

EVIDENCE

OTTAWA, Monday, October 21, 2024

The Standing Senate Committee on Official Languages met with videoconference this day at 5 p.m. [ET] to study matters relating to minority-language health services.

Senator René Cormier (*Chair*) in the chair.

The Chair: Good afternoon, esteemed colleagues.

I am René Cormier, senator from New Brunswick and chair of the Standing Senate Committee on Official Languages.

Before we begin, I would like to ask all senators and other in-person participants to consult the cards on the table for guidelines to prevent audio feedback incidents.

Please make sure to keep your earpiece away from all microphones at all times. When you are not using your earpiece, place it face down on the sticker placed on the table for this purpose. Thank you all for your cooperation.

[*Translation*]

I would now invite committee members to introduce themselves, starting on my left.

Senator Moncion: Good afternoon. Lucie Moncion, Ontario.

Senator Clement: Bernadette Clement, Ontario.

Senator Mégie: Marie-Françoise Mégie, Quebec.

The Chair: Welcome, esteemed colleagues.

[*English*]

I wish to welcome all of you and viewers across the country who may be watching. I would like to point out that I'm taking part in this meeting from within the unceded traditional territory of the Algonquin Anishinaabe Nation. Tonight we continue our study on minority-language health services by welcoming a witness able to address the theme of vulnerable communities, one of the seven themes of our study. For our first panel, we welcome in person Mr. Derek B. Montour, President, First Nations of Quebec and Labrador Health and Social Services Commission. Welcome, good evening, and thank you for accepting the committee's invitation. We will now hear your opening remarks. They will be followed by questions from the senators.

Mr. Montour, the floor is yours.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le lundi 21 octobre 2024

Le Comité sénatorial permanent des langues officielles se réunit aujourd'hui, à 17 heures (HE), avec vidéoconférence, pour étudier les services de santé dans la langue de la minorité.

Le sénateur René Cormier (*président*) occupe le fauteuil.

Le président : Bonsoir, chers collègues.

Je m'appelle René Cormier, sénateur du Nouveau-Brunswick et président du Comité sénatorial permanent des langues officielles.

Avant de commencer, je demanderais à tous les sénateurs et aux autres participants qui sont ici en personne de consulter les cartes sur la table pour connaître les lignes directrices visant à prévenir les incidents liés au retour de son.

Veuillez tenir votre oreillette éloignée des microphones à tout moment. Lorsque vous ne l'utilisez pas, déposez-la, face vers le bas, sur l'autocollant placé sur la table à cet effet. Merci à tous pour votre coopération.

[*Français*]

J'invite maintenant les membres du comité à se présenter, en commençant par ma gauche.

La sénatrice Moncion : Bonsoir. Lucie Moncion, de l'Ontario.

La sénatrice Clement : Bernadette Clement, de l'Ontario.

La sénatrice Mégie : Marie-Françoise Mégie, du Québec.

Le président : Bienvenue, chers collègues.

[*Traduction*]

Je vous souhaite la bienvenue, collègues, ainsi qu'aux téléspectateurs de tout le pays qui nous regardent. Je tiens à souligner que les terres à partir desquelles je vous parle font partie du territoire traditionnel non cédé du peuple algonquin anishinabe. Ce soir, nous poursuivons notre étude sur les services de santé dans la langue de la minorité en recevant un témoin qui est en mesure de traiter du thème des communautés vulnérables, un des sept thèmes de notre étude. En première partie, nous accueillons en présentiel M. Derek B. Montour, président de la Commission santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. Bonsoir et merci d'avoir accepté l'invitation du comité. Nous sommes prêts à entendre vos remarques préliminaires. Elles seront suivies d'une période de questions des sénatrices et des sénateurs.

Monsieur Montour, la parole est à vous.

Derek B. Montour, President, First Nations of Quebec and Labrador Health and Social Services Commission: [*Indigenous language spoken*]. My English name is Derek Montour. I serve as the president of the board of directors of the First Nations of Quebec and Labrador Health and Social Services Commission. I also serve as the Executive Director for Kahnawà:ke Shakotiiia'takehnhas Community Services.

I want to thank the Creator for giving us this opportunity and me the opportunity to be here today, and thank you for the invitation. I want to acknowledge as well that we are on the unceded territory of the Algonquin Anishinaabe people, and I thank them for allowing us onto this land.

I would like to thank you for this opportunity to testify today. My presentation will focus on the elements presented in the brief that you will be provided with and that will be submitted later today to the members of the committee.

Even though the objective of your study is to recommend to the federal government the measures to be taken to ensure the delivery of health services in a language of the minorities, we will allow ourselves to go beyond these elements by sharing with you the linguistic issues experienced by First Nations and First Nations in Quebec particularly.

We believe that the health and wellness services provided to First Nations must be based on an integrated and holistic vision of wellness. This must necessarily take into account the social determinants of Indigenous health, which include culture and language. Finally, we cannot address health and wellness without emphasizing First Nations' self-determination, considering the First Nations right to self-determination and self-government in matters of health and wellness, as well as the conflicting and overlapping of provincial, federal or First Nations jurisdictions.

First, the legal framework, the *United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples*, or UNDRIP, addresses the linguistic issues experienced by Indigenous peoples. In terms of health, Article 24 in particular states

Indigenous peoples have the right to their traditional medicines and to maintain their health practices, including the conservation of their vital medicinal plants, animals and minerals. Indigenous individuals also have the right to access, without any discrimination, to all social and health services.

The legal framework governing health service delivery and access for First Nations in Quebec is complex because it is based on the constitutional principles and standards, federal and

Derek B. Montour, président, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador : [*mots prononcés dans une langue autochtone*] Mon nom anglais est Derek Montour. Je suis président du conseil d'administration de la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. Je suis également directeur général des services communautaires de Kahnawà:ke Shakotiiia'takehnhas.

Je tiens à remercier le Créateur de nous avoir donné cette occasion de nous rencontrer, et de m'avoir donné l'occasion d'être ici aujourd'hui, et je vous remercie de votre invitation. Je tiens également à souligner que nous nous trouvons sur le territoire non cédé du peuple algonquin anishinabe, et je le remercie de nous avoir permis d'y avoir accès.

Je voudrais vous remercier de me donner l'occasion de témoigner aujourd'hui. Mon exposé portera sur les éléments présentés dans le mémoire qui sera soumis plus tard dans la journée aux membres du comité.

Même si l'objectif de votre étude est de recommander au gouvernement fédéral les mesures à prendre pour assurer la prestation de services de santé dans une langue des minorités, nous nous permettrons d'aller au-delà de ce cadre et de partager avec vous les enjeux linguistiques vécus par les Premières Nations, en particulier celles du Québec .

Nous croyons que les services de santé et de bien-être offerts aux Premières Nations doivent être fondés sur une vision intégrée et holistique du bien-être. Cette vision doit nécessairement tenir compte des déterminants sociaux de la santé des Autochtones, qui comprennent la culture et la langue. Enfin, nous ne pouvons pas aborder la question de la santé et du bien-être sans mettre l'accent sur l'autodétermination des Premières Nations, compte tenu du droit des Premières Nations à l'autodétermination et à l'autonomie gouvernementale en matière de santé et de bien-être, ainsi que des conflits et des chevauchements entre les compétences provinciales, fédérales et celles des Premières Nations.

Premièrement, le cadre juridique. La *Déclaration des Nations unies sur les droits des peuples autochtones*, ou DNUDPA, aborde les problèmes linguistiques rencontrés par les peuples autochtones. En ce qui concerne la santé, l'article 24, en particulier, stipule que:

Les peuples autochtones ont droit à leur pharmacopée traditionnelle et ils ont le droit de conserver leurs pratiques médicales, notamment de préserver leurs plantes médicinales, animaux et minéraux d'intérêt vital. Les autochtones ont aussi le droit d'avoir accès, sans aucune discrimination, à tous les services sociaux et de santé.

Le cadre juridique régissant la prestation et l'accès aux services de santé pour les Premières Nations au Québec est complexe, car il repose sur les principes et normes

provincial laws and policies, and various agreements. These are often or were often created without First Nations' input.

For its part, the Quebec government is responsible for developing, organizing and ensuring delivery of health services for all people residing in Quebec, including First Nations. However, Quebec maintains that the health and social services offered in First Nations communities remain the responsibility of the federal government, with the exception of medical care that is specifically covered by the Régie de l'assurance maladie du Québec.

In most cases, the Quebec government refuses to provide health services in a community unless there is an agreement to hold the community or the federal government responsible for paying the full cost of these services. But, on the other hand, the federal government does not fund many of those services that are normally offered by provincial institutions. This situation then creates access issues — particularly in terms of the continuity of these services — when you go from one service to another, and it has the effect of depriving First Nations of essential services.

For its part, the federal government has an obligation to take into account the values of the Canadian Charter of Rights and Freedoms in carrying out its obligations. It also has obligations on the quasi-constitutional Official Languages Act, which includes the obligation to establish in both official languages any act that falls within the executive power to commit, to protect and to promote French and to take positive measures to ensure the implementation of this commitment.

Second is access to services. Of all the characteristics of First Nations, the linguistic aspect is of particular importance. On June 1, 2022, the Act respecting French, the official common language of Québec, or “the act,” came into force. These amendments made to the charter raised many issues in terms of the fundamental rights of First Nations and that the federal government also has an obligation to help address.

On April 20, 2023, the Assembly of the First Nations of Quebec-Labrador, or AFNQL, and the First Nations Education Council filed an appeal for a judicial review with the Superior Court, attacking 14 provisions of that charter. Such an obligation does not take into consideration the fact that the majority of First Nations use French or English as a second language. In some cases, this reality limits access to health and social service professionals.

There are still significant issues regarding access to the profession in the health and social services field for First Nations people. It is important to keep in mind that they remain historical

constitutionnels, les lois et politiques fédérales et provinciales, et diverses ententes. Tout cela a souvent été créé sans la participation des Premières Nations.

Pour sa part, le gouvernement du Québec est responsable de développer, d'organiser et d'assurer la prestation des services de santé pour toutes les personnes résidant au Québec, y compris les Premières Nations. Toutefois, le Québec soutient que les services de santé et les services sociaux offerts dans les communautés des Premières Nations demeurent la responsabilité du gouvernement fédéral, à l'exception des soins médicaux qui sont spécifiquement couverts par la Régie de l'assurance maladie du Québec.

Dans la plupart des cas, le gouvernement du Québec refuse de fournir des services de santé dans une communauté à moins qu'il n'y ait une entente pour que la communauté ou le gouvernement fédéral soit responsable de payer le coût total de ces services. D'autre part, il y a un grand nombre de services qui sont normalement offerts par les institutions provinciales que le gouvernement fédéral ne finance pas. Cette situation crée des problèmes d'accès, particulièrement en ce qui a trait à la continuité lorsqu'on passe d'un service à l'autre, ce qui a pour effet de priver les Premières Nations de services essentiels.

De son côté, le gouvernement fédéral a l'obligation de tenir compte des valeurs de la Charte canadienne des droits et libertés dans l'exécution de ses obligations. Il a également des obligations quasi constitutionnelles en vertu de la Loi sur les langues officielles, qui comprend l'obligation d'établir dans les deux langues officielles tout acte relevant du pouvoir exécutif, de s'engager à protéger et à promouvoir le français, et de prendre des mesures positives pour assurer la mise en œuvre de cet engagement.

Deuxièmement, l'accès aux services. Pour les Premières Nations, l'aspect linguistique revêt une importance particulière. Le 1^{er} juin 2022, la Loi sur la langue officielle et commune du Québec, le français, est entrée en vigueur. Les modifications apportées à la Charte de la langue française ont soulevé de nombreuses questions relatives aux droits fondamentaux des Premières Nations, que le gouvernement fédéral a également l'obligation de contribuer à résoudre.

Le 20 avril 2023, l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador, ou APNQL, et le Conseil en éducation des Premières Nations ont déposé une demande de pourvoi en contrôle judiciaire devant la Cour supérieure, attaquant 14 dispositions de la charte. Une telle obligation ne tient pas compte du fait que la majorité des Premières Nations utilisent le français ou l'anglais comme langue seconde. Dans certains cas, cette réalité limite l'accès aux professionnels de la santé et des services sociaux.

Il existe encore des enjeux importants quant à l'accès aux professions du domaine de la santé et des services sociaux pour les Premières Nations. Il est important de garder à l'esprit qu'ils

victims of the Indian Act, which required, from 1876 to 1920, enfranchisement of any Indian who wanted to become a lawyer or a doctor. Currently, English-speaking candidates in particular, as professionals, have difficulty obtaining information in English regarding the practice of professions in Quebec and the associated licenses, and yet this information is essential to the practice of their profession in terms of providing quality care to users, particularly in English-speaking communities.

Third, the importance of culturally safe environments. In terms of access to health and social services and access to professions in these fields, a cultural safety approach must be advocated for and, taken into account, respect for the linguistic differences of First Nations. The chiefs of the AFNQL adopted a declaration promoting the right to culturally appropriate public services, including the right to access care and training that are appropriate to the linguistic realities of First Nations.

It's important to note that the Quebec government continues to deny the existence of systemic discrimination, despite repeated calls from Indigenous leaders and various organizations to recognize Joyce's Principle following the tragic death of Joyce Echaquan.

In conclusion, the reflections presented highlight the complexity and challenges that First Nations experience in terms of health in Quebec. In some cases, issues related to language of use cause First Nations to seek health services in neighbouring provinces and, in other cases, not to even visit establishments in the Quebec network due to the incidents of racism and discrimination experienced or reported in the history of Quebec in Canada.

Solutions must be put forward to resolve these issues. This is why we invite the Government of Canada to adopt the national standard for cultural safety that would be integrated into the organizational mechanisms for evaluating the quality and performance of public services. Even if the Government of Canada cannot interfere in the powers of provinces, which are recognized in section 92 of the Constitution Act, 1867, it can, however, use the funding mechanism as a lever of influence among the provinces and territories and to promote rigorous health standards for all Canadians.

We therefore invite the Government of Canada to use funding as leverage with the provinces and territories to promote respect for the linguistic rights of Indigenous peoples. Such an approach, let us recall, is part of a broader framework on the United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples.

[*Indigenous language spoken.*] Thank you once again for having me here.

restent des victimes historiques de la Loi sur les Indiens, qui a exigé, de 1876 à 1920, l'émancipation de tout Indien souhaitant devenir avocat ou médecin. Actuellement, les candidats anglophones en particulier ont de la difficulté à obtenir de l'information en anglais concernant l'exercice des professions au Québec et les permis qui y sont associés, et pourtant cette information est essentielle à l'exercice de leur profession en termes de prestation de soins de qualité aux usagers, surtout dans les communautés anglophones.

Troisièmement, l'importance d'environnements culturellement sécuritaires. En ce qui concerne l'accès aux services sociaux et de santé et l'accès aux professions dans ces domaines, il faut préconiser une approche de sécurisation culturelle et tenir compte du respect des différences linguistiques des Premières Nations. Les chefs de l'APNQL ont adopté une déclaration promouvant le droit à des services publics culturellement appropriés, y compris le droit d'accéder à des soins et à des formations adaptés aux réalités linguistiques des Premières Nations.

Il est important de noter que le gouvernement du Québec continue de nier l'existence d'une discrimination systémique, malgré les appels répétés des leaders autochtones et de diverses organisations à reconnaître le principe de Joyce à la suite du décès tragique de Joyce Echaquan.

