre concernant les services et les ressources est lié à la question des ressources humaines. Il y a des projets — pas nécessairement des projets de technologie — qui ont financé des services supplémentaires et une nouvelle façon de fournir des soins à domicile, peut-être une façon d'intégrer les soins à domicile aux soins actifs et de faire fonctionner ce système intégré, avec beaucoup d'argent versé aux deux milieux et au programme de soins à domicile, mais rien n'a changé. Qu'est-ce qui a mal tourné? L'idée d'assurer un domicile sécuritaire, par exemple, n'avait pas été incorporée. On n'a pas tenu compte des

smile and say thank you, but we have a lot of work to do to build human resources, particularly personal support workers because they are key.

I will go back to my technology discussion. One of the things we are seeing, which is interesting — and my colleague may be able to expand on this — is the use of technology for continuous and self-directed learning for home support and front-line workers. National organizations are working to provide, for example, a dementia program, but how do you get that out to all those mobile workers? They are using web portals and online PDAs. They are using an interesting way to be able to get that information out to a very mobile workforce. Fundamentally, home care is mobile; it has no walls. The concept of technology allows us to be able to add that mix into the resource service question that we ask ourselves.

Ms. Poirier: I believe it is by doing things differently. I think the system has to be re-engineered. We are working with a couple of the provinces on just that. As you know, the Province of Ontario is looking at restructuring the whole system. I think through that and better integrating public health with primary care teams, the hospitals and home care, it really is much bigger than just home care. It is about using your resources differently. I believe that technology is one element.

I agree with my colleague's comment about remote access to self-directed learning. We use that utility and that form of learning at VON quite extensively.

Senator Marshall: Have you found that the integration of the teams, as you referred to, and also the use of technology is impacting the budget in a positive way? My experience in government has been that government does something thinking they will save money but it almost never does. It always ends up costing more. What is your experience? Does it improve services and save money?

Ms. Poirier: I think if we go in trying to save money, it may not be the best approach. It is better value for the money we spend. It really is about having higher desired outcomes.

As we look at bundled care and bundled services, some provincial governments are looking at having those integrated services where the different service providers wrap around a client and have the desired outcome for the same investment of money.

Ms. Henningsen: We had the opportunity to work on an integrated program looking at integrating home care and primary care, which was fascinating because we know we need that family doctor team involved in any home care we do.

ressources et du personnel. Si quelqu'un nous remettait un chèque de 3 milliards de dollars, nous le remercierions en souriant, mais nous avons fort à faire pour avoir les ressources humaines, en particulier les préposés aux services de soutien à la personne, parce qu'ils jouent un rôle essentiel.

Je vais revenir à ce que je disais sur la technologie. Ce que nous constatons entre autres, et c'est intéressant — et ma collègue sera peut-être en mesure d'en dire davantage à ce sujet —, c'est qu'on utilise la technologie pour l'apprentissage continu et autonome pour le personnel de l'aide à domicile et de première ligne. Des organismes nationaux travaillent afin de fournir, par exemple, un programme sur la démence, mais comment l'offrir à tous ces travailleurs mobiles? Ils utilisent des portails web et des outils en ligne. Ils utilisent un moyen intéressant d'envoyer l'information à l'ensemble de la main-d'œuvre mobile. Les soins de santé sont fondamentalement mobiles; il n'y a pas de murs. Le concept de technologie nous permet d'ajouter cet ensemble à la question sur les ressources et les services.

Mme Poirier : Je crois qu'il faut faire les choses de façon différente. Le système doit être réorganisé. Nous travaillons justement avec des provinces à ce chapitre. Comme vous le savez, l'Ontario envisage de restructurer l'ensemble du système. Je crois que grâce à cela et à une meilleure coordination entre la santé publique et les équipes de soins primaires, les hôpitaux et les soins à domicile, c'est plus vaste que les soins à domicile seulement. Il s'agit d'utiliser les ressources différemment. Je crois que la technologie est l'un des éléments clés.

Je suis d'accord avec ma collègue au sujet de l'accès à l'apprentissage autonome. VON utilise beaucoup cette forme d'apprentissage.

La sénatrice Marshall : Avez-vous constaté que l'intégration des équipes, comme vous le dites, et l'utilisation de la technologie ont des effets positifs sur le budget? D'après l'expérience que j'ai acquise, le gouvernement fait quelque chose en pensant qu'il fera des économies, mais ce n'est presque jamais le cas. Cela finit toujours par coûter plus cher. Quelle est votre expérience sur ce plan? Cela se traduit-il par une amélioration des services et des économies d'argent?

Mme Poirier : Je crois qu'agir en essayant d'économiser de l'argent n'est pas la bonne approche à adopter. Il s'agit d'une meilleure façon de dépenser, qui est plus avantageuse. Il s'agit vraiment d'obtenir les résultats les plus importants.

Concernant le regroupement des soins et des services, ce que souhaitent certains gouvernements provinciaux, c'est établir des services intégrés dans lesquels différents fournisseurs de services aident un client et qui permettent d'obtenir les résultats voulus pour le même investissement.

Mme Henningsen : Nous avons eu l'occasion de travailler à un programme intégré de soins à domicile et de soins primaires, ce qui était fascinant, car nous savons que nous avons besoin de cette équipe de médecins dans tout programme de soins à domicile.

Initially, the cost went up because you had to bring the team together. They had to learn how to work together. You had to go through that change management. Usually we give up then, but we continued it. As we continued it we saw provider satisfaction went up and the cost-per-visit actually went down. That is where you have to hang into these pilots and keep going and spread them and really fund them to actually see the end results.

Senator Marshall: I would expect all across Canada there are family caregivers. I think one of you mentioned in your opening remarks that there are 6 million family caregivers. Does any province pay family members for providing care to family members with special needs or dementia? Is there anything along those lines for any type of disability?

Ms. Henningsen: The provinces of Nova Scotia and Manitoba have a caregiver allowance. It's not a tax credit. It's not necessarily for a caregiver looking after someone with a disability. It's for a caregiver looking after someone who meets a certain threshold receiving home care so that they would be financially challenged and the individual home care would have a certainly level of complexity. They can actually get an allowance, but those are the only two provinces that do it.

Senator Merchant: First, a brief comment and question.

You have said that seniors are very engaged with technology. I have my own experience. When those little gadgets first came out that you could put around your chest, I knew two or three people that had them and they hung them on their bedpost. They would be wandering around their apartments and I would say, "What is that? Oh, that is my monitor." I would say, "You need to keep it around your neck." I don't know how it will work with technology, but you have assured us that people are engaged in technology. You don't need to answer that.