En conclusion, les réflexions présentées mettent en lumière la complexité et les défis que vivent les Premières Nations en matière de santé au Québec. Dans certains cas, les questions liées à la langue d'usage amènent les Premières Nations à rechercher des services de santé dans les provinces voisines et, dans d'autres cas, à ne même pas fréquenter les établissements du réseau québécois en raison des incidents de racisme et de discrimination vécus ou rapportés dans l'histoire du Québec.

Des solutions doivent être proposées pour résoudre ces problèmes. C'est pourquoi nous invitons le gouvernement du Canada à adopter la norme nationale de sécurisation culturelle qui serait intégrée aux mécanismes organisationnels d'évaluation de la qualité et de la performance des services publics. Même si le gouvernement du Canada ne peut s'ingérer dans les pouvoirs des provinces, reconnus à l'article 92 de la Loi constitutionnelle de 1867, il peut toutefois utiliser le mécanisme de financement pour influencer les provinces et les territoires et promouvoir des normes de santé rigoureuses pour l'ensemble des Canadiens.

Nous invitons donc le gouvernement du Canada à utiliser le financement comme levier auprès des provinces et territoires pour promouvoir le respect des droits linguistiques des peuples autochtones. Une telle approche, rappelons-le, s'inscrit dans un cadre plus large entourant la Déclaration des Nations unies sur les droits des peuples autochtones.

[*mots prononcés dans une langue autochtone*] Je vous remercie encore une fois de m'avoir accueilli.

The Chair: Thank you so much, Mr. Montour, for this statement. We are ready now for questions from our colleague senators.

[Translation]

Senator Mégie: Thank you, Mr. Montour. I'm going to ask my question in French, but you can answer in English; we have interpreters.

I heard you say that First Nations people have trouble accessing medical training to become doctors or nurses. Is this something that used to happen, or does it still happen?

[English]

Mr. Montour: I will respond in English. Our community was colonized by the English not the French. In particular, laws are getting more and more stringent requiring the amount that have needs to be spoken in French. To give you an easy example, with the order of social workers, any of the training that they recognize are all in French. There is none in English, so in actuality, our social workers can't get the correct training that then can be recognized by the order of social workers.

It's similar to challenges in other areas. We know that there has been some allowances by the Quebec government — and in particular certain orders — to recognize Indigenous professionals and have them either grandfathered in or an exception to the rule of French-speaking, assuming they are providing that service within a community.

But we have limited numbers. There is a limited number of people and limited number of Indigenous people that are in the health or social services professions. The challenge is finding qualified professionals who speak English or a First Nations language that can also then perform in the community because they still need to pass the French or get French-language training in order to justify for the requirements of the order.

[Translation]

Senator Mégie: I'm surprised by your comment, because I know that when it comes to medicine, McGill University is open to everyone, and so is the Université de Montréal. It's in English at McGill University, but I believe there is an English-French mix now. Those options would have been possible. If you tell me that up to now, we're talking about the order of social workers and not the order of physicians, they are able to access their training.

[English]

Mr. Montour: A woman from our community named Ojistoh Horn is a physician. She became a physician in British Columbia. She moved back home in order to practise. She only

Le président : Je vous remercie beaucoup de votre déclaration, Monsieur Montour. Nous passons maintenant aux questions des sénateurs.

[Français]

La sénatrice Mégie : Merci, monsieur Montour. Je vais vous poser ma question en français, mais vous pouvez répondre en anglais; nous avons la traduction simultanée.

Je vous ai entendu dire que ce qui était difficile pour les personnes des Premières Nations est d'avoir accès à une formation médicale pour devenir médecin ou infirmière. Est-ce quelque chose qui existait avant, ou est-ce encore en cours?

[Traduction]

M. Montour : Je répondrai en anglais. Notre communauté a été colonisée par les Anglais et non par les Français. Les lois deviennent de plus en plus strictes en ce qui concerne l'utilisation du français. Voici un exemple simple : pour l'ordre des travailleurs sociaux, toutes les formations reconnues sont en français. Il n'y en a pas en anglais, donc nos travailleurs sociaux ne peuvent pas obtenir la formation appropriée qui peut ensuite être reconnue par l'ordre des travailleurs sociaux.

Il en va de même pour les difficultés rencontrées dans d'autres domaines. Nous savons que le gouvernement du Québec, pour certains ordres professionnels, a accordé certaines permissions pour reconnaître les professionnels autochtones et les faire bénéficier de droits acquis ou d'une exception à la règle de la langue française, s'ils fournissent ce service au sein d'une communauté des Premières Nations.

Mais il y a un nombre limité de personnes et un nombre limité d'autochtones qui exercent une profession dans le domaine de la santé ou des services sociaux. Le défi consiste à trouver des professionnels qualifiés qui parlent l'anglais ou une langue des Premières Nations et qui peuvent travailler dans une communauté, parce qu'ils doivent passer l'examen de français ou suivre une formation en français afin de répondre aux exigences.

[Français]

La sénatrice Mégie : Votre remarque m'étonne, parce que je sais qu'en ce qui a trait à la médecine, l'Université McGill est ouverte à tout le monde, tout comme l'Université de Montréal. Pour l'Université McGill, c'est en anglais, mais je pense qu'il y a une mixité anglais-français maintenant. Il aurait pu y avoir ces moyens. Si vous me dites que jusqu'à présent, on parle de l'ordre des travailleurs sociaux et non des médecins, ils sont capables d'avoir accès à leur formation.

[Traduction]

M. Montour : Une femme de notre communauté, Ojistoh Horn, est médecin. Elle est devenue médecin en Colombie-Britannique. Elle est revenue chez elle pour exercer. Elle ne

desired to work within the community. I think she attempted to pass the French exam five times and was not successful. She therefore was not able to continue practising within First Nations communities. She actually now works in Akwesasne within Ontario. It's a prime example of a community member who desires to work in Quebec, who desires to work in First Nations communities, and who is not able to so. It does happen with physicians as well. I can't tell you the exact numbers.

We're actually having an upcoming forum — almost a celebration — for Indigenous people who are in the health professions field just to keep encouraging those people seeking professions in the area.

I think we still can add additional opportunities for mentorship and support in order to encourage success in those fields, but at the end of the day, the challenge ends up becoming passing the French exams or other exams in order to practise within our own communities. Our community is not a French-speaking community. We're struggling with just maintaining our own languages at this point. It is dying as a result of the Indian day schools and residential schools.

When I went to school, for example, in one hour a week of Kanien'kehá:ka, my language, just like we had one hour of French a week. I'm not a good French speaker. I'm also not a very good Kanien'kehá:ka speaker.

In order for us to retain ourselves — and we can argue as a people the loss of language and does that then define a people — at the end of the day, a choice has to be made by the people. Whether it's Innu, Mi'kmaq, Atikamekw or Kanien'kehá:ka, we are all faced with that challenging decision.

[Translation]

Senator Mégie: You mentioned mentoring. I can see that we're on the right track, but it happens more in the community when those who have already paved the way for others can support them.

What meaningful action do you think institutions or government could take to help overcome these kinds of obstacles? Have you already discussed anything concrete in your community?

[English]

Mr. Montour: I think mentorship extends not within just the community or regionally. I hear your point. I mean no disrespect; I don't know the inner workings of the Senate's role versus provincial influence versus the Parliament, but I'm astounded that a province can continue to create laws related to language using the legislation itself to, in many respects, bypass the human rights of those who are English-speaking in order to

souhaitait travailler qu'au sein de la communauté. Je pense qu'elle a tenté de passer l'examen de français à cinq reprises, sans succès. Elle n'a donc pas pu continuer à exercer dans les communautés des Premières Nations. Elle travaille maintenant à Akwesasne, en Ontario. C'est un excellent exemple d'une membre de la communauté qui souhaite travailler au Québec, qui souhaite travailler dans les communautés des Premières Nations, et qui ne peut pas le faire. Cela arrive pour d'autres médecins. Je n'ai pas le nombre exact.

Nous organisons prochainement un forum, presque une célébration, pour les autochtones qui travaillent dans le domaine de la santé, afin de continuer à encourager les personnes qui cherchent à exercer une telle profession dans la région.

Je pense que nous pouvons encore créer des occasions de mentorat et de soutien afin d'encourager la réussite dans ces domaines, mais en fin de compte, le défi consiste à passer les examens de français, ou d'autres examens, afin d'exercer au sein de nos propres communautés. Notre communauté n'est pas francophone. Nous luttons pour maintenir nos propres langues. Elles sont en train de mourir à cause des externats indiens et des pensionnats.

Quand j'allais à l'école, par exemple, nous avions une heure par semaine de Kanien'kehá:ka, ma langue, tout comme nous avions une heure de français par semaine. Je ne parle pas bien le français. Je ne suis pas non plus un très bon locuteur de Kanien'kehá:ka.

Pour que nous puissions nous maintenir — et nous pourrions discuter en tant que peuple de la perte de la langue et de ce qui définit un peuple —, un choix doit être fait. Qu'il s'agisse des Innus, des Mi'kmaq, des Atikamekw ou des Kanien'kehá:ka, nous sommes tous confrontés à cette décision difficile.

[Français]

La sénatrice Mégie : Vous avez parlé de mentorat. Je vois que nous sommes sur une bonne piste, mais cela se produit plutôt dans la communauté, quand ceux qui ont déjà tracé le chemin pour d'autres peuvent les soutenir.

Que pensez-vous que les institutions ou le gouvernement pourraient faire concrètement pour aider à affronter ce genre d'obstacles? Y a-t-il des choses concrètes dont vous avez déjà discuté dans votre communauté?

[Traduction]

M. Montour : Je pense que le mentorat ne doit pas se limiter à la communauté ou à la région. Je comprends votre point de vue. Je ne veux pas vous manquer de respect; je ne connais pas les rouages du rôle du Sénat par rapport à l'influence provinciale et par rapport au Parlement, mais je suis stupéfait qu'une province puisse continuer à créer des lois sur la langue et les utilise pour, à bien des égards, contourner les droits de la

continue to push French as the predominant only language to be able to be used.

From a systemic discrimination perspective, our community used to be trilingual. We used to speak completely French, Kanien'kehá:ka and English. We were forced to speak English outside of any other language within my own community and these are same as Mi'kmaq and Algonquin communities — Kitigan Zibi, for example.

We're now left in a situation, as I tried to articulate earlier, where anything outside of the community becomes more predominantly French, and there is little recognition of Kanien'kehá:ka or the desire to recognize that language, let alone English. It becomes harder and harder for any community member. Think of an elder, somebody who has assisted living or who has medical conditions. They go to a facility where they are confronted by people who refuse to speak in English, refuse to acknowledge the challenge that they are faced with, and they are supported by the law itself, even though Canada states that it's two official languages. In Quebec, more and more, they can argue that it's just French.

I do not see how that is not a systemic discrimination issue. I do not see how that is not an issue for the Canadian Senate or Parliament to try and address.

[Translation]

Senator Mégie: Thank you.

[English]

Senator Moncion: I want to go back to something you said about the jurisdictional divide between the federal government and the provincial government. Health is provincial, but the government of the province is saying that they will not provide health professionals unless they are paid by the federal government. Did I hear you right?

Mr. Montour: Correct.

Senator Moncion: Okay. There are a lot of transfers coming from the federal government towards health in Quebec. They are receiving billions of dollars every year. There is also the Official Languages Act, and the official language funds that are supposed to be accessible for services that are provided to minority groups in the province of Quebec.

Do you have access to any of these funds? Do you know if you have access to those?

personne des anglophones afin de continuer à imposer le français comme seule langue prédominante à pouvoir être utilisée.

Du point de vue de la discrimination systémique, notre communauté était autrefois trilingue. Nous parlions complètement le français, le kanien'kehá:ka et l'anglais. Nous avons été forcés de parler que l'anglais au sein de ma propre communauté, et il en va de même pour les communautés micmaques et algonquines, comme à Kitigan Zibi, par exemple.

Nous nous retrouvons maintenant dans une situation, comme j'ai essayé de l'expliquer plus tôt, où tout ce qui se passe à l'extérieur de la communauté devient plus majoritairement français, et où il y a peu de reconnaissance de Kanien'kehá:ka ou de désir de reconnaître cette langue, ou même l'anglais. La situation devient de plus en plus difficile pour tous les membres de la communauté. Pensez à une personne âgée, à quelqu'un qui bénéficie d'une aide à la vie autonome ou qui a des problèmes de santé. Elle se rend dans un établissement où elle est confrontée à des personnes qui refusent de parler en anglais, qui refusent de reconnaître le défi auquel elle est confrontée, et qui s'appuient sur la loi elle-même, même si le Canada considère qu'il y a deux langues officielles. Au Québec, de plus en plus, on fait valoir qu'il n'y a que le français.

Je ne vois pas comment il ne s'agit pas d'un problème de discrimination systémique. Je ne vois pas en quoi il ne s'agit pas d'un problème que le Sénat ou le Parlement canadien devrait tenter de résoudre.

[Français]

La sénatrice Mégie : Merci.

[Traduction]

La sénatrice Moncion : Je voudrais revenir sur ce que vous avez dit à propos de la division des compétences entre le gouvernement fédéral et le gouvernement provincial. La santé est une compétence provinciale, mais le gouvernement de la province dit qu'il ne fournira pas de professionnels de la santé s'ils ne sont pas payés par le gouvernement fédéral. Vous ai-je bien compris?

M. Montour : Oui.

La sénatrice Moncion : D'accord. Le gouvernement fédéral effectue de nombreux transferts vers le secteur de la santé au Québec. La province reçoit des milliards de dollars chaque année. Il y a aussi la Loi sur les langues officielles et les fonds pour les langues officielles qui sont censés être accessibles pour les services fournis aux groupes minoritaires dans la province de Québec.

Avez-vous accès à l'un de ces fonds? Savez-vous si vous y avez accès?

Mr. Montour: No. I think that's why, in our conclusion, we encourage the Government of Canada to use funding as a leverage tool. We're well aware that the transfer payments go from the federal government to the province to provide health and social services for all the people within that province.

However, in almost all cases, provincial support ends at the border of our community. I would say there are almost no services that extend within the community. I say "almost" because there are brief exceptions. It's usually because it's a transfer payment from one to another. In our community's case, for example, we provide youth protection services by a delegated authority. Instead of having the director of youth protection in Montérégie and her staff come into the community, we have our own staff, hired by the community itself, who have delegated authority delivered.

We provide 24-hour services. We pay or contract Montérégie to provide legal services, access to secure transportation and access to group homes, because we don't have our own group home yet in the community. They pay us for the 24-hour care and services. I would say that is a transfer or amount that comes in.

It is similar to the Youth Criminal Justice Act and the administration of that act. It happens within the community, and, therefore, we have a transfer of funds to us that goes from the feds to the province to us to administer the Youth Criminal Justice Act. That's another example.

There are not too many more.

How we determine whether it's in our jurisdiction or Montérégie's jurisdiction is the postal code — where they live. If they live outside the community, it's within their jurisdiction.

Home and community care are examples. We are not able to provide any home community care services outside the community because it's within their jurisdiction. We could theoretically provide it, but there is no coverage of that cost in any way. If we start extending services outside of it, there is no way to recoup those additional expenses, and the federal government won't pay for those services because it's outside of our jurisdiction.