Yesterday we had people from the indigenous community here. They spoke about the challenges they face in their communities regarding people with dementia and other issues, but we are studying dementia here.

Do you have some engagement with First Nations communities? What are the special challenges? Many are remote communities and they have their own ways of doing things, some of which are different from ours. Could you comment on the kind of work you have been doing in First Nations communities and the special challenges they are facing?

Les coûts ont augmenté, au début, parce qu'il a fallu créer une équipe. Ces gens devaient apprendre à travailler ensemble et à gérer le changement. Habituellement, c'est à ce moment qu'on abandonne, mais nous avons continué. Au fur et à mesure que nous progressions, nous avons constaté une amélioration de la satisfaction des fournisseurs et une baisse du coût par visite. Voilà pourquoi il faut maintenir ces projets pilotes, poursuivre les efforts et fournir un financement adéquat afin d'obtenir des résultats concrets.

La sénatrice Marshall : Il y a sans doute des aidants naturels partout au Canada. Je crois que l'une d'entre vous a mentionné, dans son exposé, qu'il y a six millions d'aidants naturels. Y a-t-il des provinces qui versent un salaire aux aidants naturels qui assurent la prestation de soins à des proches ayant des besoins spéciaux ou des proches atteints de démence? Y a-t-il des mesures de ce genre pour n'importe quel type d'incapacité?

Mme Henningsen : La Nouvelle-Écosse et le Manitoba offrent une indemnité de soignant. Ce n'est pas un crédit d'impôt. Cette prestation n'est pas nécessairement réservée aux aidants qui offrent des soins à une personne handicapée. Elle est offerte à tout aidant qui donne des soins à une personne qui requiert un certain niveau de soins à domicile — des soins personnalisés d'un certain degré de complexité — et qui connaît des difficultés financières. Donc, les aidants peuvent obtenir une indemnité, mais elle est offerte dans seulement deux provinces.

La sénatrice Merchant : J'ai un bref commentaire, puis je poserai une question.

Vous avez indiqué que les personnes âgées adoptent les technologies. J'ai ma propre expérience. Lorsque les petits appareils qu'on place sur la poitrine ont fait leur apparition, deux ou trois personnes de ma connaissance en avaient un, mais elles accrochaient l'appareil sur la colonne de leur lit. Puis, elles vauquaient à leurs activités dans leur appartement. Lorsque je leur ai demandé ce que c'était, ils m'ont répondu que c'était leur moniteur. Je rétorquais alors qu'elles devaient le garder autour du cou. Je ne sais pas quels résultats la technologie nous permettra d'obtenir, mais vous nous avez assurés que les gens l'adoptent. Vous n'avez pas à répondre à cela.

Hier, nous avons accueilli des gens des collectivités autochtones. Ils ont parlé des problèmes auxquels ils sont confrontés dans leur collectivité par rapport aux gens atteints de démence et d'autres problèmes de santé. Cela dit, notre étude porte sur la démence.

Travaillez-vous auprès des collectivités des Premières Nations? Quelles sont leurs difficultés particulières? Il s'agit souvent de collectivités éloignées où les gens ont leurs propres façons de faire, parfois différentes des nôtres. Pourriez-vous nous parler du travail que vous avez fait dans les collectivités des Premières Nations et des difficultés particulières auxquelles ces collectivités sont confrontées?

Ms. Henningsen: Can I answer your life-line question first about the gadget? Do you know what they do now with the gadget? If it stays stationary for too long, they know it's on the bedpost. They are monitoring you, so they can follow up on you.

With regard to First Nations, we had an opportunity to do a pan-Canadian scan looking at promising practices in First Nations.

I apologize, but again I will go back to the concept of technology for First Nations. We found a promising practice in northern Ontario, where technology was being used for training front-line workers. There was a process. As Susan mentioned, they couldn't just bring in a technology and say, "Here, now use it." They modified, adapted and worked the technology into the actual process of how this First Nation community provided home and community care. The end result was absolutely fabulous. They are definitely a spotlight best practice. As a matter of fact, right now they are the only First Nations community in Canada that we know that is using that type of technology.

Fundamentally what they continually run into is connectivity issues. You are halfway through a training course — and I don't know if it is good or bad — and you lose the network so you can't finish that training course. Maybe for the person being trained it's good; for the person doing the training it's not. I don't know. Connectivity is always a challenge.

The Chair: Before I turn to the second round, I have a couple of questions.

Ms. Poirier, you referred to the Mental Health Commission as a possible model with regard to a national strategy in this area. This is an important issue for us to consider. We are looking at the idea of a national approach to dealing with dementia. That fits into a number of other issues that are always related in this area in terms of how you deal with people.

Mme Henningsen : Puis-je d'abord répondre à votre importante question au sujet de l'appareil? Savez-vous ce que ces personnes en font actuellement? Si l'appareil demeure immobile pendant une trop longue période, on sait qu'il est inutilisé, qu'il est sur la colonne du lit, par exemple. Il y a une surveillance; il est donc possible de faire un suivi auprès d'une personne.

En ce qui concerne les Premières Nations, nous avons eu l'occasion de faire une analyse pancanadienne au cours de laquelle nous avons étudié les pratiques prometteuses dans les collectivités des Premières Nations.

Pardonnez-moi de revenir encore une fois à l'idée de l'utilisation de la technologie au sein des Premières Nations. Nous avons découvert une pratique prometteuse dans le nord de l'Ontario, où la technologie était utilisée pour la formation des travailleurs de première ligne. Il y avait un processus associé à cela. Comme Susan l'a indiqué, on ne se contentait pas de leur fournir la technologie et de leur dire de l'utiliser. La technologie a été modifiée et adaptée avant d'être intégrée au processus utilisé dans cette collectivité pour la prestation de soins à domicile et de soins en milieu communautaire. Les résultats ont été extraordinaires. Il s'agit sans aucun doute d'une pratique exemplaire. En fait, à notre connaissance, cette collectivité est la seule collectivité des Premières Nations à utiliser ce genre de technologie au Canada.

Essentiellement, l'enjeu récurrent auquel ces gens sont confrontés ce sont les problèmes de connectivité. Au beau milieu d'un cours de formation — je ne sais pas si c'est une bonne chose ou non —, il arrive que la connexion réseau est interrompue, de sorte que la personne ne peut terminer le cours. C'est peut-être une bonne chose pour la personne qui reçoit la formation, mais pour celle qui l'offre, ce ne l'est pas. La connectivité pose toujours problème.

Le président : J'aurais deux ou trois questions avant que nous passions au deuxième tour.

Madame Poirier, vous avez indiqué que la Commission de la santé mentale pourrait servir de modèle à une stratégie nationale à cet égard. C'est un aspect important que nous devons examiner. Nous songeons à adopter une approche nationale pour régler les problèmes liés à la démence. C'est d'ailleurs lié à une série d'autres enjeux que l'on observe dans ce domaine quant aux approches à adopter avec les gens.

However, we get all kinds of recommendations that this or that should be done, and so on. Well, in order to do that, there has to be a very effective organization of any national approach all the way from identifying the issues to identifying best practices and actually extending them, getting us beyond this nation of continuous pilot projects into one where we actually identify innovative activity and are able to move it from one jurisdiction to another for the benefit of Canadians.

The second issue that we are dealing with in trying to identify that is the balkanization of this country based on the Constitution and the absolute unwillingness, often, of parts of our federation to work with other parts of the federation to achieve any kind of regional, let alone national, kind of program to deal with an issue.

With that background, I want to come back to your suggestion of the Mental Health Commission model as a possible model for us in terms of that. What are the characteristics of how they are operating that you would offer to us as valuable in looking at them as a potential model?

Ms. Poirier: I think that further discussions would obviously have to be held with the Mental Health Commission itself. Looking at an organization that can act as a convenor, where there is expertise to help the government develop policy. How policies can then become programs is important. Then there is the point you made about the national strategy and the fact that there are provincial entities. What we see in working so closely with the provincial entities is the level of fragmentation.

One utility could be through the Health Accord, for example, where you look at setting the policy framework and then look at the various national organizations to see if there is one whose mandate could be broadened to take on that convening role and bring different parties to the table.

We see different jurisdictions in Ontario and Nova Scotia, for example, because of the demographic profile, the size of the communities, and so on. You need an organization that is prepared to have that representation and look at the unique characteristics in the different provinces. There should be a policy framework, but it can't be one-size-fits-all, either.

The Chair: Yes, I understand that. But the Health Accord is really just a vehicle through which the federal government transfers large sums of money to totally independently operating bodies: the provinces. They have no ability to control, even do due diligence, best practices, determine outcomes or anything. The provinces absolutely resist any effort to have any restrictions on the use of the monies when they are transferred.

Cependant, on nous présente toutes sortes de recommandations sur ce qui devrait être fait, et cetera. Eh bien, pour faire toutes ces choses, toute stratégie nationale devrait s'appuyer sur une organisation très efficace, tant pour la détermination des enjeux et des pratiques exemplaires que pour leur mise en œuvre; l'objectif est de faire du Canada un pays où l'on ne se contente pas de mener une série de projets pilotes, mais plutôt un endroit où l'on trouve des activités novatrices que l'on étend ensuite d'une région à l'autre pour favoriser le bien-être des Canadiens.

Le deuxième problème auquel nous sommes confrontés dans la détermination d'une stratégie, c'est le phénomène de la balkanisation du pays qui découle de notre modèle constitutionnel et, souvent, le manque de volonté absolu de certaines parties de la fédération canadienne à collaborer avec d'autres parties à la création d'un programme régional — et encore moins un programme national — pour régler un problème précis.

Ce contexte étant établi, j'aimerais revenir à votre proposition d'utiliser la Commission de la santé mentale comme modèle à cet égard. Selon vous, quelles caractéristiques du mode de fonctionnement de la commission pourrions-nous prendre comme modèle?

Mme Poirier : Je pense évidemment qu'il faudrait en discuter avec les gens de la Commission de la santé mentale. Il s'agit de considérer la commission comme un organisme qui pourrait jouer un rôle de rassembleur et qui a l'expertise nécessaire pour aider le gouvernement à adopter une stratégie. Il est important de savoir comment ces politiques pourront mener à la création de programmes. À cela s'ajoute le point que vous avez soulevé concernant la stratégie nationale et la prise en compte des entités provinciales. Notre étroite collaboration avec ces entités nous a en effet permis d'observer une fragmentation.

Un des mécanismes que vous pourriez utiliser serait l'Accord sur la santé, par exemple. Vous pourriez établir un cadre stratégique puis, examiner les divers organismes nationaux pour voir s'il serait possible d'élargir le mandat de l'un d'entre eux afin qu'il puisse jouer ce rôle rassembleur et ainsi favoriser la participation des diverses parties.

En Ontario et en Nouvelle-Écosse, par exemple, ces questions relèvent de diverses entités, en fonction du profil démographique, de la taille des collectivités, et cetera. Ce qu'il faut, c'est un organisme qui est prêt à jouer ce rôle puis, examiner les caractéristiques propres aux diverses provinces. Un cadre stratégique est nécessaire, mais on ne peut avoir une solution uniformisée non plus.

Le président : Oui, je comprends. Toutefois, l'Accord sur la santé est essentiellement un mécanisme qui permet au gouvernement fédéral de transférer d'importantes sommes d'argent à des entités totalement indépendantes, les provinces. Ce mécanisme ne permet pas d'exercer un contrôle quelconque et n'offre pas la possibilité de faire preuve de diligence raisonnable, d'établir des pratiques exemplaires, de fixer des objectifs, ou de

The issue is really, yes, the Health Accord could identify categories such as home care or some strategy in particular areas for which there is a packet of money transferred to the provinces. The issue then goes, however, into that money just going out to the provinces and it is not necessarily part of a national strategy to identify the issue. We find that there is no mechanism for identifying unique projects that actually work; some body to recognize that; and distribute them even within a province, let alone across the country.

I will not get you to go further today. What I will ask our witnesses today is take those thoughts away and if you have thoughts after you leave here about what sort of organization exists, if any, for which there is the possibility of elements such as the Alzheimer Society that operates nationally as well as in provinces, some model that forms a basis by which we could actually find a way to translate the concept of a national strategy into one that will really work.

I don't want any more discussion now based on what we heard, but I would like you to give that some thought and get back to us later.

I'd like to move to my second question, which is on the technology issue. What we have been hearing this morning is a number of ways technology is being used. One major category is the monitoring. Obviously that is where a tremendous amount of flexible technology will have real benefit.

We are also hearing in this testimony that when we are dealing with dementia patients — and it is not limited, obviously, to dementia patients; aging involves a number of general issues — that socialization is a very important part of how the individual handles the condition or, to put it differently, the evidence suggests they perform better and are happier when there is opportunity for social activity.