We end up with a challenge of having community members who may not be living within the territory of our communities due to housing issues, violence or other issues — who may be living outside the communities and are not receiving services from us. Theoretically, they can receive services from the

M. Montour : Non. Je pense que c'est la raison pour laquelle, dans notre conclusion, nous encourageons le gouvernement du Canada à utiliser le financement comme levier d'influence. Nous savons pertinemment que le gouvernement fédéral verse des paiements de transfert à la province pour que la province fournisse des services de santé et des services sociaux à l'ensemble de sa population.

Toutefois, dans la vaste majorité des cas, le soutien provincial se termine à la frontière de notre communauté. Quasiment aucun service n'est offert dans notre communauté. Je dis « quasiment » parce qu'il y a quelques rares exceptions, normalement parce que le paiement est transféré d'une communauté à l'autre. Dans notre cas, par exemple, nous fournissons des services de protection de la jeunesse par le truchement d'une autorité déléguée. Au lieu de faire appel à la direction de la protection de la jeunesse de la Montérégie et à son personnel, la communauté engage son propre personnel.

Nous fournissons des services 24 heures sur 24. Nous payons ou nous sous-traitons l'administration de la Montérégie pour avoir accès à des services juridiques, à du transport sécuritaire et à des foyers de groupe parce que notre communauté n'a pas encore son propre foyer de groupe. Pour sa part, elle nous paye pour les soins et les services que nous offrons 24 heures sur 24. Voilà un exemple de transfert ou de fonds que nous recevons.

C'est semblable à la manière dont la Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents est appliquée. C'est la communauté qui applique cette loi; par conséquent, les fonds sont transférés du gouvernement fédéral à la province, puis de la province à la communauté pour qu'elle applique la Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents. Voilà un autre exemple.

Il n'y en a pas beaucoup d'autres.

C'est le code postal — le lieu de résidence — qui détermine si le dossier relève de notre compétence ou de la compétence de la Montérégie. Si la personne vit à l'extérieur de la communauté, le dossier relève de la Montérégie.

Les soins à domicile et les soins communautaires sont d'autres exemples. Nous ne pouvons pas fournir de soins à domicile à l'extérieur de la communauté parce que c'est en dehors de notre compétence. En théorie, nous pourrions le faire, mais les frais ne nous seraient pas remboursés. Si nous commençons à fournir des services à l'extérieur de la communauté, nous n'avons aucun moyen de recouvrer les sommes supplémentaires versées. Le gouvernement fédéral ne payera pas ces services puisqu'ils ne relèvent pas de notre compétence.

Ainsi, nous nous retrouvons dans une situation où les membres de la communauté qui vivent à l'extérieur de notre territoire en raison de problèmes de logement, de violence ou autres n'ont pas accès à nos services. En théorie, leur lieu de résidence leur donne accès aux services de la province, mais c'est là que surviennent

province, because they are living in that territory, but then you run into the issues of systemic discrimination, language and those kinds of challenges.

So we're often caught in a challenge of where we can get the accessible services. We have community members living outside who want to seek services inside, but we can't provide that because we don't have the additional resources to support that.

Going back to your question, yes, there are transfer payments happening, but they have been allowed to not have to provide those services. How you "allow" or how you stop that from happening is a bigger question to me, because it's really about leveraging the transfer payments.

It is the same thing with the Official Languages Act. It goes beyond. How do you hold them accountable for both official languages when they have the right to disregard the Charter. I forget the term.

The Chair: The "notwithstanding" clause.

Mr. Montour: Yes, "notwithstanding." Each time, from Bill 101 all the way up to the latest one, which was Bill 96 — all invoke the notwithstanding clause to support it.

Senator Moncion: We have heard from people in Nunavut, and they had a system in place where services were coming from outside but they had access to translation for diagnosis in 25 communities in the North, not even speaking French or English; they were speaking either in Inuktitut or other languages. It seems to be working for them. It might not be the best, but they have access to health care providers and they are able to communicate.

Do you have access to any of these services through translation or any other or ways of communicating so you can get the services?

Mr. Montour: I would answer in two ways. Part of it goes back to your earlier question. Remember, I'm trying to speak on behalf of all of the First Nations of Quebec and Labrador. Kahnawà:ke is probably the only community in Canada that has its own health centre that is funded by the province. That's why, in my comments, I was saying that outside, other communities don't have that same type of resource. Our agreement goes back to a nation-to-nation agreement with René Lévesque back in 1984. It's unique in that respect. That allows us some leverage to access additional services, including language services. It ends up being at our cost at the end of the day.

les problèmes liés à la discrimination systémique, à la langue et aux enjeux de la sorte.

Par conséquent, nous faisons souvent face au défi de chercher des services accessibles. Nous ne pouvons pas offrir de services aux membres de la communauté qui vivent à l'extérieur de notre territoire parce que nous ne disposons pas des ressources nécessaires pour répondre à leurs besoins.

Pour revenir à votre question, oui, il y a des paiements de transfert, mais la province n'est pas obligée de fournir ces services. Comment l'on « permet » ou comment l'on empêche que cela se produise est une question plus vaste pour moi, parce qu'il s'agit vraiment de tirer parti des paiements de transfert.

Il en va de même pour la Loi sur les langues officielles. Cela va plus loin. Comment peut-on contraindre la province à respecter les obligations relatives aux deux langues officielles alors qu'elle a le droit d'ignorer la Charte? J'oublie le terme.

Le président : Vous parlez de la disposition de dérogation.

M. Montour : Oui, la disposition de dérogation. Chaque mesure législative — de la loi 101 à la plus récente, le projet de loi 96 — invoque la disposition de dérogation.

La sénatrice Moncion : Des témoins du Nunavut nous ont parlé du système qu'ils ont mis en place : dans 25 communautés nordiques, les services sont offerts par des fournisseurs externes, mais les membres des communautés qui ne parlent ni français ni anglais ont aussi accès à des services d'interprétation pour les diagnostics, en inuktitut et dans d'autres langues. Ce modèle semble fonctionner pour eux. Ce n'est peut-être pas idéal, mais les membres de ces communautés ont accès à des fournisseurs de soins de santé et ils peuvent communiquer avec eux.

Avez-vous accès à des services d'interprétation ou à d'autres moyens de communication vous permettant d'accéder aux services?

M. Montour : Je répondrais de deux façons. Cela nous ramène en partie à votre question précédente. N'oubliez pas que j'essaie de parler au nom de toutes les Premières Nations du Québec et du Labrador. Kahnawake est probablement la seule communauté au Canada qui a son propre centre de soins de santé financé par la province. C'est pourquoi j'ai dit, dans ma déclaration, que les autres communautés n'ont pas accès aux mêmes ressources. Notre entente de nation à nation, conclue avec René Lévesque, remonte à 1984. Elle est unique en son genre. Elle nous fournit un mécanisme pour accéder à des services supplémentaires, y compris des services linguistiques, mais au bout du compte, c'est nous qui devons en assumer les frais.

There are translation services, just as what happens right now with simultaneous translation. It's just additional costs, but those are costs that we end up needing to absorb. That's all.

But are they accessible? Yes.

Senator Moncion: Just to go back to Kahnawà:ke, how is it that you cannot have access to the same kinds of services they have? They were there before this government was in place?

Mr. Montour: I'm sorry; I don't understand.

Senator Moncion: You said that in Kahnawà:ke, they have their own system in place, their hospital or something like that. They have what they need for services. Why is it that you can't have access to that in your own community?

Mr. Montour: We can. Kahnawà:ke is unique in that all the other communities across Quebec do not have a provincially funded health centre.

Senator Moncion: I understand, okay.

Mr. Montour: Kahnawà:ke goes back to 1984, which is over 40 years of an agreement that happened in Quebec. It happened right when separatism was happening. There was an agreement that was made in order to allow a health centre.

Senator Moncion: Okay.

Mr. Montour: The issue I'm speaking of is when other First Nations communities in Quebec can't access or don't have that same benefit; that is what I'm trying to refer to.

That's why I was talking about the example of trying to practise within the community itself.

As far as language itself, we can access it similar to us accessing other types of simultaneous translation opportunities. It's just at our cost.

Senator Moncion: Could you explain the relationship between Quebec and Labrador, because Labrador is supposed to be part of Newfoundland? You were talking about Quebec and Labrador when you were providing your comments.

Mr. Montour: I'll answer that in two ways. The Kanyen'kéha were initially in the territory from Albany to roughly Montreal or Quebec, to Niagara, which is the Seneca, all the way across — that triangle. We have cousins who are in different parts of Ontario, Quebec and other areas. We didn't have this imaginary border that went along the river that separated our communities and our families. Those are constructs of colonialism.

Il y a des services d'interprétation simultanée, comme ceux offerts en ce moment, mais c'est nous qui devons prendre en charge les frais supplémentaires. C'est tout.

Cela dit, y avons-nous accès? Oui.

La sénatrice Moncion : Pour revenir à Kahnawake, pourquoi n'avez-vous pas accès aux mêmes services que cette communauté? Étaient-ils en place avant l'arrivée du gouvernement actuel?

M. Montour : Excusez-moi, je ne comprends pas.

La sénatrice Moncion : Vous avez dit que Kahnawake avait son propre système, un hôpital ou quelque chose du genre. La communauté a accès aux services qu'il lui faut. Pourquoi votre communauté n'a-t-elle pas accès aux mêmes services?

M. Montour : Nous y avons accès. Ce qui distingue Kahnawake des autres communautés du Québec, c'est qu'elle est la seule à disposer d'un centre de santé financé par la province.

La sénatrice Moncion : Je comprends, d'accord.

M. Montour : C'est le fruit d'une entente conclue entre Kahnawake et le Québec en 1984, soit il y a plus de 40 ans, en plein mouvement séparatiste. Une entente a été conclue pour permettre l'ouverture d'un centre de santé.

La sénatrice Moncion : D'accord.

M. Montour : Le problème dont je parle, c'est le manque d'accès aux mêmes services ou aux mêmes avantages dans les autres communautés des Premières Nations. C'est de ce problème que j'essaie de parler.

C'est la raison pour laquelle j'ai donné l'exemple d'essayer de pratiquer la médecine au sein de la communauté.

En ce qui concerne la langue, nous avons accès aux mêmes services d'interprétation simultanée, mais c'est à nos frais.

La sénatrice Moncion : Pouvez-vous nous expliquer la relation entre le Québec et le Labrador? Le Labrador fait partie de Terre-Neuve-et-Labrador; pourtant, durant votre témoignage, vous avez parlé du Québec et du Labrador.

M. Montour : Je vais répondre de deux façons. Dans le passé, le territoire des Mohawks s'étendait d'Albany jusqu'aux alentours de Montréal ou de Québec et jusqu'au Niagara, le territoire des Sénécas; il formait un triangle. Nous avons des cousins dans différents coins de l'Ontario, du Québec et d'autres régions. La frontière imaginaire qui longe le fleuve et qui sépare nos communautés et nos familles n'existait pas; c'est un produit du colonialisme.

It is the same thing with Labrador. The line that is drawn on a map cuts community members who are cousins, relatives and friends of each other in the Innu and Naskapi communities. Those are the communities that are close toward the Labrador border.

When they first created the Assembly of First Nations Quebec-Labrador, they took a decision to allow all of the communities — in that contiguous area of what we now call Quebec now — and that land as all part of the territory that we're trying to represent.

Now, the Innu and the Naskapi of Labrador are invited to attend our meetings. The challenge is that their funding comes from Newfoundland and Labrador, so they are challenged. Because of their distance from, let's say, the capital of Newfoundland, they often may not get services related to it. They are caught in a situation where they are at the extreme end of Newfoundland and Labrador — or that province's territory — and they are at an extreme end of ours. Therefore, they are falling in the greater gap. How do we, as societies, support those communities who have limited accesses in either way? Then we deal with the French language and other issues on top of that, let alone in the communities.

So that's why they took that decision. It ends up being welcoming, but they're limited on how often they can come, given their challenges related to Newfoundland itself.

Senator Clement: Mr. Montour, I'm happy to be able to say *shé:kon* to you because Cornwall is located on the traditional, unceded territory of the Mohawk people of Akwesasne. What you just said in response to Senator Moncion reminds me of the territory of Akwesasne which has Quebec, Ontario and U.S. borders. When we as Ontarians go onto the territory, they tell us these borders were imposed on us. Culturally, we are similar, but we have to operate with these borders. So I understand your answer to Senator Moncion's question.

I also want to say that I've met Dr. Horn — a brilliant person who we are fortunate to have in Akwesasne and Cornwall as well, because the hospital is located in Cornwall. It's interesting that people have to move away. Other people benefit, but your community loses somebody who wanted to be practising medicine there.

I want to explore a couple of things with you. You talked about social determinants of Indigenous health and I wonder if you could lean into what that looks like exactly. What do you mean by that and how are they different from the other social determinants of health that we talk about in other spaces?

Mr. Montour: Forgive me, I can't name them all off the top of my head. I know that the National Collaborating Centre for Indigenous Health based in B.C. has had some good literature

Il en va de même pour le Labrador. La ligne tracée sur la carte sépare des cousins, des parents et des amis appartenant aux communautés innues et naskapi, les communautés situées près de la frontière du Labrador.

Quand l'Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador a été créée, la décision a été prise d'inclure toutes les communautés de la région contiguë de ce qu'on appelle aujourd'hui le Québec dans le territoire qu'elle représente.

Aujourd'hui, les Innus et les Naskapis du Labrador sont invités à assister à nos réunions. Le problème qui se pose à eux, c'est que leur financement provient de Terre-Neuve-et-Labrador. Étant donné la distance qui les sépare, disons, de la capitale de Terre-Neuve, ils ont rarement accès aux services qu'elle offre. Puisqu'ils sont situés à l'extrémité de Terre-Neuve-et-Labrador — ou du territoire de cette province — et à l'extrémité de notre territoire, ils sont laissés pour compte. Comment les sociétés peuvent-elles soutenir les communautés ayant un accès limité aux services offerts de part et d'autre? Aux problèmes qui se posent à l'intérieur des communautés s'ajoute la question du français.

C'est ce qui explique la décision qui a été prise. Ces communautés sont les bienvenues, mais elles peuvent rarement venir à cause des défis liés à Terre-Neuve.

La sénatrice Clement : Monsieur Montour, je suis ravie de pouvoir vous dire « *shé:kon* » parce que Cornwall est situé sur le territoire traditionnel non cédé des Mohawks d'Akwesasne. La réponse que vous venez de donner à la sénatrice Moncion me fait penser au territoire d'Akwesasne, situé à cheval sur le Québec, l'Ontario et les États-Unis. Quand nous, les Ontariens, nous rendons sur le territoire, les communautés nous disent que les frontières leur ont été imposées. Sur le plan culturel, elles sont similaires, mais elles doivent composer avec ces frontières. Ainsi, je comprends la réponse que vous avez donnée à la question de la sénatrice Moncion.

Je tiens aussi à dire que j'ai rencontré la Dre Horn. C'est une personne brillante que nous sommes chanceux d'avoir à Akwesasne et à Cornwall, l'hôpital étant situé à Cornwall. C'est intéressant que les gens doivent partir. D'autres en tirent avantage, mais la communauté perd une personne qui voulait pratiquer la médecine sur son territoire.

J'aimerais explorer quelques questions avec vous. Vous avez parlé des déterminants sociaux de la santé des Autochtones. Pouvez-vous nous fournir plus de détails là-dessus? Qu'entendez-vous par là? Comment diffèrent-ils des déterminants sociaux de la santé dont on parle dans d'autres espaces?

M. Montour : Pardonnez-moi, je ne peux pas tous les nommer de mémoire. Je sais que le Centre de collaboration nationale de la santé autochtone, en Colombie-Britannique, a

related to it. When we think about the social determinants of health, we think of poverty, economics, housing, all these other things. What often gets left out from a First Nations perspective is language and the language of our ancestors, and we think of the culture and traditions. We have to remember that the policies of Canada specifically undermined or banned those from happening in many respects.

Right now there is some great literature from the Thunderbird Partnership Foundation. When we think of identity, instead of thinking about holistic health as physical, emotional, mental and spiritual, we should instead think of it as hope, meaning, belonging and purpose. That idea is that if we have those things it still captures the intent of physical, mental, emotional, spiritual, but it looks at it from a slightly different lens. If we have hope, we're less apathetic and we have less chance for suicide and those types of things. Each one of those aspects plays a part in it.

When we think of social determinants of health, if we're not talking about cultural aspects and programming, whether it's on-the-land programming or opportunities to engage in smudging or having institution recognize our cultural practices, then it's an unhealthy situation. I'll give you a prime example.

My son is 12 years old. He was born in Hôpital Sainte-Justine. It was my wife in particular that argued vehemently with the administration to allow us to get his umbilical cord. Why that? In our culture, it's important that we bury the umbilical cord in our land and there is a ceremony that comes to it. Because as people, we need to be grounded in a territory that we're from and there is a ceremony that is part of that. Instead, the hospital administration looked at it as biohazard waste. It took a lot of argument in order to try to get them to understand our perspective in that way.

Anna-Laberge Hospital has a different approach because of the long-term conversations we've been having over time. Whether it's palliative care, the use of medicines within it, such as smudging and other aspects or things like that, I think hospitals across Canada need to be more open to that idea of applying cultural practices within. Western medicine is seeing more and more value in traditional practices as it relates to healing, as it relates to wellness. A lot of times it is primarily because of belief and identity. We know through meditation and spiritual practices in the church that all of belief has huge aspects in the area of healing.

If our people's, First Nations across Canada, practices were suppressed, banned or forbidden and we're trying to almost revitalize those things. In Kahnawá:ke's case, we've had concentrated assimilation for 400 years, as opposed to B.C., which may have had it only 200 or 150 years. A big part is

produit de la documentation pertinente là-dessus. Quand on parle des déterminants sociaux de la santé, on pense à la pauvreté, à la situation économique, au logement et aux enjeux de ce genre. Ce qu'on oublie souvent, de la perspective des Premières Nations, c'est la langue — la langue de nos ancêtres —, la culture et les traditions. Il ne faut pas oublier que le Canada a adopté des politiques visant spécifiquement à les entraver ou à les éliminer.

La Thunderbird Partnership Foundation a publié d'excellents documents. Quand cela vient à l'identité et à la santé holistique, au lieu de penser au physique, à l'émotionnel, au mental et au spirituel, il faudrait parler d'espoir, de sens, d'appartenance et de raison d'être. L'idée, c'est que ces notions ont la même portée que le physique, l'émotionnel, le mental et le spirituel, mais on les envisage sous un angle légèrement différent. Par exemple, l'espoir chasse l'apathie et il diminue le risque de suicide. Chacune de ces notions participe au tout.

Quand on pense aux déterminants sociaux de la santé, si l'on ne parle pas d'aspects ou de programmes culturels, par exemple si l'on n'offre pas de programmes axés sur le territoire ou d'occasions de participer à des cérémonies de purification par la fumée, ou encore si les établissements ne reconnaissent pas nos pratiques culturelles, alors la situation est malsaine. Je vous donne un exemple parfait.

Mon fils a 12 ans. Il est né à l'Hôpital Sainte-Justine. Ma femme a dû se battre bec et ongles avec l'administration pour que nous puissions garder son cordon ombilical. Pourquoi? Dans notre culture, c'est important d'enterrer le cordon ombilical sur le territoire lors d'une cérémonie. Cette cérémonie marque l'enracinement de notre peuple dans le territoire d'où il vient. Aux yeux de l'administration de l'hôpital, c'était un déchet biomédical dangereux. Nous avons dû nous battre pour lui faire voir notre perspective.

L'Hôpital Anna-Laberge a une approche différente grâce aux discussions que nous avons avec l'administration depuis de nombreuses années. Qu'il soit question de soins palliatifs ou du recours à différents remèdes comme la purification par la fumée ou autres, les hôpitaux partout au Canada doivent être plus ouverts à l'idée d'appliquer des pratiques traditionnelles. La médecine occidentale reconnaît de plus en plus la valeur des pratiques traditionnelles pour ce qui touche la guérison et le bien-être. Souvent, c'est lié principalement aux croyances et à l'identité. Nous savons que la méditation, les pratiques spirituelles et les croyances religieuses jouent un rôle énorme dans la guérison.

Partout au Canada, on a tenté d'éliminer ou d'interdire les pratiques des Premières Nations; aujourd'hui, notre peuple cherche en quelque sorte à les revitaliser. Kahnawake combat l'assimilation depuis 400 ans; en Colombie-Britannique, le combat dure depuis seulement 200 ou 150 ans. Il faut du temps

having time to relearn those things, having institutions that acknowledge the systemic discrimination that is embedded in the system because it wasn't created with our input in any way. Allow change to happen so we could co-design a system where all of our practices and beliefs fit, not just a certain let me call it Eurocentric perception or world view. It has to allow for all our beliefs.

Senator Clement: If I may continue on the culturally safe piece you were talking about, you started that conversation with Senator Mégie.

You just described Hôpital Sainte-Justine and the struggle you had there. What are the solutions around that? You compared Sainte-Justine to another hospital that has better practices. Why does that other place have better practices? What does it take to get to what you were describing where your communities are relearning and other communities are incorporating those learnings into the way that they treat people?

Mr. Montour: A couple of things. Number one is that it requires us to keep fighting, unfortunately to have to say it that way. It requires us to keep insisting, to keep pushing.

The cultural practices can't be taught by you to teach us how to do our culture. We have to teach you and explain what is allowed, but the system itself is designed by you. The system itself has to create room, has to create space for those things to occur. Now, how does that happen? Some of it is top-down driven, meaning it needs to be incorporated. I recognize that we're talking about languages and minority languages. That's the essence of First Nations communities and the challenge of receiving services in institutions that are outside of our communities because that's the only option we have to get service. Canada can't replicate all of the services in the province within each First Nations community. It's impossible. So those institutions have to have some space, whether it's a required space, in order for us to reclaim those cultural practices.

Senator Clement: Does it have to be mandated? Do you know what I mean?

Mr. Montour: Well, if people are denying that systemic discrimination exists and therefore people don't want to change the system, then a mandate may be the only thing necessary, right. The federal government acknowledges systemic discrimination exists. But at a federal-provincial level — and it's not just Quebec, but I'm speaking obviously for Quebec because I can think of other provinces that are in similar situations — if those provinces are not mandated to change, they deny that there is a systemic problem and the will of individuals is not there, so the will of certain hospitals or certain institutions may change as

pour réapprendre ces choses, et les établissements doivent reconnaître la discrimination systémique qui est intégrée au système parce que personne ne nous a demandé de contribuer à sa conception. Ouvrez la porte au changement; permettez-nous de concevoir ensemble un système qui valorise toutes nos pratiques et nos croyances, et non seulement ce que j'appellerai une perception ou une vision du monde eurocentrique. Le système doit tenir compte de toutes nos croyances.

La sénatrice Clement : J'aimerais poursuivre la discussion sur les soins adaptés à la culture. Vous avez abordé le sujet avec la sénatrice Mégie.

Vous venez de décrire le combat que vous avez mené contre l'Hôpital Sainte-Justine. Quelles sont les solutions à ce problème? Vous avez comparé l'Hôpital Sainte-Justine à un autre hôpital ayant de meilleures pratiques. Pourquoi cet autre hôpital a-t-il de meilleures pratiques? Comment en arrive-t-on à la situation que vous avez décrite, où les communautés autochtones réapprennent ces choses et les autres communautés intègrent leurs apprentissages aux soins qu'elles offrent à la population?

M. Montour : Je vais dire deux choses. D'abord, nous devons continuer à nous battre. Je regrette de devoir employer ce terme. Nous devons continuer à insister et à persévérer.

Vous ne pouvez pas nous apprendre notre culture et nos pratiques culturelles. C'est nous qui devons vous les apprendre et vous expliquer ce qui est permis. Or c'est vous qui avez conçu le système. Le système doit faire de la place, il doit créer un espace pour permettre d'apporter des changements. Maintenant, comment y arrive-t-on? Certains changements requièrent une approche descendante, c'est-à-dire qu'ils doivent être intégrés au système. Je reconnais que nous parlons de langues, plus précisément de langues minoritaires. C'est le nœud du problème pour les Premières Nations, qui n'ont pas le choix de recevoir des services dans des établissements situés à l'extérieur de leurs communautés. Le Canada ne peut pas reproduire dans toutes les communautés des Premières Nations l'ensemble des services offerts dans les provinces. C'est impossible. Par conséquent, les établissements doivent créer un espace, obligatoire ou non, où nous pouvons nous réapproprier nos pratiques culturelles.

La sénatrice Clement : Faut-il que ce soit obligatoire? Comprenez-vous ce que je veux dire?

M. Montour : Eh bien, si les gens nient l'existence de la discrimination systémique et qu'ils ne veulent pas modifier le système, le fait que ce soit obligatoire peut être la seule solution. Le gouvernement fédéral reconnaît la discrimination systémique, mais au niveau provincial... Il ne s'agit pas seulement du Québec; je parle du Québec, bien sûr, mais il y a d'autres provinces auxquelles je peux penser qui se trouvent dans la même situation. Si elles n'ont pas l'obligation de changer, si elles nient l'existence d'un problème systémique, alors les gens n'auront pas la volonté d'apporter des changements. Des

a result of the leadership that's involved or the relationship that's done between the First Nations community and that institution, that causes change to happen.

In Kahnawà:ke's case, even in social services, we've been delivering our own social services for 40 years. Other communities are just taking over control of taking decisions. All of the decisions have been made by non-Natives, a non-Indigenous person saying, "This is what you need to do to take care of your children." Then that disempowers. Anyway, I'm not going to get into it. There is a lack of acknowledgement there on our own practices, that our practices are not good enough.

If it's not done by individual will and individual desire to change an institution, what other recourse is there except leveraging these things as must-haves?

Senator Clement: *Nia:wen*, Mr. Montour.

The Chair: I have some questions. There might be some basic questions just to understand the reality. You raised a lot of complex and different issues, some barriers due to jurisdiction and a lack of knowledge.

First, how many communities are we talking about? Just so I have a clear view of the scope of these communities and to understand how services are delivered in terms of health services. Could you give us an overview of the different communities?

Mr. Montour: I think there are approximately 42 First Nations communities in Quebec. If we disregard the Inuit communities and the Cree communities, which are both under separate agreements, then we're talking about 28 communities. They're divided, I think, into 0 different nations.

There are the Mi'kmaq communities that are in the Gaspé. There are three communities there. There are the Maliseet communities, which are a little bit southeast of the Mi'kmaq of the Gaspé. They were originally in New Brunswick and in that area of Maine. We know the Wendat were originally around Ontario, and now, of course, they're outside of Québec City itself, in Wendake. There are three Kanien'kehá:ka communities: Kahnawà:ke, Kanesatake and Akwesasne. Those are near Montreal or on the southern side. The Algonquin communities are more near Ottawa and stretching up into Val-d'Or, and then above them are the Cree. If you go east, there is the Atikamekw communities. There are three there, and they are kind of in the middle of Quebec. Just south of them, around Trois-Rivières, are the Abenaki communities, and there are two of those. The last are the Naskapi and the Innu. The Innu are along the north shore,

hospitaux ou des établissements peuvent avoir la volonté de changer si le leadership est là, ou si des liens existent entre la communauté des Premières Nations et l'établissement pour stimuler le changement.

Dans le cas de Kahnawà:ke, nous assurons la prestation des services sociaux depuis 40 ans. D'autres communautés commencent à peine à reprendre le contrôle pour prendre les décisions. Toutes les décisions étaient prises par des non-Autochtones qui leur disaient ce qu'ils devaient faire pour prendre soin de leurs enfants. On désresponsabilise alors, mais je ne vais pas entrer dans les détails. On ne reconnaît pas alors nos pratiques et on dit qu'elles ne sont pas assez bonnes.

Si les gens n'ont pas la volonté de changer les choses, de changer les pratiques dans un établissement, que peut-on faire d'autre que de présenter cela comme un impératif?

La sénatrice Clement : *Nia:wen*, monsieur Montour.

Le président : J'ai quelques questions, et certaines peuvent être élémentaires, mais c'est simplement pour comprendre la réalité. Vous avez soulevé de nombreux enjeux, notamment des obstacles liés aux compétences et aux lacunes dans les connaissances.

Tout d'abord, de combien de communautés parle-t-on? J'aimerais simplement avoir une idée claire de leur nombre et comprendre comment les services de santé sont offerts. Pouvez-vous nous donner un aperçu des différentes communautés?

M. Montour : Je pense qu'il y a environ 42 communautés des Premières Nations au Québec. Si on ne compte pas les communautés inuites et crie, qui sont couvertes par des accords distincts, on parle d'environ 28 communautés, qui sont réparties, je crois, en 10 nations différentes.

Il y a trois communautés micmaques en Gaspésie. Il y a ensuite les communautés malécites, un peu au sud-est des communautés micmaques. Elles se trouvaient à l'origine au Nouveau-Brunswick et dans la région du Maine. Les Wendats, qui se trouvaient à l'origine en l'Ontario, se trouvent maintenant, bien entendu, à l'extérieur de la ville de Québec, à Wendake. Il y a aussi trois communautés kanien'kehá:ka : Kahnawà:ke, Kanesatake et Akwesasne. Elles se trouvent près de Montréal, ou disons du côté sud. Les communautés algonquines se trouvent plus près d'Ottawa et s'étendent au Nord jusqu'à Val-d'Or, et plus loin se trouvent les Cris. Si on va vers l'Est, il y a les communautés atikameks, au nombre de trois, et elles se trouvent environ au centre du Québec. Au sud d'elles, près de Trois-Rivières, il y a les communautés abénaquises, au nombre de deux. Enfin, il y a les Naskapis et les Innus. Les Innus se

and there is one community in Lac Saint-Jean. Then north, along what I'll call it the horn of Labrador, there is the Naskapi. As far as I know, there is one community, but I don't know about in Labrador itself.

The Chair: I understand there are several communities with very specific needs. What are the common challenges and perhaps solutions to help those communities? Of course, we're in the context of the Official Languages Committee, so we recognize here that Indigenous languages are vital to the communities. But in terms of English service delivery for your communities in this context, what would be the main challenges? Is it in terms of training for professionals? Is it in terms of culturally appropriate services? If a doctor speaks English, what does it mean in terms of culturally appropriate services, even if it's not in your own language because of the considerations that you spoke about?

I would like to hear from you about that. What would be the common challenges and, at the same time, maybe solutions? We're thinking about the federal government, of course, because our goal is to make recommendations to the federal government in terms of this is the way to help these communities.