We have read of examples where, in the traditional institutional model — and the traditional institutional model is about the worst model we understand in terms of dealing with this — social environments have been created within the complex so people can get together and wander around and be part of a little community. Those have shown real promise in developing positive attitudes within that operation.

mettre en place quelque mesure que ce soit. Les provinces s'opposent formellement à toute tentative d'imposer des restrictions sur l'utilisation des fonds qui leur sont transférés.

Le problème est le suivant. L'Accord sur la santé pourrait servir à cibler certaines catégories, comme les soins à domicile, ou à établir des stratégies pour des aspects précis pour lesquels des sommes importantes sont transférées aux provinces. Toutefois, le nœud du problème est que cet argent est simplement envoyé aux provinces sans que ce soit lié à une stratégie nationale visant à cerner les enjeux. Nous constatons qu'il n'existe aucun mécanisme pour trouver des projets uniques qui donnent des résultats concrets, pour aider une entité quelconque à les reconnaître puis, à les étendre à l'échelle d'une province, et encore moins à l'échelle du pays.

Je ne vous demanderai pas de vous avancer davantage aujourd'hui. Je vous demanderais plutôt de prendre note de ces réflexions puis, d'y réfléchir après la réunion d'aujourd'hui. Vous pourrez ensuite nous présenter vos observations au sujet d'un organisme, le cas échéant, qui aurait des caractéristiques semblables à celles de la Société Alzheimer — un organisme qui œuvre à l'échelle nationale et dans toutes les provinces —, un organisme qui pourrait nous servir de modèle pour trouver une façon de transformer l'idée d'une stratégie nationale en une stratégie véritablement fonctionnelle.

Je ne veux pas que nous nous attardions davantage à ce sujet, étant donné ce que nous avons déjà entendu, mais j'aimerais que vous réfléchissiez à la question et que vous nous présentiez vos observations plus tard.

J'aimerais passer à ma deuxième question; elle porte sur la technologie. Ce matin, nous avons entendu parler de diverses façons dont la technologie est utilisée. L'une des principales catégories est la surveillance. Il s'agit évidemment là d'un aspect pour lequel la souplesse que procure la technologie peut être réellement avantageuse.

Nous avons aussi entendu au cours de ces témoignages que lorsque nous avons affaire à des patients atteints de démence — cela ne se limite pas aux patients atteints de démence, évidemment, puisque le vieillissement entraîne divers problèmes d'ordre général —, la socialisation joue un rôle important dans la façon dont les gens composent avec la maladie. Autrement dit, la recherche démontre qu'ils s'en sortent mieux et qu'ils sont plus heureux lorsqu'ils ont l'occasion de participer à des activités sociales.

Au fil de nos lectures, nous avons trouvé des exemples d'établissements fondés sur le modèle institutionnel classique — qui est probablement le pire modèle que nous puissions avoir pour traiter de ces problèmes, d'après ce que nous avons compris —, où l'on a créé des espaces d'interaction sociale. Ces espaces constituent un lieu de rencontre, une petite communauté, un endroit où les gens sont libres de circuler. Ces espaces semblent favoriser le développement d'attitudes positives au sein des établissements, ce qui est très prometteur.

One we have heard about recently is the memory cafes, starting in the Netherlands and spreading to the United States. Now they are in New Brunswick and appear to be spreading around the world. This is where people come together. They are in a socialized environment. They recognize the issues they are dealing with and talking with others in the same kind of format. The rates at which they are expanding suggest these are showing some real benefit. They are part of the volunteer community, not part of a business operation. The fact that they are spreading suggests there is something really useful there.

With the technology, I will focus my question on the rural, disparate communities where there are lower population densities and great distances between individuals. Technologies such as Skype, and others, are starting to show networking capabilities that are easy to use, and so on. Do you see the possibility of certain networking technologies that could allow individuals spread across a region to have an ongoing social networking capability with other people or, perhaps more importantly, their caregivers, to share ideas and ask questions in real time? They can't always get a health care worker who is tied up with other issues. Some of these things have been done by other people with major diseases, MS groups and so on. They have effective networking arrangements.

Based on your experience with how technology is being used today could there be, in relatively near time, the use of technology in a socialization aspect of home care?

Ms. Henningsen: Absolutely. I think that technology is evolving as it is being used to support family caregivers. When it was first introduced it was sharing information and putting health care data and stats and that so that I would know how my mom was doing. Technology is now moving, as you say, to a social platform. The concepts of Skype or Facebook are very common. Certainly they are becoming more common with our younger generation, and our younger generation is talking to our older generation. People are using these types of technology. As a matter of fact, with that type technology it would be interesting to take a memory cafe and say we want to do a virtual memory cafe because you can see and talk, and it is as though the individual is right there. So what would a virtual memory cafe look like? Absolutely.

Ms. Poirier: I wholeheartedly agree. When you look at some of our adult daycare programs, you drop off your loved one and there could be a cooking component. Recreational consultants are there to do memory-type exercises, and a lot of those could be done virtually for those rural areas, absolutely.

Un exemple dont nous avons récemment entendu parler est celui des cafés de la mémoire, un concept qui a vu le jour aux Pays-Bas avant d'être importé aux États-Unis. On en trouve maintenant au Nouveau-Brunswick, et ils semblent s'étendre partout dans le monde. Il s'agit d'un lieu de rencontre, d'un lieu de socialisation. Les gens ont ainsi l'occasion de reconnaître les problèmes auxquels ils sont confrontés et d'en discuter avec d'autres dans un contexte familial. Le rythme auquel ces cafés s'implantent démontre qu'ils présentent des avantages indéniables. C'est une initiative issue du milieu communautaire bénévole et non du milieu des affaires. L'expansion de ce réseau de cafés semble démontrer qu'ils ont une véritable utilité.

Quant à la technologie, ma question sera axée sur les collectivités rurales et éloignées, des collectivités qui ont une densité de population plus faible et dans lesquelles de grandes distances séparent les voisins. Des technologies comme Skype, notamment, commencent à démontrer qu'il existe des capacités de réseautage social faciles d'accès, et cetera. Selon vous, certaines technologies de réseautage pourraient-elles permettre à des gens éparpillés dans une région de créer un réseau social avec d'autres ou, ce qui est peut-être plus important, avec leurs fournisseurs de soins, de façon à échanger des idées et à poser des questions en temps réel? Ces gens n'ont pas toujours la possibilité de communiquer avec un travailleur de la santé, qui doit parfois s'occuper d'autres problèmes. Certaines initiatives de ce genre ont été menées par d'autres groupes de personnes atteintes de maladies graves, notamment les personnes atteintes de sclérose en plaques, qui ont des réseaux très efficaces.