Mr. Montour: Obviously, it's difficult for me to speak about specific commonalities for 28 different communities, let alone 42 communities. You kind of touched on the fact that we all have our own realities, and certain challenges that Kahnawà:ke has, even though we are all Kanien'kehá:ka people, are going to be different than the ones that Akwasasne or Kanesatake are faced with.

When I think of minority languages, I think of it in two respects. Number one, English is a minority language in Quebec. Any of the English-speaking communities will be challenged with accessing services outside of the community in English. In most institutions, Quebec created a law or a policy — I'm not sure if it's a law — that the institution has to have a liaison or support within that institution to provide translation services. The more emphasis that can be created on that, the better, but it is limited — and it's dwindling due to laws like Bill 96 or others that have English-speaking professionals in the area.

I'll give you an example. We had to file a human rights complaint three times because Kahnawà:ke was challenged. Different community members were placed in a group home that was French speaking and there was no English-language support, even though on paper, there was supposed to be. The youth, who are already in a vulnerable situation when being placed off reserve, were placed in an institution that was only French speaking and there were no English resources. We ended up needing to send one of our case workers there in order to support

trouvent le long de la Côte-Nord, et il y a aussi une communauté au Lac-Saint-Jean. Puis au Nord, le long de ce que je vais appeler la corne du Labrador, se trouvent les Naskapis. À ma connaissance, on y trouve une communauté, mais je ne sais pas ce qu'il en est au Labrador.

Le président : Je comprends qu'il existe plusieurs communautés qui ont des besoins très précis. Quels sont les enjeux qu'elles ont en commun, et quelles pourraient être les solutions pour les aider? Nous sommes le comité des langues officielles, alors nous sommes conscients, bien sûr, que les langues autochtones sont essentielles pour les communautés, mais dans vos communautés, quels sont les principaux enjeux liés à la prestation des services en anglais? Est-ce lié à la formation des professionnels? Est-ce lié à la prestation de services adaptés à la culture? Si le médecin parle anglais, qu'en est-il de l'offre de services adaptés à la culture, même s'ils ne sont pas offerts dans votre langue en raison des facteurs dont vous avez parlé?

J'aimerais que vous nous parliez de ces sujets. Quels pourraient être les enjeux communs et, parallèlement à cela, les solutions? Nous avons en tête le gouvernement fédéral, bien entendu, parce que notre but est de lui soumettre des recommandations sur les façons d'aider les communautés.

M. Montour : Évidemment, il n'est pas facile pour moi de parler des points communs entre 28 communautés, et encore moins entre 42. Vous avez évoqué un peu le fait que nous avons toutes nos réalités, et certains problèmes auxquels fait face Kahnawà:ke — même si nous faisons tous partie du peuple kanien'kehá:ka —, sont différents de ceux auxquels fait face Akwasasne ou Kanesatake.

Quand je pense aux langues minoritaires, j'envisage la chose sous deux aspects. Premièrement, l'anglais est une langue minoritaire au Québec. Il sera difficile pour tous les habitants d'une communauté anglophone d'avoir accès à des services en anglais à l'extérieur de leur communauté. Le Québec a adopté une loi ou une politique — je ne suis pas certain qu'il s'agisse d'une loi — obligeant la plupart des établissements à avoir un agent de liaison ou de soutien pour fournir des services d'interprétation. Plus on mettra l'accent sur cela, mieux ce sera, mais ces services sont limités et diminuent à cause de lois comme la loi 96 lorsqu'il y a des professionnels anglophones dans la région.

Je vais vous donner un exemple. Nous avons dû déposer une plainte relative aux droits de la personne à trois reprises parce que nous avions des problèmes à Kahnawà:ke. Des membres de la communauté ont été placés dans un foyer d'accueil francophone où il n'y avait pas de soutien en anglais, même si ce devait être le cas sur papier. Les jeunes, qui se trouvaient déjà dans une situation vulnérable parce qu'ils étaient placés à l'extérieur de la réserve, étaient placés dans un établissement où l'on ne parlait que français et où il n'y avait pas de ressources en

that type of service. It doesn't make sense when it's supposed to be within the system that allows for that.

That is for English-speaking communities and the challenges related to it. The flip side are those communities that are more remote but are French speaking, and French is predominantly their second language, such as in Atikamekw or Innu communities in particular. They have elders or others who are accessing services in the institution. Theoretically, they speak French, but their primary language is Innu and there is no Innu or Atikamekw language services within the institutions.

In the case of the Atikamekw, they are so remote that their main access to services is in Joliette, which is a distance away. That is where cases like Joyce Echaquan come in. There is little cultural sensitivity. There is little support given. There are no allowances made for having an English person come in.

The federal government, even with their medical transport, we can't send somebody with a person who is being transported out. So if I have somebody from a remote community and they have to get health services in Québec City, Montreal or Trois-Rivières and they need to have a medevac to out, we're not able to send a translator or a family member with them in order to help with support or translation services. They're not covered in the cost. This person is then alone in those types of facilities that may not have an individual that's ready to provide support, and there is a lack of language or a lack of understanding. Because the epicentres of health are Québec City or Montreal — that's where the investment happens — these remote communities are sent there.

The Chair: Do you think there is a need for more research and data? Because of the complexity of the situations that you go through, do you think there is enough disaggregated data or that more research should be done to make sure that all levels of government could understand the situation well? What you're explaining is very concrete, but I wonder if it's known at the federal government and the different provinces.

Mr. Montour: I don't think it could hurt, particularly if it's done in such a way that it is collaborative.

The big challenge I want to stress is that when we talk research, First Nations communities are often researched out. If it's done collaboratively, though, with the idea that this is why we're doing it, working together, then I think it has a potential for a good partnership.

anglais. Il nous a fallu en fin de compte y envoyer un de nos intervenants pour fournir ce service. Ce n'est pas logique d'avoir à faire cela quand il s'agit d'un service qui devrait être offert au sein même du système.

Ce sont donc des enjeux pour les communautés anglophones. Il y a aussi, par ailleurs, les communautés éloignées francophones, où le français est souvent la langue seconde, en particulier dans les communautés atikamekws ou innues. Quand les aînés ou d'autres membres se rendent dans un établissement pour obtenir des services, ils parlent français en théorie, mais leur langue maternelle est l'innu, et on n'y offre pas de services en langue innue ou atikamekw.

Dans le cas des Atikamekws, leurs communautés sont tellement éloignées qu'ils doivent aller jusqu'à Joliette pour obtenir des services, et c'est très loin. On assiste alors à des cas comme celui de Joyce Echaquan. Les gens sont peu sensibles aux différences culturelles, et il y a peu de soutien offert. Il n'est pas possible de faire venir une personne qui parle anglais.

Il en va de même du transport médical offert par le gouvernement fédéral. Nous ne pouvons pas faire accompagner la personne qui doit être transportée à l'extérieur de la communauté. Si une personne qui se trouve dans une communauté éloignée doit être envoyée à Québec, Montréal ou Trois-Rivières pour obtenir des soins de santé, nous ne pouvons pas faire en sorte qu'elle soit accompagnée par un interprète ou un membre de la famille pour l'assister. Ces frais ne sont pas couverts. La personne se retrouve alors seule dans ces établissements qui ne disposent pas nécessairement de quelqu'un qui peut l'aider. Il y a donc une barrière linguistique ou culturelle. Comme les grands centres de soins de santé se trouvent principalement à Québec et Montréal — soit là où les investissements sont faits —, les gens qui ont besoin de soins dans les communautés éloignées y sont envoyés.

Le président : Croyez-vous que nous ayons besoin de plus de recherche et de données? Comme les situations auxquelles vous faites face sont complexes, croyez-vous que nous disposons de suffisamment de données désagrégées, ou qu'il faudrait faire plus de recherche pour s'assurer que tous les ordres de gouvernement comprennent bien la situation? Vous donnez des exemples très concrets, mais je me demande si le gouvernement fédéral et les provinces sont au courant de cela.

M. Montour : Je ne pense pas que cela puisse faire de tort, en particulier si c'est fait en collaboration.

Le gros problème quand on parle de recherche, et je veux insister sur ce point, c'est que les Premières Nations sont souvent surmenées par les recherches. Si ces recherches se font en collaboration, et que le but est expliqué, je pense qu'on pourrait avoir un bon partenariat.

We've already done a lot of research, too, though, and it may be providing that to you in some particular way. For example, we created a coalition of English-speaking First Nations communities in Quebec. We conducted our own research related to the challenge that we're facing. How do we get that heard and the recommendations acted on when we're beating down the same door that doesn't want to listen sometimes?

I'm more than happy to pass our documents on to Catlin, who can pass it on to you. At the end of the day, though, I absolutely think there are opportunities for partnership. That's all it is. It keeps taking dialogue. As I said, we have to keep fighting, and we need others — allies — who are ready to help us keep opening that space. We're asking to build it together.

The Chair: Thank you so much. Of course, if you have any documents, we will welcome that at the committee. You can send that to the clerk, and we will be happy to include that in our information.

[Translation]

Senator Mégie: I have a question given to me by my colleague Senator Audette: Has the passing of the Indigenous Languages Act in 2019 helped Indigenous people access health services in their language? If not, what is missing from the Indigenous Languages Act to provide Indigenous peoples with better access to health care in their language?

[English]

Mr. Montour: It's hard for me to speak about all of the First Nations communities in Quebec and their experiences.

My gut feeling is limited, if any, meaning with the implementation of that act, I'm not sure if there was a noticeable change within our communities on being able to access services in our own language outside of French or English. I know that some institutions have strived for positive change, creating liaison positions or others. Obviously, the language interpretation would have to come from our communities, so there has to then be a willingness for a community member to work outside of the community to access services that way. That can be a challenge if they're not in a culturally safe institution.

Because I can't expect you to learn Kanien'kéha — "you" meaning a person in, let's say, a hospital — unless you're already Kanien'kehá:ka; you're already a Mohawk person. But if we have one of our community members who goes to work for that institution, and that's not a safe institution for them — they may not recognize systemic discrimination, or they may not have culturally appropriate services that support it, all of the aspects

Nous avons déjà effectué beaucoup de recherches également, et nous pourrions vous les fournir d'une façon ou d'une autre. À titre d'exemple, nous avons créé une coalition de communautés des Premières Nations anglophones au Québec. Nous avons effectué nos propres recherches sur les enjeux auxquels nous faisons face. Que faut-il faire pour être entendus et pour que l'on donne suite à nos recommandations, quand on continue de se heurter à la même porte et que souvent les gens ne veulent pas nous écouter?

Je serai ravi de faire parvenir nos documents à Catlin, qui pourra vous les acheminer. Toutefois, je pense que les possibilités de partenariats existent vraiment. Il faut qu'il y ait encore et toujours un dialogue. Comme je l'ai dit, nous devons continuer à nous battre, et nous avons besoin des autres — d'alliés — qui sont prêts à nous aider à créer cet espace. Nous demandons à le faire ensemble.

Le président : Je vous remercie beaucoup. Le comité sera heureux, bien entendu, de recevoir tout document. Vous pouvez les acheminer au greffier et nous nous ferons un plaisir de les inclure au dossier.

[Français]

La sénatrice Mégie : J'ai une question qui m'a été remise par ma collègue la sénatrice Audette : l'adoption de la Loi sur les langues autochtones en 2019 a-t-elle eu des effets bénéfiques sur l'accès des Autochtones aux services de santé dans leur langue? Sinon, qu'est-ce qui manque à la Loi sur les langues autochtones pour que ces peuples aient un meilleur accès aux soins de santé dans leur langue?

[Traduction]

M. Montour : Je peux difficilement parler de toutes les Premières Nations au Québec et de leurs expériences.

Je ne sais pas vraiment, en fait, mais j'ai l'impression que la mise en œuvre de la loi n'a pas apporté de changements notables au sein de nos communautés pour ce qui est de l'accès aux services dans notre langue, autre que l'anglais ou le français. Je sais que dans certains établissements, ils se sont vraiment efforcés d'instaurer des changements positifs, en créant des postes d'agent de liaison, etc. Bien évidemment, les services d'interprétation doivent être offerts par des gens de nos communautés. Il faut donc qu'un d'eux veuille travailler à l'extérieur de la communauté et cela peut être difficile pour lui si l'établissement ne lui offre pas une sécurité culturelle.

Je ne peux pas m'attendre à ce que vous appreniez le kanien'kéha — par « vous », j'entends une personne qui travaille, disons, dans un hôpital —, à moins que vous ne soyez déjà un Kanien'kehá:ka, une personne mohawk. Si un des membres de notre communauté va travailler dans cet établissement, et qu'il n'y a pas d'approche de sécurisation, parce qu'on n'y reconnaît pas la discrimination systémique, ou

of feeling safe within our work environment. If that's not there, then it's very difficult to fill that kind of position.

Now, maybe there are opportunities where we can have funding for a community member to have a shadow that goes to the services, but like I said, the funding doesn't exist. The criteria from the federal government on how we can use the resources under medical transport or the First Nations and Inuit Health Branch are very strict, and there is not a lot of latitude in how we can use those services in creative ways to ensure linguistic safety or cultural safety when a community member has that.

I guess I would answer it that way. In speaking at the regional level, most of the other communities experience that. I know that a lot of Mi'kmaq end up trying to access services in New Brunswick or Algonquin in Ontario because of those language issues, and they end up paying for that, of course.

When you're already feeling vulnerable and fearful, you want to at least be able to understand what the physician or professional is saying to you.

[Translation]

Senator Mégie: Thank you.

[English]

Senator Clement: Just one question. You raised the issue around the Province of Quebec not formally recognizing the existence of systemic racism. Do you feel that the federal government does sufficiently recognize the impact or the existence of systemic discrimination?

Mr. Montour: "Sufficient" is a subjective term, of course.

Senator Clement: Sure. Fair.

Mr. Montour: I think there is certainly progress being made. I'll give you an example.

Two years ago, I was invited to sit on the Minister of National Defence's Advisory Panel on Systemic Racism and Discrimination and LGBTQ2+ and gender bias within the military.

It was a year-long study that we did that looked at systemic discrimination in the military, and I had an opportunity to talk to service members, to look at the system itself and to look at the policies. Those types of processes, those types of activities, plans and initiatives all try to start changing the system.

encore qu'on n'y offre pas de services adaptés à la culture — soit tous les éléments dont nous avons besoin pour nous sentir en sécurité dans notre milieu de travail — si cela n'est pas en place, alors il est très difficile de pourvoir ces postes.

Il serait sans doute possible dans certains cas d'avoir des accompagnateurs, mais comme je l'ai dit, il n'y a pas de financement offert pour cela. Les critères du gouvernement fédéral pour utiliser le transport médical ou les services offerts par la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits sont très stricts, et il n'y a pas beaucoup de latitude pour que nous puissions utiliser ces services de manière créative afin que le membre de la communauté bénéficie de la sécurité linguistique ou culturelle dont il a besoin.

Je crois que c'est la réponse que je vous donnerais. Au niveau régional, c'est ce que vivent la plupart des communautés. Je sais que beaucoup de Mi'kmaqs finissent par se procurer des services au Nouveau-Brunswick, ou dans le cas des Algonquins, en Ontario, en raison des barrières linguistiques, en payant, bien entendu, les services de leurs poches.

Quand on se sent vulnérable et inquiet, on veut à tout le moins comprendre ce que le médecin ou le professionnel de la santé nous dit.

[Français]

La sénatrice Mégie : Merci.