Selon votre expérience de la façon dont on utilise la technologie aujourd'hui, pourrait-on, dans un avenir relativement rapproché, utiliser la technologie dans le volet « socialisation » des soins à domicile?

Mme Henningsen : Tout à fait. Je pense que la technologie évolue à mesure qu'on l'utilise pour appuyer les aidants naturels. Au début, l'idée était d'échanger des renseignements, de l'utiliser pour la saisie de données et de statistiques sur les soins de santé et pour la surveillance, par exemple pour me permettre de localiser ma mère. La technologie sert maintenant de plates-formes sociales, comme vous l'avez indiqué. Les applications comme Skype ou Facebook sont très populaires. Elles sont manifestement de plus en plus utilisées au sein de la jeune génération, et cette génération communique avec les aînés. Donc, les gens utilisent ce genre de technologie. En fait, ce qu'il y a d'intéressant par rapport à ces technologies, c'est qu'il serait possible de partir du concept de café de la mémoire puis, d'en faire des cafés virtuels, parce que ces technologies permettent de voir un interlocuteur et de discuter avec lui comme s'il était là. Donc, pourrait-on créer un café virtuel? Absolument.

Mme Poirier : Je suis tout à fait d'accord là-dessus. Prenez par exemple nos centres de soins de jour pour adultes. Il serait possible d'y amener un proche et d'avoir un volet cuisine. Des consultants en loisirs offrent déjà des exercices axés sur la mémoire, et de tels exercices pourraient tout à fait être offerts de façon virtuelle dans les régions rurales.

Ms. May: I will concur. We are always looking at new ways to evolve technology, especially with this population that we are talking about. It is about bringing them together. There has always been the misconception that seniors are a little less willing to adopt technology, but through some of our programs we are finding that they are embracing it, especially in rural and remote areas, because they feel connected. It is not necessarily about the technology, it is really about that feeling of connectedness and being part of something, whether or not it is particularly for the patient or the recipient of care but also for that care provider.

The Chair: Before I turn to the second round I will say that when this technology stuff all started in the late 1980s and early 1990s, it was seniors in rural communities who were the fastest adoptors of Internet email technology relative to youth. Of course that has changed around, but they were on it quickly because it gave them connectivity. They were used to the old style of communicating with “breaker, breaker,” whatever you may have. They were good at using the initial stuff, so there is no reason to think they can’t adapt to this quickly.

Senator Eggleton: I want to focus on informal caregivers. That is, the family and friends who devote an enormous number of hours in care and who, in doing so, frequently sacrifice their own income. They sacrifice their health in many cases. That is where respite care comes into the picture and is often referred to.

Some of the things you are talking about in terms of technology I understand. They could help caregivers a lot. What should the federal government be doing at this point over and above what it has been doing in terms of support for care giving and respite care?

Ms. Henningsen: I think they need to accelerate the work they are doing around building flexible workplaces or encouraging flexible workplaces.

We profiled home care workers who spent all day providing home care and then went home to care for their loved one. It was absolutely fascinating to talk to these individuals who cared 24/7, 365 days a year. They never got off work because they just kept caring. We challenged them to say what they needed from their workplace. It was fascinating that they didn’t need a lot. They needed recognition and flexible policies.

I think the federal government can play a key role in that, and they started to. There was an excellent report that came out looking at what employers could do to support their working

Mme May : Je suis également d’accord là-dessus. Nous cherchons toujours de nouvelles façons d’utiliser la technologie, en particulier au sein de la population dont il est question. L’idée est de les inciter à communiquer. On a toujours cru, à tort, que les personnes âgées sont moins prêtes à adopter des technologies, mais nos programmes ont permis de découvrir qu’ils les adoptent avec enthousiasme, en particulier dans les régions rurales et éloignées, parce qu’ils ont l’impression d’avoir des liens. L’important, ce n’est pas nécessairement la technologie, mais plutôt le sentiment d’appartenance, le sentiment de faire partie de quelque chose, et ce, tant pour le patient ou le bénéficiaire de soins que pour le fournisseur de soins.

Le président : Avant de passer au deuxième tour, j’aimerais préciser que lorsque la technologie a connu un essor à la fin des années 1980 et au début des années 1990, les personnes âgées des régions rurales ont adopté les technologies — Internet, courriels — plus rapidement que les jeunes. Évidemment, c’est maintenant l’inverse, mais les personnes âgées ont adopté ces technologies rapidement parce que cela leur donnait un sentiment d’appartenance. Ils étaient habitués à d’anciennes formes de communication, comme le service radio général. Ils n’ont eu aucun problème à utiliser les technologies émergentes, alors je ne vois pas pourquoi ils ne pourraient pas s’adapter rapidement à ce genre de choses.

Le sénateur Eggleton : J’aimerais me concentrer sur les aidants naturels, c’est-à-dire les proches et les amis qui consacrent un nombre considérable d’heures à offrir des soins et qui se trouvent ainsi, souvent, à perdre des revenus. Dans bien des cas, ils y laissent même la santé. C’est à ce moment-là que des services de relève sont nécessaires. On en parle souvent.

Je comprends certaines choses que vous dites par rapport aux technologies. Elles pourraient être très utiles aux fournisseurs de soins. Que pourra faire le gouvernement fédéral, outre ce qu’il fait déjà pour appuyer la prestation des soins et les services de relève?

Mme Henningsen : Je pense que le gouvernement fédéral devrait intensifier les efforts qu’il consacre à la mise en place de milieux de travail flexibles ou à la promotion à cet égard.

Nous avons fait un suivi auprès de fournisseurs de soins à domicile qui font ce travail pendant toute la journée puis, qui retournent à la maison pour prendre soin d’un proche. Il était tout à fait fascinant de parler à ces personnes qui offrent des soins 24 heures sur 24, sept jours par semaine, 365 jours par année. Ils ne prennent jamais congé; ils offrent des soins continuellement. Nous leur avons demandé quelles étaient leurs attentes par rapport à leur milieu de travail. Étonnamment, ils n’ont pas demandé beaucoup de choses. Ce qu’ils veulent, c’est de la reconnaissance et des politiques flexibles.

Je pense que le gouvernement fédéral peut jouer un rôle clé à cet égard, ce qu’il a d’ailleurs commencé à faire. Il s’est publié un excellent rapport dans lequel on étudie les mesures que les

caregivers. Now the challenge is to put that in action. If they could do one thing, we would really like to see them focus on that and move that forward. That would be huge.

Senator Eggleton: I'm not talking about the professional caregivers; I'm talking about the informal ones, the family caregivers.

Ms. Henningsen: No, but this was a professional caregiver and then they went home and they were an informal caregiver. So they did the whole gauntlet.

It could be any of us. When we are at work, our mind is really at home. How can my employer provide flexibility and understand the needs? I am an informal caregiver but I am also your employee, too. We find a huge economic downside of employers not supporting their family caregivers.

Senator Eggleton: How do you recruit the employers to do this?

Ms. Henningsen: First they need to recognize that they have a problem or that their employees are actually family caregivers. Often, a caregiver doesn't self-recognize. They want to keep it under the carpet in case they will not get that promotion or job opportunity. They need to have a very open environment to recognize caregivers.

When they recognize caregivers, interestingly enough they are simple things, not huge investments. They are things like having someone the employee could come and talk to and share their experience. They are things like every Friday being able to leave at one o'clock and that's okay.

One of the things we saw in the States that employers do is everyone pools their sick leave. If you don't take sick time, it becomes a bank. As a caregiver, I get to access that bank and take a couple of extra paid sick days. I'm not going to use mine; I'm going to give them to you. It's a simple thing. It builds a community within that employer.

Ms. Poirier: There is an educational role as well. In some provinces we have developed training programs for caregivers, everything from how to lift a loved one safely to giving them tools and information. Government can play a role in recognizing that the caregiver is the silent patient, so to speak. In terms of assessing what the caregiver needs are and providing more education in the sense that you're not alone, that others are experiencing the same thing, and sharing of tips and best practices amongst the caregiver community.

employeurs pourraient prendre pour soutenir les soignants qui travaillent pour eux. Le défi consiste maintenant à appliquer ces mesures. S'il est une chose qu'il faut faire, ce serait de mettre l'accent sur ces mesures et faire progresser la situation. Ce serait d'une aide inestimable.

Le sénateur Eggleton : Je ne parle pas des soignants professionnels, mais des aidants naturels.

Mme Henningsen : Non, mais il s'agissait ici d'un soignant professionnel qui, une fois à la maison, agissait comme aidant naturel. Il prodiguait des soins en permanence.

Cela pourrait arriver à n'importe qui. Quand nous sommes au travail, notre esprit est en fait à la maison. Comment l'employeur peut-il faire preuve de souplesse et comprendre les besoins? Je suis aidante naturelle, mais je suis également une employée. Nous constatons qu'il est très désavantageux du point de vue économique lorsque les employeurs ne soutiennent pas les employés qui prennent soin d'un proche.

Le sénateur Eggleton : Comment inciter les employeurs à soutenir leurs employés?

Mme Henningsen : Ils doivent d'abord admettre qu'il y a un problème ou que leurs employés agissent à titre d'aidants naturels. Souvent, ces derniers gardent le silence et ne veulent que leur situation se sache, parce qu'ils craignent qu'une promotion ou qu'une possibilité d'emploi ne leur échappe. Il faut que l'environnement soit très ouvert pour que les aidants naturels soient reconnus comme tels.

Une fois que c'est chose faite, il est intéressant de noter que les mesures à prendre sont assez simples et n'exigent pas d'investissements substantiels. Par exemple, l'employeur pourrait permettre à l'employé de se confier à quelqu'un ou l'autoriser à partir à 13 heures le vendredi.

Nous savons qu'aux États-Unis, certains employeurs permettent aux employés de mettre leurs congés de maladie en commun. Tous les congés de maladie inutilisés sont versés dans une banque et peuvent être utilisés par les aidants naturels, qui bénéficient ainsi de quelques jours de congé payé supplémentaires. Si je n'utilise pas mes congés, je vais les donner à quelqu'un. C'est une démarche simple, mais qui favorise l'établissement d'une communauté au sein de l'entreprise.

Mme Poirier : Le gouvernement peut également jouer un rôle au chapitre de l'éducation. Dans certaines provinces, nous avons élaboré des programmes de formation pour les aidants naturels, dans le cadre desquels nous leur expliquons comment soulever un être cher en toute sécurité ou nous leur donnons des outils et de l'information. Le gouvernement peut jouer un rôle en admettant que l'aidant naturel est pour ainsi dire un patient silencieux. Il faut évaluer les besoins des aidants naturels, leur fournir plus d'informations afin qu'ils comprennent qu'ils ne sont pas seuls et que d'autres vivent la même chose qu'eux, et leur communiquer des astuces et des pratiques exemplaires.

Senator Eggleton: Ms. May, you're from GE Healthcare. I assume the GE is not General Electric.

Ms. May: It is our health care division of General Electric.

Senator Eggleton: Okay. Ms. Henningsen mentioned in her opening statement that you have some particular experiences in Alberta that would be helpful to us. Can you tell us about that?

Ms. May: Yes, absolutely. I work for GE Healthcare. I manage our home health solutions division. GE Healthcare typically has diagnostic equipment. That may be what you are more familiar with. We formed a partnership with Intel. We're at looking at providing solutions to help people live independent lives at home, so that's really where our solutions are.

We have just finished a study with Alberta Health Services through primary care, but also looking at how it incorporates through home care of managing people who are living with heart failure. It was really looking at it from a population perspective, so the quality of life, their experiences. How do you build these types of programs? Additionally, what is the benefit to the health system? We are just wrapping up our final report.

First, the patients loved it. They were so engaged. They became much more aware their condition. They understood the triggers. The idea is we would monitor their blood pressure and weight for their heart failure. We would provide them education through a tablet that they had at home, and they would interact with it. There was a nurse looking at this information and understanding their trends, and then interacting if they noticed a patient's condition was worsening.

The idea was: can we help avoid a re-admission back into the hospital or avoid a patient having to go into emergency? Is there a way to divert them back to their family practitioner? That is seen as a benefit to the health system. There was a reduction in hospital re-admissions for that patient population. We also saw that benefit to the patient: They were much more aware of their condition.

There is also that respite capability to the family caregiver, where they felt confident that their husband did their blood pressure and weight and answered the questions. The nurse didn't call them, so they were good to go for the day. Then the wife could actually have some respite and go out and do some grocery shopping or visit, have a coffee with friends. The stories that we received were very powerful.

In fact, we're working with Eastern Health in Newfoundland. They have started a program very similar as well.

Le sénateur Eggleton : Madame May, vous êtes de GE Soins de santé. Je présume que « GE » ne correspond pas à Générale électrique.

Mme May : Il s'agit de la division de soins de santé de Générale électrique.

Le sénateur Eggleton : D'accord. Mme Henningsen a indiqué dans son exposé que vous procédez en Alberta à une expérience particulière qui pourrait nous être utile. Pourriez-vous nous dire de quoi il s'agit?