[Traduction]

La sénatrice Clement : J'ai une seule question. Vous avez dit que le gouvernement du Québec ne reconnaît pas officiellement l'existence du racisme systémique. Croyez-vous que le gouvernement fédéral en fait suffisamment pour reconnaître l'incidence ou l'existence de la discrimination systémique?

M. Montour : Le mot « suffisamment » est subjectif, naturellement.

La sénatrice Clement : Bien sûr. Vous avez raison.

M. Montour : Je pense qu'il y a assurément des progrès. Je vais vous donner un exemple.

Il y a deux ans, on m'a invité à siéger au Groupe consultatif du ministère de la Défense nationale sur le racisme et la discrimination systémiques et sur les préjugés sexistes et à l'égard des membres de la communauté LGBTQ2+ au sein de l'armée.

Cette étude a duré un an, et j'ai eu l'occasion de parler à des militaires et d'examiner le système et les politiques. Tous ces processus et toutes ces initiatives visent à commencer à changer le système.

We talked about that on that panel, and there were four of us who were members. We were talking to ourselves one day, and we talked about what it's like if we can imagine a shipload of elephants that came from across the water, and they came to this land, and they created a huge house for elephants, and the house was completely designed with elephants in mind. They designed the ramps to go up. They designed how the floor space was laid out. They designed everything about those houses. And then later on, a giraffe wanted to stay in that house, and they had to duck their head in order to go in, and they had to live within this home that was designed and built by and for elephants. Then other creatures wanted to live there, but it was all designed by and for elephants, so it wasn't designed for anybody else. Part of it is that you can break a part of a door down in order to try to leave room for the giraffe to go through, but it's still designed by and for elephants.

Unless we start working together to rebuild the system, it's still going to have inherent systemic discrimination within it. All of how Canada is built and how the provinces are built did not involve First Nations. We can talk about the Two Row Wampum, and we can talk about the Covenant Chain, and we can talk about nation-to-nation agreements and side by side, but at the end of the day, those alliances aren't recognized. We are not part of it as far as treaties are concerned and all the treaty agreements, either lived or not lived or followed or not followed. Therefore, we don't necessarily have a say in the Senate or not, unless we go into that canoe, unless we go into that ship. Self-determination comes into it.

We're trying to create a mix-matched system that was not built or designed for that. How do we rethink how to do that? That's where I think of it. If we can't even say that there is systemic discrimination, there is a problem. To me, Canada has, at least, said that and said, "We want to work on it; we want to fix it together." It's going to take time; we recognize this. Even all the conversations about the Canadian Human Rights Tribunal and child and family services, and there is a will to make an agreement to change and make a difference.

If we can't even have that within the provincial governments — and it's not just Quebec; Manitoba, Saskatchewan and others are faced with similar challenges. If we can't even face that, then how do we get to a place of willingness to change?

Senator Clement: *Nia:wen.*

The Chair: Thank you, Mr. Montour, for your testimony tonight. It is very fruitful. It helps us to better understand, and it tells us how, personally, I have a lack of knowledge that certainly you raised in very constructive ways.

Thank you very much for your presence tonight.

Toutefois, il ne faut pas l'oublier, et nous en avons parlé au sein du groupe consultatif, où nous étions quatre à siéger. Nous discutons entre nous un jour et nous comparions cela à un bateau rempli d'éléphants venu d'outre-mer. Les éléphants sont arrivés ici et ils ont construit une grande maison pour se loger, une maison conçue pour eux. Ils ont prévu des rampes d'accès pour monter aux étages. Ils ont aménagé l'espace en fonction de leurs besoins. Tout était à leur image dans cette maison. Puis, un jour, une girafe a voulu y aménager. Elle a dû pencher la tête pour pouvoir entrer et elle a dû vivre dans cette maison qui avait été conçue et construite par et pour les éléphants. Puis d'autres créatures ont voulu venir y vivre, mais tout avait été conçu par et pour les éléphants, alors elle n'était pas conçue pour d'autres animaux. On peut agrandir la porte pour permettre à la girafe d'entrer, mais cela demeure une maison conçue par et pour les éléphants.

Donc, à moins que nous commençons à travailler ensemble pour reconstruire le système, il y aura toujours des éléments de discrimination systémique qui en feront partie. Tous les éléments constitutifs du Canada et des provinces ont été mis en place sans les Premières Nations. On peut parler du wampum à deux rangs, de la chaîne d'alliance, des ententes de nation à nation, mais au bout du compte, ces alliances ne sont pas reconnues. En faisons-nous ou non partie, du point de vue des traités, vivants ou non, respectés ou non? Nous n'avons donc pas forcément notre mot à dire au Sénat, à moins de monter à bord du canot, à bord du bateau. L'autodétermination en fait aussi partie.

Nous essayons de créer un système en rassemblant différents éléments, alors que le système n'a pas été fait ou conçu pour cela. Comment peut-on repenser le tout? C'est la question. Si on ne reconnaît même pas l'existence de la discrimination systémique, il y a un problème. Le Canada, à tout le moins, l'a reconnu et a dit qu'il était prêt à y travailler, à réparer le système ensemble. Cela prendra du temps; nous en sommes conscients. Même dans les discussions au sujet du Tribunal canadien des droits de la personne et des services aux familles et à l'enfance, il y a une volonté de s'entendre et d'améliorer les choses.

Si on ne peut pas avoir cela au sein des gouvernements provinciaux... et il n'y a pas que le Québec, car le Manitoba, la Saskatchewan et d'autres font face à des défis similaires. Si on ne le peut pas, comment faire pour en arriver à une volonté de changement?

La sénatrice Clement : *Nia:wen.*

Le président : Je vous remercie, monsieur Montour, de votre témoignage ce soir. Cela nous est très utile et nous aide à mieux comprendre la situation. Personnellement, c'est une situation que je connais mal et vous nous avez assurément présenté l'information d'une manière constructive.

Je vous remercie d'avoir été avec nous ce soir.

[Translation]

We're going to suspend the meeting while we welcome our next witnesses.

Esteemed colleagues, we are continuing our study on minority-language health services under the themes of telemedicine and the use of new technologies, and research and evidence.

We now welcome, in person, Sylvie Grosjean, Full Professor and Research Chair in International Francophonie on Digital Health Technologies at the University of Ottawa. By video conference, we also welcome Éric Forgues, Executive Director of the Canadian Institute for Research on Linguistic Minorities.

Welcome and thank you both for accepting the committee's invitation. Let's start with your opening remarks, followed by questions from senators.

Ms. Grosjean, you have the floor.

Sylvie Grosjean, Full Professor and Research Chair in International Francophonie on Digital Health Technologies, University of Ottawa, As an Individual: I'm pleased to be able to share a few thoughts on this with you. My research program aims to improve our understanding of issues related to the use and design of digital health technologies in the French-speaking world.

In recent years, I've become interested in telemedicine, which, as we know, has rapidly established itself as an essential pillar of health care delivery, but also in the deployment of mobile health care applications, smart sensors and connected objects that may or may not integrate learning or data management algorithms.

I'd like to start by talking about an exploratory study we recently conducted to better understand the needs and expectations of francophones in Ontario. It's a good example that illustrates the issues that may arise elsewhere when it comes to using health technologies to access virtual care.

We were able to identify some key points to consider for the future of virtual care in general for francophone communities living in a minority setting. Obviously, we found that telemedicine is seen as an opportunity for francophone communities, because it provides access to services in French, particularly for remote communities.

[Français]

Nous allons suspendre la séance, le temps de recevoir nos prochains témoins.

Chers collègues, nous poursuivons notre étude sur les services de santé dans la langue de la minorité, sous les thèmes de la télémédecine, des nouvelles technologies, de la recherche et des données probantes.

Nous accueillons maintenant en présentiel Sylvie Grosjean, professeure titulaire et titulaire de la Chaire de recherche en francophonie internationale sur les technologies numériques en santé à l'Université d'Ottawa. Nous accueillons également par vidéoconférence Éric Forgues, directeur général de l'Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques.

Bonsoir à vous deux, bienvenue et merci d'avoir accepté l'invitation du comité. Commençons avec vos remarques préliminaires, qui seront suivies d'une période de questions des sénatrices et sénateurs.

Madame Grosjean, vous avez la parole.

Sylvie Grosjean, professeure titulaire et titulaire de la Chaire de recherche en francophonie internationale sur les technologies numériques en santé, Université d'Ottawa, à titre personnel : Je suis heureuse de pouvoir partager avec vous quelques réflexions sur le sujet. Mon programme de recherche vise à améliorer plus spécifiquement la compréhension des enjeux liés aux usages, mais aussi à la conception des technologies numériques en matière de santé en contexte francophone.

Dans les dernières années, je me suis intéressée à la télémédecine qui, on le sait, s'est rapidement imposée comme un pilier essentiel de la prestation de soins, mais aussi du déploiement d'applications mobiles en santé, de capteurs intelligents et d'objets connectés qui peuvent intégrer ou non des algorithmes d'apprentissage ou de gestion de données.

J'aimerais commencer en parlant d'une étude exploratoire que nous avons menée récemment afin de mieux comprendre les besoins et les attentes des francophones de l'Ontario. Il s'agit d'un bon exemple qui illustre les problèmes qui peuvent se poser ailleurs en ce qui concerne l'usage des technologies en matière de santé pour accéder à des soins virtuels.

Nous avons pu identifier quelques points importants à considérer pour l'avenir des soins virtuels en général pour les communautés francophones vivant en contexte minoritaire. Évidemment, nous avons constaté que la télémédecine est perçue comme une opportunité pour les communautés francophones, parce qu'elle offre un accès à des services en français, particulièrement pour les communautés éloignées.

However, while this solution is promising, everyone recognizes that it also raises crucial issues in terms of equity of access. Moreover, despite these technological advances, I'd like to draw the committee's attention to four points.

The first point is that, in my opinion, we need to have a better understanding of the social and cultural determinants that contribute to appropriation of these technologies by francophones living in minority settings. In my opinion, this is essential to guide and frame the development of this type of technology. We need to be able to identify the services and the type of technologies that communities need to better meet their needs in general.

The second point I'd like to draw your attention to is the lack of visibility of telemedicine services offered in French, the fragmentation of the offering and its necessary integration with existing services. Integrating a telecare or telemedicine offering for francophones living in a minority setting must be part of a pre-existing care offering, not a substitute for it. The adoption of telecare or teleconsultation systems also depends on their successful integration into the basic organization of services already offered to francophones in the territory.

The third point concerns the privatization of telemedicine services and the risk of creating inequities in access. A form of privatization of telemedicine services is happening in response to the nationwide shortage of family doctors. These service offerings are not subject to clear requirements regarding active offer or offer of service in French. As a result, for-profit virtual care could create a new form of inequity in the future for francophone minority communities, who may face unequal access to care in their language.

Finally, the fourth point I want to highlight is the underrepresentation of francophones in the very design of these technologies. Digital health technologies and AI systems are mostly designed for global or national English-speaking markets, particularly in Canada. In the process of designing these technologies, designers don't always take into account the specific needs of linguistic minorities such as francophones. This means that francophone perspectives and the realities of linguistic minorities are rarely proactively taken into account from the outset in developing these technologies. They may be afterwards, but not from the start.

In the future, the question that will arise with regard to training AI systems is: Will the data incorporate the specificities of minority francophone communities? If the training data for these systems comes predominantly from English-speaking

Cependant, même si cette solution est prometteuse, tout le monde reconnaît qu'elle soulève aussi des enjeux cruciaux en matière d'équité d'accès. De plus, malgré ces avancées technologiques, j'aimerais attirer l'attention du comité sur quatre points.

Le premier point, c'est qu'à mon avis, nous devons avoir une meilleure compréhension des déterminants sociaux et culturels de l'appropriation de ces technologies par les francophones qui vivent en contexte minoritaire. Selon moi, cela est essentiel pour guider et encadrer le développement de ce type de technologies. Il faut pouvoir identifier les services et le type de technologies dont les communautés ont besoin afin de mieux répondre à leurs besoins en général.

Le deuxième point sur lequel j'aimerais attirer votre attention, c'est le manque de visibilité des services de télémédecine offerts en français, la fragmentation de l'offre et sa nécessaire intégration dans les services existants. L'intégration d'une offre de télésoins ou de télémédecine pour les francophones vivant en milieu minoritaire doit s'inscrire dans une offre de soins préexistante, et non pas se substituer à celle-ci. L'adoption de systèmes de télésoins ou de téléconsultation dépend aussi de la réussite de leur intégration sur le plan de l'organisation même des services déjà offerts aux francophones sur le territoire.

Le troisième point concerne la privatisation des services de télémédecine et le risque de créer des iniquités d'accès. Il se met en place une forme de privatisation des services de télémédecine pour répondre à la pénurie des médecins de famille sur l'ensemble du territoire. Ces offres de services ne sont pas soumises à des exigences claires quant à l'offre active ou à l'offre de service en français. Par conséquent, les soins virtuels à but lucratif pourraient créer à l'avenir une nouvelle forme d'iniquité pour les populations francophones minoritaires, qui risquent d'être confrontées à un accès inégal aux soins dans leur langue.

Enfin, le quatrième point que je souhaite souligner est la sous-représentation des francophones dans la conception même de ces technologies. Les technologies de santé numérique et les systèmes d'intelligence artificielle sont majoritairement conçus pour des marchés globaux ou nationaux anglophones, notamment au Canada. Dans leur processus de conception de ces technologies, les concepteurs ne tiennent pas toujours compte des besoins spécifiques des minorités linguistiques comme les francophones. Cela signifie que les perspectives des francophones et les réalités des minorités linguistiques sont rarement prises en compte de façon proactive dès le début du développement de ces technologies. Elles le sont peut-être après, mais pas dès le début.

À l'avenir, la question qui va se poser est ce qui concerne l'entraînement des systèmes d'intelligence artificielle est la suivante : les données intégreront-elles les spécificités des populations francophones vivant en contexte minoritaire? Si les

communities, this may limit the performance and effectiveness of the systems for francophones. If we're not careful, diagnostic and medical decision support tools, or even voice recognition, may be less accurate and not perform as well in French in the future.

I wanted to highlight these four points as a start to the discussion.

The Chair: Thank you very much, Ms. Grosjean. Your presentation was clear and very precise. Mr. Forgues, the floor is yours.

Éric Forgues, Executive Director, Canadian Institute for Research on Linguistic Minorities: Good evening and thank you for the invitation to appear before the committee.

I've been asked to speak on the topic of research, evidence and solutions to promote access to health care in the language of one's choice. The study you are doing is essential for official-language minority communities and for their members' access to health care services in their language.

A recent study showed the beneficial impact of so-called language concordance between patient and health care professional on the quality of services and health of patients. This point was made by previous witnesses who appeared before the committee. In certain care contexts, language concordance can reduce the risk of mortality and health complications for patients. I'm not aware of any studies that have measured this, but it's conceivable that language concordance may also reduce health service costs.

These results provide arguments for offering health services in the minority language even in provinces where there are no laws requiring it. However, this type of research is difficult to carry out, as we often lack the required data on the language of the patient and that of the health care professional. If the language in which services are offered has positive effects on health, it seems to me that this should be noted in the patient's file, just as the patient's preferred language should be noted.