Mme May : Oui, volontiers. Je travaille pour GE Soins de santé, où je gère la division responsable des solutions de soins à domicile. GE Soins de santé propose habituellement du matériel de diagnostic. C'est peut-être ce qui vous est le plus familier. Nous avons formé un partenariat avec Intel. Nous cherchons à fournir des solutions pour aider les gens à vivre de façon indépendante dans leur foyer. C'est là l'objectif véritable de nos solutions.

Nous venons justement de terminer une étude réalisée avec Alberta Health Services au sujet des soins primaires, mais nous avons également cherché à voir comment intégrer ces services dans les soins à domicile offerts pour aider les gens atteints d'insuffisance cardiaque. Nous avons examiné la question du point de vue de la population pour connaître la qualité de vie et le vécu des gens. Comment peut-on concevoir ces genres de programmes et quels en sont les avantages pour le système de soins de santé? Nous mettons actuellement la dernière main à notre rapport final.

Tout d'abord, les patients ont adoré l'initiative. Ils étaient très mobilisés. Ils sont devenus bien plus conscients de leur état de santé et ont compris les facteurs déclencheurs. L'objectif consistait à surveiller leur pression sanguine et leur poids afin d'établir une corrélation avec leur insuffisance cardiaque. Nous leur fournissions de l'information au moyen d'une tablette qu'ils avaient à la maison et avec laquelle ils agissaient en interaction. Une infirmière étudiait ces renseignements afin de dégager des tendances et elle intervenait si elle constatait que l'état du patient s'aggravait.

Ce que nous voulions, c'était découvrir comment éviter que le patient ne soit réadmis à l'hôpital ou doive se rendre à l'urgence. Existe-t-il un moyen de les faire suivre par leur médecin de famille, ce qui serait considéré comme étant avantageux pour le système de soins de santé? Nous avons observé une diminution des réadmissions de ces patients à l'hôpital, car ils étaient bien plus conscients de leur état de santé.

Les aidants naturels ont également bénéficié d'un répit, car ils savaient que leur conjoint prenait sa pression sanguine, se pesait et répondait aux questions. L'infirmière ne les appelait pas; ils se sentaient donc libres pour la journée. Ils pouvaient alors jouir d'un certain répit et aller faire des emplettes ou prendre un café chez des amis. Nous avons reçu des témoignages très forts.

En fait, nous collaborons avec Eastern Health, à Terre-Neuve, qui a également lancé un programme semblable.

Senator Eggleton: I hope GE, as an employer, does the kinds of things Ms. Henningsen mentioned.

Ms. May: Absolutely

The Chair: Are you using the big, data cloud computing area to develop models in this area?

Ms. May: That's a great question. One of the areas that we're getting into is digital solutions. You can imagine in this space the amount of information that we're getting to be able to start looking at this information and predict certain behaviours which might mean a patient would be going to the hospital. By understanding what that information is, can we intervene before that needs to happen? Through our digital solutions we're looking at how we build modeling around that to allow caregivers and care providers to have access to that information to keep people at home.

The Chair: I didn't anticipate this, but yesterday I was having a thorough discussion. I am looking at bringing in a big data kiosk event here on the Hill. One of the issues was the use of the algorithms with regard to GE and some of the things they are doing and Intel and Cray are doing in the health-related area. I was surprised at your comment, so that's why I asked the question. We won't go further with it at the moment. Thank you.

Ms. May: Okay.

Senator Marshall: Could you give us some more information on the pilot project in Alberta where GPS technology is being used to support dementia clients? It seems it's in the tracking of the whereabouts of individuals. How practical is that? What is the experience? Many dementia patients wander quite extensively, so you still need somebody to be there at all times. Could you give us a little more information on that pilot?

Ms. Henningsen: It's a relatively small pilot. It's in the Edmonton zone of Alberta Health Services. The individuals they chose for the pilot were mild wanderers, if you can call them that. They may have had a history of one or two episodes or incidents. More important than knowing that your loved one has wandered, the information helps to start to track and understand if there is a trigger that could start a wandering episode. Is there a situation that has happened and then my loved one has wandered? They are trying to really look at the back end as opposed to where is my loved one.

Senator Marshall: I would have thought you would program an area in which you wouldn't be concerned, and then when they go outside this area something happens. Is that how it works?

Ms. Henningsen: Yes, in the program, there are cues that allow a caregiver to know if an individual has gone beyond a geographical area, or cues for the individual. It's actually a

Le sénateur Eggleton : J'espère que GE, à titre d'employeur, prend les mesures dont Mme Henningsen a parlé.

Mme May : Absolument.

Le président : Utilisez-vous l'infonuagique et les mégadonnées pour concevoir un modèle dans ce domaine?

Mme May : C'est une excellente question. Nous nous intéressons actuellement aux solutions numériques. Vous pouvez imaginer, dans ce domaine, la somme de renseignements que nous recueillons pour pouvoir être capables de commencer à examiner l'information et prévoir les comportements qui pourraient mener un patient à l'hôpital. En comprenant la teneur de l'information, pouvons-nous intervenir avant que cela ne se produise? Grâce à nos solutions numériques, nous cherchons à déterminer comment nous pouvons concevoir un modèle avec ces renseignements pour permettre aux aidants naturels et aux fournisseurs de soins d'y avoir accès afin de permettre aux gens de demeurer chez eux.

Le président : Ce n'était pas prévu ainsi, mais j'ai eu une discussion approfondie hier. J'envisage de faire installer un kiosque de mégadonnées ici même, sur la Colline. Nous avons notamment discuté des algorithmes et de ce que font GE, Intel et Cray dans le domaine des soins de santé. Votre observation m'a étonné; voilà pourquoi j'ai posé la question. Nous n'irons pas plus loin pour l'instant. Merci.

Mme May : D'accord.

La sénatrice Marshall : Pourriez-vous nous donner davantage de renseignements sur le projet pilote mis en œuvre en Alberta, dans le cadre duquel on utilise la technologie GPS pour aider des clients atteints de démence? Il semble qu'il serve à localiser les gens. Qu'est-ce que cela donne concrètement? En quoi consiste cette expérience? De nombreux patients atteints de démence se promènent beaucoup et exigent donc quand même une présence constante. Pourriez-vous nous en dire un peu plus au sujet de ce projet pilote?

Mme Henningsen : C'est un projet pilote d'une ampleur relativement modeste mis en œuvre dans la région d'Edmonton par Alberta Health Services. Les personnes choisies pour y participer étaient peu portées à errer, si on peut dire les choses ainsi. Ils ne l'avaient fait qu'une ou deux fois. Si l'information permet de savoir qu'un proche s'est éloigné, elle permet surtout d'assurer le suivi et de comprendre si un facteur déclencheur est à l'origine de l'incident. L'être cher est-il parti après qu'une situation se soit produite? On cherche à connaître ce qui a poussé la personne à partir plutôt qu'à savoir où elle est rendue.

La sénatrice Marshall : J'aurai pensé que vous délimiteriez une zone qui ne poserait pas de problème, et que lorsque la personne s'en éloigne, quelque chose se passe. Est-ce ainsi que le programme fonctionne?

Mme Henningsen : Oui. Le programme comprend des signaux qui permettent à l'aidant naturel de savoir si une personne est sortie d'une zone géographique; il peut également aviser la

PalmPilot. The cellphone actually directs the individual back to where they should go. It's kind of a reaching out, but also monitoring. These are individuals with relatively mild dementia.

Senator Marshall: Direct a patient to go back, interesting.

Ms. Henningsen: Often with a cue someone can understand what they are doing and where they are.

Senator Marshall: When you say a small project, do you mean 10 individuals?

Ms. Henningsen: I believe they enrolled about 30.

Senator Marshall: That would be interesting. Based on my past experience, which was a number of years ago, once dementia patients reach a certain point they are kept within a locked area. It seems like we're trying to move away from that.

Ms. Henningsen: Yes. That type of individual would not be the profile of an individual receiving home care. At that point, you would make that decision based on an assessment that home care is probably not the best place. It becomes a dangerous area. Then you would look to find an alternate living arrangement. I can share that study with you.

The Chair: Would you send it through our committee clerk? Then we get it into the right channel and everybody can have access.

This has been a very interesting discussion. We were really looking forward to having you here and particularly hearing the VON experience, both in terms of future directions and of your experience and dealing with home care in many areas. So you have all brought very interesting ideas to us.

I want to come back and ask you to focus in on that idea of a national strategy and a kind of mechanism, a body-type structure, that government could fund but would have the potential of actually interfacing with the provinces in a different way than a federal government has of interfacing with the individual provinces. That's really the crux of the issue. We can identify all kinds of things that should be in a national strategy, but ultimately that has to translate into action. That's not what we're really good at so far, it seems.

With that, I want to thank my colleagues for their questions and you for the thoroughness of your answers.

The meeting is adjourned.

(The committee adjourned.)

personne elle-même. Il fonctionne en fait avec PalmPilot. Le téléphone cellulaire redirige la personne vers l'endroit où elle devrait aller. Il permet d'avertir, mais aussi d'assurer la surveillance. Il s'agit ici de gens atteints de démence relativement légère.

La sénatrice Marshall : Il indique au patient de revenir. Voilà qui est intéressant.

Mme Henningsen : Souvent, grâce à un avertissement, la personne peut comprendre ce qu'elle fait et où elle se trouve.

La sénatrice Marshall : Quand vous dites qu'il s'agit d'un programme d'envergure modeste, entendez-vous par là qu'il incluait 10 personnes?

Mme Henningsen : Je pense qu'il en incluait une trentaine.

La sénatrice Marshall : Ce serait intéressant. D'après mon expérience, qui remonte à quelques années, une fois qu'un patient a atteint un certain point, il est gardé dans une zone barrée. Il semble qu'on tente d'abandonner cette pratique.

Mme Henningsen : Oui. Ce n'est pas le genre de patient qui aurait le profil d'une personne recevant des soins à domicile. À ce point, on prendrait une décision si on juge qu'il n'est probablement pas idéal de garder le patient à la maison, car c'est devenu dangereux. On chercherait alors à le loger ailleurs. Je peux vous communiquer l'étude en question.

Le président : Pourriez-vous la transmettre à la greffière? Nous la publierons ensuite à l'endroit approprié et tout le monde pourra y accéder.

Nous avons eu une discussion fort intéressante. Nous étions vraiment impatients de vous rencontrer et particulièrement d'entendre le témoignage de VON pour savoir ce qu'il en est de vos orientations futures, de votre expérience et des soins de santé dans de nombreuses régions. Vous nous avez tous apporté des idées très intéressantes.

Je veux revenir en arrière et vous demander de vous concentrer sur le concept de stratégie nationale et sur une sorte de mécanisme dont la structure s'apparenterait à celle d'un organe et que le gouvernement pourrait financer, mais qui aurait le potentiel d'agir en interaction avec les provinces autrement que le fait le gouvernement fédéral. C'est vraiment là le cœur du problème. Nous pouvons trouver une panoplie de mesures qui pourraient s'inscrire dans une stratégie nationale, mais au bout du compte, il faut que cela se traduise par des actes concrets. Or, il semble que nous n'excellions pas vraiment à cet égard jusqu'à présent.

Sur ce, je veux remercier mes collègues pour leurs questions et nos témoins pour l'exhaustivité de leurs réponses.

La séance est levée.

(La séance est levée.)

WITNESSES

Wednesday, April 20, 2016

As individuals:

Dr. Andrew Kirk, Professor and Head, Division of Neurology, University of Saskatchewan, Rural Dementia Action Research Network (RaDAR);

Wayne Warry, Director, Centre for Rural and Northern Health Research, Laurentian University.

Assembly of First Nations:

Norma Rabbitskin, Senior Health Nurse, Sturgeon Lake First Nation Health Centre;

Isadore Day, National Health Portfolio Holder, AFN Regional Chief, Ontario.

Thursday, April 21, 2016

Canadian Home Care Association:

Nadine Henningsen, Executive Director;

Susan May, National Director, GE Healthcare.

VON Canada:

Jo-Anne Poirier, President and CEO.

TÉMOINS

Le mercredi 20 avril 2016

À titre personnel :

Dr Andrew Kirk, professeur et chef, Département de neurologie, Université de la Saskatchewan, Rural Dementia Action Research Network (RaDAR);

Wayne Warry, directeur, Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du Nord, Université Laurentienne.

Assemblée des Premières Nations :

Norma Rabbitskin, infirmière-hygiéniste principale, Centre de santé de la Première nation de Sturgeon Lake;

Isadore Day, responsable du portefeuille national de la santé, Chef de l'APN de l'Ontario.

Le jeudi 21 avril 2016

Association canadienne de soins et services à domicile :

Nadine Henningsen, directrice générale;

Susan May, directrice nationale, GE Healthcare.

VON Canada :

Jo-Anne Poirier, présidente et chef de la direction.