Despite sustained efforts by the government and francophone organizations over the past 25 years, access to health services in one's own language remains a challenge for members of minority communities.

données d'entraînement de ces systèmes proviennent majoritairement de populations anglophones, cela peut limiter la performance et l'efficacité des systèmes pour les francophones. Les outils de diagnostic et d'aide à la décision médicale ou même de reconnaissance vocale peuvent être moins précis et moins performants en français si nous ne faisons pas preuve de prudence à l'avenir.

Je tenais à souligner ces quatre points en guise de démarrage pour la discussion.

Le président : Merci beaucoup, madame Grosjean. Votre présentation était claire et très précise. Monsieur Forgues, la parole est à vous.

Éric Forgues, directeur général, Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques : Bonsoir et merci de l'invitation à comparaître devant le comité.

On m'a demandé de me prononcer sur le thème de la recherche, des données probantes et des solutions pour favoriser l'accès aux soins de santé dans la langue de son choix. L'étude que vous menez est essentielle pour les communautés de langue officielle en situation minoritaire et pour l'accès de leurs membres à des services de santé dans leur langue.

Une étude récente a montré les avantages de ce qu'on appelle la concordance linguistique entre le patient et le professionnel de la santé sur la qualité des services et la santé des patients. Cet élément a été mentionné par des témoins précédents qui ont comparu devant le comité. Dans certains contextes de soins, la concordance linguistique peut réduire les risques de mortalité et de complications pour la santé des patients. Je ne connais pas d'étude qui a mesuré ces données, mais on peut penser que la concordance linguistique permet aussi de réduire les coûts des services de santé.

Ces résultats de recherche donnent des arguments pour offrir des services de santé dans la langue minoritaire même dans les provinces où il n'y a pas de lois qui obligent à le faire. Toutefois, il est difficile de faire ce type de recherche, car nous n'avons pas souvent les données requises sur la langue du patient et celle du professionnel de la santé. Si la langue dans laquelle on offre des services a des effets positifs sur la santé, il me semble qu'on devrait l'indiquer dans le dossier du patient, tout comme on devrait noter la langue préférée du patient.

Malgré des efforts soutenus fournis par le gouvernement et les organisations francophones depuis un quart de siècle, l'accès à des services de santé dans sa langue reste un défi pour les membres des minorités.

In a recent consultation, Health Canada found that a large majority of people have trouble obtaining health services in the official language of their choice; in fact, 80% of anglophones in Quebec and 77% of Canada's francophones said they had experienced difficulties.

I have focused my work mainly in provinces where language laws apply to the health care sector, namely New Brunswick, Ontario, Manitoba and Nova Scotia. In a study published in 2011, we sought to better understand the social and organizational conditions that foster the provision of French-language health services in a minority setting.

In another study published in 2020, we sought to understand how effective language laws were in the health care sector based on the perceptions of health care professionals and service managers. More recently, in a study to be published this fall, we analyzed a Horizon Health Network initiative in New Brunswick aimed at fostering a culture of active offer of services in both official languages.

To conduct these studies, we generated our own data using surveys and interviews. What has emerged from these studies is that the active offer of French-language health services depends on a combination of factors.

It requires that work be organized taking into account the language skills of health care professionals, which means hospitals must have internal data on employee language skills. It means bilingual employees must be identified in hospitals. It means language training must be provided to employees and social activities in French must be organized if language skills are to be maintained. It also means hiring bilingual employees, designating bilingual positions, raising employee awareness and training them to provide an active offer. Practical tools, documentation in minority languages and technical support for employees must all be developed. One also needs to know the language of the patients who visit the hospitals.

It takes planning and resources for an organization to develop the capacity to offer services in the minority language.

This requires a strong will, commitment and leadership from hospital senior management.

Therefore, to start out as an organization that has the capacity to offer services in French or in the minority language and become one that actually does, providing service in the minority language must be a value and become an integral part of organizational culture. Thank you.

Dans une consultation récente, Santé Canada a constaté qu'obtenir des services de santé dans la langue officielle de son choix est difficile pour une grande majorité de personnes; en effet, 80 % des anglophones au Québec et 77 % des membres de la francophonie canadienne disaient avoir éprouvé des difficultés.

Pour ma part, j'ai surtout concentré mes travaux dans les provinces où des lois linguistiques s'appliquent au secteur de la santé, c'est-à-dire le Nouveau-Brunswick, l'Ontario, le Manitoba et la Nouvelle-Écosse. Dans une étude publiée en 2011, nous avons cherché à mieux comprendre les conditions sociales, mais aussi organisationnelles qui favorisent l'offre de services de santé en français en contexte minoritaire.

Dans une autre étude publiée en 2020, nous avons cherché à comprendre l'effectivité des lois linguistiques dans le secteur de la santé, à partir des perceptions des professionnels de la santé et des gestionnaires des services. Plus récemment, dans une étude qui sera publiée cet automne, nous avons analysé une initiative du Réseau de santé Horizon au Nouveau-Brunswick qui visait à favoriser une culture de l'offre active des services dans les deux langues officielles.

Pour mener ces études, nous avons produit nos propres données à l'aide de sondages et d'entrevues. Ce qui ressort de ces études, c'est que l'offre active de services de santé en français repose sur un ensemble de facteurs.

Cela demande une organisation du travail qui prend en compte les compétences linguistiques des professionnels de la santé, ce qui suppose d'avoir des données internes sur les compétences linguistiques des employés. Cela demande d'identifier des employés bilingues dans les hôpitaux. Cela demande d'offrir de la formation linguistique aux employés et d'organiser des activités pour socialiser en français si on veut maintenir les compétences linguistiques. Il faut aussi embaucher des employés bilingues, désigner des postes bilingues, sensibiliser les employés et les former à l'offre active. Il faut développer des outils pratiques, de la documentation dans les langues minoritaires et un appui technique pour les employés. Il faut aussi connaître la langue des patients qui fréquentent les hôpitaux.

Pour qu'une organisation développe une capacité à offrir des services dans la langue minoritaire, il faut de la planification et des ressources.

Tout cela demande une volonté, un engagement et un leadership fort de la part de la haute direction des hôpitaux.

Donc, pour passer d'une organisation qui a la capacité de faire l'offre de service en français ou dans la langue minoritaire à une organisation qui le fait réellement, il faut que l'offre de service dans la langue minoritaire devienne une valeur et soit intégrée dans la culture organisationnelle. Merci.

The Chair: Thank you very much, Mr. Forgues, for your opening remarks.

We're now ready for questions from senators. Senator Mégie has the floor.

Senator Mégie: My question is for Mr. Forgues, and based on his response, perhaps Ms. Grosjean could add something.

You talked about missing data and said that neither the language of patients nor that of health care professionals was noted.

What I know, having practised medicine, is that there is a space for the patient's language in electronic documents, in the electronic medical record. They only include English or French. Unfortunately, they don't include a space for other languages. The health care professional must enter the other language as they see fit. The language spoken by the professional who sees that patient is not recorded.

Do you think that would be useful? Do you think the programmers who develop these documents would make an effort to include a space for entering the health care professional's language, or would there be ethical issues with that?

Mr. Forgues: I talked about one study, and I believe it was Dr. Peter Tanuseputro who appeared before you. Today, I was at a conference given by Dr. Rheame, who explained how they went about doing their study in Ontario. They had to use administrative data, and they used up to six databases to establish a link between the patient's language, the physician's language and the potential impact this may have on the patient's health.

If memory serves, the language proficiency of physicians is recorded for professional associations in Ontario; they provide a self-assessment of their language proficiency, and then come these gymnastics using several databases to determine language concordance. It gets complicated, and 40% of Ontario physicians do not indicate their language skills in the database. We need to look at other provinces to see what exists in terms of information and language variables for health care professionals. Then there's the patient's language.

On Prince Edward Island, the patient's language is on their health card. It's right on the card. I don't believe other provinces have any linguistic designation on the health card. New Brunswick doesn't, and neither does Ontario, even though, when you request a health card in Ontario, you have to indicate your

Le président : Merci beaucoup, monsieur Forgues, pour cette déclaration d'ouverture.

Nous sommes maintenant prêts à passer à la période des questions. La parole est à la sénatrice Mégie.

La sénatrice Mégie : Ma question s'adresse à M. Forgues, et selon sa réponse, peut-être que Mme Grosjean pourrait ajouter quelque chose.

Vous avez parlé des données qui manquaient et vous avez dit que la langue des patients n'était pas notée, ainsi que la langue des professionnels de la santé.

Ce que je sais, pour avoir pratiqué la médecine, c'est qu'il y a un espace pour la langue du patient dans les documents électroniques, dans le dossier médical électronique. On met seulement « anglais » ou « français ». Malheureusement, ils ne mettent pas « autre ». La mention « autre », c'est le professionnel de la santé qui doit l'inscrire selon son jugement. On ne voit pas la langue parlée par le professionnel qui voit ce patient.

Pensez-vous que ce serait utile? Pensez-vous qu'il y aurait un effort à faire du côté des programmeurs qui développent ces documents pour commencer à inscrire la langue du professionnel de la santé? Ou y aurait-il des enjeux éthiques?

M. Forgues : J'ai parlé d'une étude, et je crois que c'est le Dr Peter Tanuseputro qui avait comparu devant vous. Aujourd'hui, j'assistais à une conférence du Dr Reame qui expliquait la manière dont ils s'y sont pris pour faire leur étude en Ontario. Il a fallu utiliser des données administratives, et ils ont utilisé jusqu'à six bases de données pour établir un lien entre la langue du patient, la langue du médecin et les effets potentiels que cela peut avoir sur la santé des patients.

En Ontario, pour les associations professionnelles, si j'ai bonne mémoire, on recense la compétence linguistique des médecins; ce sont eux qui évaluent leur propre compétence linguistique et il arrive avec cette gymnastique d'utiliser plusieurs bases de données pour déterminer s'il y a eu ou non concordance linguistique. Cela devient compliqué, et 40 % des médecins n'indiquent pas leur compétence linguistique dans la base de données en Ontario. Il faudrait aller voir dans les autres provinces ce qui existe en termes d'information et de variables linguistiques pour les professionnels de la santé. Ensuite, c'est la langue du patient.

La langue du patient, à l'Île-du-Prince-Édouard, est sur la carte d'assurance maladie. C'est indiqué sur la carte. Dans les autres provinces, à ma connaissance, je ne crois pas qu'il y ait de variables linguistiques associées à la carte santé. Ce n'est pas le cas au Nouveau-Brunswick ni en Ontario. Pourtant, quand on fait

language of communication with the government. That information could appear on the card. It would make things a lot easier, not just for research, but also for service managers.

Senator Mégie: Would you like to add to that, Ms. Grosjean?

Ms. Grosjean: I would clarify that, because we ran into a problem when we looked for that data. We tried to distinguish two things. The francophone community is undergoing a transformation. It's changing. Some francophones were born in Canada, but there's a sizable francophone community resulting from francophone immigration. They may want to receive health services in French, but it's not necessarily their first language. In terms of the data, we also ask about language spoken at home, but we ask what language they want to receive health services in. That's how we know if these are people who speak French at home and want health services in French, or if they're people who speak other languages and want health services in French because that's the language they're most fluent in outside the home. I think that's important information given the changing profile of francophone communities.

Senator Mégie: Thank you. My other question is for Ms. Grosjean. I still see a barrier when it comes to technology use in health care. Maybe you and your team will eventually find the solution to overcome the digital literacy barrier. People are often told to go to a particular website and click on this or that.

The problem is that the language used can be impenetrable for some people, depending on their generation. Have you and your peers talked about some way to remedy that?

Ms. Grosjean: I'm working on technology development with the Ottawa Hospital. One thing we're developing is a platform that will enable people with Parkinson's disease to access health-related advice. We know that people with Parkinson's disease tend to be older and not necessarily comfortable with technology. The disease itself can interfere with using technology. We decided to adopt a participatory, collaborative approach. Ever since we came up with the idea for the technology, before it even came into being, we started by asking patients for their expertise as people living with the disease. That way, we were able to integrate those issues from the beginning of the development process. We addressed things like terminology they didn't understand and how to guide and support them in using these technologies. We developed an approach that focuses on participation and co-development so we can integrate knowledge from people living with a disease and

une demande pour obtenir une carte d'assurance maladie en Ontario, par exemple, on doit indiquer la langue de communication avec le gouvernement. On pourrait indiquer cette information sur la carte. Cela faciliterait beaucoup les choses, pas seulement pour la recherche, mais aussi pour les gestionnaires des services.

La sénatrice Mégie : Avez-vous quelque chose à ajouter, madame Grosjean?

Mme Grosjean : J'ai une précision à faire, parce qu'on a été confronté à un problème quand on a cherché ces données. On a essayé de distinguer deux choses. La communauté francophone se transforme et change. Des francophones sont nés au Canada, mais il y a une grande communauté francophone issue de l'immigration francophone pour qui le français, qui peut être la langue dans laquelle ils veulent avoir les services de santé, n'est pas nécessairement la première langue. Au niveau des données, on demande aussi la langue parlée à la maison, mais on demande la langue dans laquelle ils veulent recevoir des soins de santé. Cela nous permet de savoir si ce sont des personnes qui parlent français à la maison et qui veulent avoir des soins de santé en français, ou si ce sont des personnes allophones qui veulent recevoir des soins de santé en français parce que c'est la langue qu'ils maîtrisent le mieux en dehors de la maison. Je crois que c'est une donnée importante, compte tenu du profil qui se transforme du côté des communautés francophones.

La sénatrice Mégie : Merci. Mon autre question s'adresse à Mme Grosjean. En ce qui a trait aux technologies appliquées à la santé, je vois toujours un obstacle. Peut-être que votre équipe et vous aurez la solution à un certain moment pour traverser l'obstacle de la numératie numérique. On dit souvent aux gens d'aller sur la plateforme X, de cliquer sur ceci ou sur cela.

Cependant, le langage qu'on utilise parfois est hermétique pour la personne, selon la génération à laquelle elle appartient. Y a-t-il un moyen dont vous avez déjà discuté avec vos pairs pour remédier à cela?

Mme Grosjean : Dans le développement de technologies, je travaille avec l'Hôpital d'Ottawa sur le développement d'une plateforme qui servira à des personnes qui souffrent de la maladie de Parkinson pour leur permettre d'accéder à des conseils de santé, par exemple. On sait que souvent, les gens atteints de la maladie de Parkinson sont des gens plutôt âgés, qui ne sont pas forcément à l'aise avec la technologie, et la maladie peut aussi entraver l'usage de la technologie même. On a donc décidé d'adopter une approche participative et collaborative, c'est-à-dire que dès le début de l'idée de cette technologie, avant même qu'elle existe, on a tout de suite engagé les patients à nous faire part de leur expertise comme personnes vivant avec cette maladie, pour intégrer ces enjeux dès le début du processus de conception par rapport à un usage de terminologie qu'ils ne comprenaient pas et pour expliquer comment on peut les guider et les accompagner dans l'usage de ces technologies. Cela se fait

make them part of the process. That also allows us to integrate people with low digital literacy. We have to develop these tools with those users in mind.

Senator Mégie: Mr. Forgues, you talked about the provinces where you did your studies, including provinces that have linguistic concordance laws.

Is there a particular reason for that, or is it just because it made your research easier?

Mr. Forgues: The purpose of our study on the effectiveness of language laws was to examine compliance with New Brunswick's Official Languages Act, Ontario's French Language Services Act, Manitoba's equivalent legislation and Nova Scotia's law on services.

By definition, we had to go to the provinces that had legislation governing the health sector. On Prince Edward Island, it only applies to the telehealth line, which has to offer service in French, unless that has changed recently.

In looking at these places that had legislation, we wanted to ascertain how well health professionals understood their obligations and whether they felt equipped to offer services in French. We looked at whether, all things considered, organizations took adequate steps to ensure compliance with the legislation by helping them, training them and informing them. The obligation does not lie with specific individuals, but it does lie with institutions. There's a whole organizational context that needs to be established to ensure services are offered in French or in both official languages.

The interesting thing about linguistic concordance studies is that they produce arguments for going to provinces that don't necessarily have a language law that applies to the health sector. We have these studies that show real positive impacts where there is linguistic concordance, which means that the health professional speaks the patient's preferred language. There can be arguments based on economics, health and quality of services. That helps organizations implement the means to provide francophone patients with services in their language of choice.

Senator Moncion: My question is about governments' desire to make a genuine active offer in the minority language. Are provinces willing or unwilling?

vraiment par le développement d'approches participatives, d'approches de coconception, qui nous permettent d'intégrer ces savoirs qu'ont les personnes qui vivent avec une maladie pour les intégrer et, du même coup, d'intégrer des personnes qui ont une faible littératie numérique. Il faut penser à la conception de ces outils en ayant en tête ces utilisateurs.

La sénatrice Mégie : Monsieur Forgues, vous avez parlé des différentes provinces où vous avez fait vos études, surtout les provinces qui ont des lois sur la concordance linguistique.

Est-ce qu'il y a une raison précise, ou est-ce juste parce que cela facilitait vos recherches?

M. Forgues : L'étude qu'on a faite sur l'effectivité des lois linguistiques visait à voir jusqu'à quel point on respecte la Loi sur les langues officielles au Nouveau-Brunswick, la Loi sur les services en français en Ontario, l'équivalent au Manitoba et il y a aussi une loi sur les services en Nouvelle-Écosse.

Par définition, il fallait aller dans les provinces où il y avait un contexte législatif qui s'appliquait au secteur de la santé. Pour ce qui est de l'Île-du-Prince-Édouard, cela s'applique seulement pour la ligne télésanté — à moins que cela ait changé récemment —, où il faut faire l'offre de service en français là aussi.

On voulait comprendre, dans ces environnements où il y a des lois, jusqu'à quel point les professionnels de la santé comprennent leurs obligations, par exemple, s'ils sentent qu'ils sont outillés pour offrir des services en français. L'organisation prend-elle aussi des mesures adéquates pour les aider, les former, les informer, pour que, tout compte fait, on s'assure de respecter la loi? Même si l'obligation ne repose pas sur des individus en particulier, cela repose sur des institutions. Il y a tout un contexte organisationnel qui doit être mis en place pour faire en sorte qu'il y ait une offre de service en français ou dans les deux langues officielles.

Or, ce qui est intéressant avec les études sur la concordance linguistique, c'est que cela donne des arguments pour aller dans les provinces où il n'y a pas nécessairement de loi linguistique qui s'applique au secteur de la santé, mais avec des études montrant que cela peut avoir des effets positifs réels dans un contexte de concordance linguistique, c'est-à-dire que le professionnel de la santé parle la langue préférée du patient, cela peut donner des arguments économiques, en matière de santé et de qualité des services. Cela permet de mettre en place des moyens organisationnels pour que les patients francophones puissent recevoir des services dans la langue de leur choix.

La sénatrice Moncion : Ma question est rattachée à la volonté des gouvernements de faire une offre active réelle dans la langue des minorités. Y a-t-il une volonté ou une résistance?

Ms. Grosjean: That's an interesting question. We did a literature review for the Consortium national de formation en santé, the CNFS, last year. We looked at telemedicine and active offer specifically from a pan-Canadian perspective. Things are very different from one province to the next. What we noticed is that provinces might want to do this, but everything depends on how it's implemented.

Often, the burden lies with the francophone patient, who must seek out services. There's a little button somewhere that says, "For services in French, click here". The patient is the one who has to do the work to obtain the service.

The offer is out there, but francophones who want that service have to work for it, in a sense. They have to seek it out, whereas all the organization has to do is create a little button that says "français". I think organizations can do better, because what they're offering is translation services, but that results in a delay in getting service. In other provinces, there's an active offer. It varies a great deal, and the implementation is very different from one province to the next.

Senator Moncion: Thank you. We talked about the little button. Now, let's talk about setting up telehealth in each province when we could instead set up pan-Canadian telehealth that would be available to any patient, whether they're francophone or anglophone, who wants access to a doctor. Is anyone looking at that? Is it realistic? Or is it funded at the provincial level because of the availability of people who can provide services in both languages?

Ms. Grosjean: I'll take the time to answer that. Last year, we did an activity with Franco-Ontarians to imagine virtual care in 2050. We had them picture themselves in the future and talk about what they wanted. The issue that emerged was fragmented availability of services, meaning that there are services and very interesting projects happening, but services are fragmented. The study participants said they needed help to navigate service availability. Many of them imagined being directed to a central portal where they could navigate to a telehealth service depending on their needs. That doesn't exist right now. The offer of service is fragmented.

If we could help minority francophones navigate a French-language telehealth service from a central point of contact, that would really be the stuff of dreams, something worth pursuing for the future, especially since we know that, now, people's point of contact is their family doctor, who enables them to navigate the system. We know how many people no longer have that point of contact. We have to help people navigate a health system

Mme Grosjean : C'est une question intéressante. On a fait une revue de la littérature pour le Consortium national de formation en santé (CNFS) l'année dernière. On a essayé de voir la télémédecine et l'offre active — on ciblait cela — et on a examiné la question à l'échelle pancanadienne; or, c'est très hétérogène d'une province à l'autre. Ce qu'on a remarqué, c'est qu'il pouvait y avoir une volonté, mais tout relève de la manière dont elle est mise en œuvre.

La tâche repose souvent sur le patient francophone qui doit aller chercher les services. Il y a un petit onglet quelque part qui dit : « Si vous voulez un service en français, cliquez ici »; cela exige du patient qu'il fasse lui-même le travail pour aller chercher le service.

C'est une offre qui existe, mais qui demande un travail, d'une certaine manière, de la part de la personne francophone qui souhaite obtenir un service. C'est à elle à faire la démarche, alors on se dédouane avec le petit onglet français. Or, je pense que l'on peut faire mieux, parce que ce sont des services de traduction qui sont offerts, mais cela crée un délai dans la prise en charge. Puis, dans d'autres provinces, une offre active sera donnée. C'est très hétérogène et cela se décline d'une manière très différente d'une province à l'autre.

La sénatrice Moncion : Merci. Nous avons parlé du petit onglet. Parlons maintenant de la question de créer une télémédecine dans chaque province, alors qu'on pourrait créer une télémédecine pancanadienne qui serait accessible à n'importe quel patient, francophone ou anglophone, qui voudrait avoir accès à un médecin. Est-ce quelque chose qui est envisagé ou envisageable, ou est-ce financé à l'échelle provinciale et fait en fonction des disponibilités des personnes qui peuvent offrir les services dans les deux langues?

Mme Grosjean : Je vais prendre le temps de répondre, parce que l'année dernière, on a fait une activité avec des francophones en Ontario pour imaginer les soins virtuels en 2050; on les a projetés dans l'avenir pour essayer de voir ce qu'ils voulaient. Ce qui est apparu comme enjeu est la fragmentation de l'offre. Cela veut dire qu'il y a de l'offre, il y a des projets très intéressants qui se font, mais l'offre est fragmentée. Les personnes qui ont participé à l'étude affirmaient qu'elles avaient besoin d'être aidées pour naviguer dans cette offre. Souvent, elles imaginaient un portail central vers lequel elles seraient dirigées et dans lequel elles pourraient naviguer dans une offre de télémédecine en fonction de leurs besoins. Pour l'heure, cela n'existe pas. Il y a une fragmentation de l'offre.

Effectivement, si l'on pouvait aider les francophones minoritaires à naviguer dans une offre de service de télémédecine en français à partir d'un point central, d'un point de contact central, ce serait vraiment quelque chose dans l'imaginaire, quelque chose de très intéressant pour l'avenir, d'autant plus qu'on sait aujourd'hui que le point de contact pour les personnes, c'était leur médecin de famille, qui leur permettait

that's sometimes fragmented when it comes to the availability of telehealth, and I think having a central point of contact would be extremely beneficial.

Mr. Forgues: I would add that New Brunswick's Commissioner of Official Languages produced two reports. I don't know if I'm going to talk about the same thing as Ms. Grosjean, but part of telehealth is services offered online. Those services are available in New Brunswick, and people really rely on them. The commissioner noted that, in some cases, there was no active offer, or wait times were longer for francophones than for anglophones, or service providers asked patients who began by speaking French if they could speak English.

The commissioner identified a number of problematic situations. To answer the question, we have to look at whether the companies the government hires as subcontractors to address crisis situations or dire needs in New Brunswick's health care system are from other provinces or other parts of Canada.

The government hires companies that offer these services but don't necessarily have a good grasp of the province's official languages legislation and the obligation for active offer in both official languages. Some awareness work needs to happen, because the circumstances vary from one province to the next. That's one thing.

As to governments' leadership and desire to do this, what I've noticed is that that plays a crucial role not only within a given province but also within an organization or health authority. Leadership at the senior level plays an important role in everything that happens and everything that gets implemented. I think that's where researchers and various partners have a role to play in disseminating the findings of various studies. That dissemination has to happen in conferences and academic contexts, but it also has to happen with stakeholders and decision makers. There may be a disconnect there, a knowledge transfer that isn't happening well enough. I would say that, in terms of access to data and research development, there has been some development of research capacity, but there's still a lot of work to do. People still have a lot of trouble accessing data, but the other thing to prioritize is information transfer within the community. Those of us who believe in this talk amongst ourselves, but we also have to talk to people who aren't already on board. There's a lot of communication that needs to happen.

de naviguer dans le système. Or, on sait maintenant que bien des gens n'ont plus ce point de contact. Il faudra aider les personnes à naviguer dans ce système de santé qui peut être fragmenté quant à l'offre de télésoins ou de télémédecine, et je pense que le fait d'avoir un point de contact pourrait être extrêmement enrichissant.

M. Forgues : Je peux mentionner que la commissaire aux langues officielles du Nouveau-Brunswick a produit deux rapports. Je ne sais pas si je vais parler de la même chose que Mme Grosjean, mais quand on parle de télémédecine, il y a les services qui sont offerts sur Internet, par exemple. Ils sont accessibles au Nouveau-Brunswick, et on mise beaucoup sur ces services. La commissaire a noté qu'il y avait des cas où il n'y avait pas d'offre active, où l'attente était plus longue du côté francophone que du côté anglophone, où les gens qui offraient les services ont demandé aux patients qui s'exprimaient d'abord en français s'ils pouvaient s'exprimer en anglais.

Il y a différentes situations problématiques qui ont été relevées par la commissaire. Pour répondre à la question, il faut voir si ce sont des compagnies qui viennent d'autres provinces, d'autres régions du Canada, que le gouvernement engage comme sous-traitants pour essayer de répondre à certaines situations de crise ou à des besoins criants dans le système de santé au Nouveau-Brunswick.

Donc, on fait appel à ces firmes qui offrent les services, mais qui ne connaissent pas nécessairement le contexte de la province, la législation sur les langues officielles et l'obligation de faire l'offre active dans les deux langues officielles. Il y a une sensibilisation à faire, parce qu'il y a des contextes qui varient d'une province à l'autre au pays. C'est une chose.

En ce qui concerne la question de la volonté ou le leadership des gouvernements, ce que j'ai pu remarquer, c'est que cela joue un rôle déterminant au sein non seulement d'une province, mais aussi d'une organisation et d'une régie de santé, par exemple. Le leadership qui est exercé dans la haute direction joue un rôle important dans tout ce qui va suivre et se mettre en place. Je crois que c'est là où les chercheurs et les différents partenaires ont un rôle à jouer pour faire connaître les résultats des différentes recherches qui sont faites. Il faut les faire connaître dans des contextes de colloques et des contextes académiques, mais aussi auprès des parties prenantes, des décideurs et des intervenants. Il y a peut-être un relais qui ne se fait pas toujours bien, soit le transfert des connaissances. Je dirais qu'en matière d'enjeu ayant trait à l'accès aux données et au développement de la recherche, il y a quand même eu un développement des capacités de recherche, mais il y a beaucoup de travail qui reste à faire. On a encore beaucoup de difficulté à avoir accès à des données, mais ce qu'on doit prioriser aussi, c'est dans le transfert des connaissances dans la communauté. On parle souvent entre nous — entre convaincus, dirais-je —, mais il faut aussi parler à des gens qui sont moins convaincus. Il y a un gros travail de communication à faire.

Senator Moncion: The other really troublesome thing going on with our system right now is the doctor shortage everywhere. When people don't have a doctor, they take the one who's available, no matter what language they speak. Francophones often end up with anglophone doctors and have to receive services in English. That's not counted. You were just talking about health cards that indicate whether people want to receive correspondence in French or in English, but they don't indicate whether an anglophone doctor provides service to a francophone patient. There's a whole bunch of data that isn't used, or isn't accessible, rather, because that information, which could easily appear on a health card, isn't available.

Governments have to choose between putting their heads in the sand and saying, "We don't have any data, so we're not going to offer services because we don't know," and saying they might do it at some point to find out what our real needs are.

Ms. Grosjean: We need to consider that question for the future, too, because we know that AI systems are trained on the data that we produce, that our hospitals and provinces produce. I think there's a very important question we need to ask ourselves now. These systems are going to operate within our health systems and enable us to develop technology for predictive and preventive medicine. What data do we want to train them on? I think we need to think hard about how we can identify and better identify francophones within the existing data. How can we try to better identify francophones' specific health needs, home care needs and so on? I think that, until we have robust francophone databases, there's going to be a risk around training AI systems, because they'll be trained on available data, which is incomplete. That could have significant consequences for people's health, such as delayed diagnoses, inappropriate treatment plans and so on.

Mr. Forgues: If I may, I would advise caution before getting into technology or AI-based solutions. We would have to make sure it was also adapted to bilingual services in both official languages.

Yes, now that we know that language concordance has positive effects on health and the quality of services.... The research is quite recent, from 2022 or 2023. You invited Peter Tanuseputro to come and talk about it. Dr. Michael Reaume could also be invited to talk in depth about it. We can no longer plead ignorance. Now we know that it has an effect. I think it is

La sénatrice Moncion : L'autre aspect qui est quand même pernicieux dans notre système, c'est qu'à l'heure actuelle, il y a des pénuries de médecins partout. Lorsqu'on n'a plus de médecins, on prend celui ou celle qui est disponible, peu importe la langue parlée. Très souvent, les francophones se retrouvent avec des médecins anglophones et doivent recevoir leurs services en anglais. Cela n'est pas compté. Vous parliez justement tout à l'heure de la carte d'assurance maladie qui, elle, indique si l'on veut recevoir notre correspondance en français ou en anglais, mais elle n'indique pas si un médecin anglophone offre des services à un patient francophone. Il y a toute une série de données qui ne sont pas utilisées ou qui ne sont pas accessibles, plutôt, parce qu'on n'a pas cette information qui pourrait être inscrite tout simplement sur une carte d'assurance maladie.

Je reviens à la volonté de nos gouvernements; ils doivent faire un choix entre faire l'autruche en disant : « On n'a pas de données, donc on ne peut pas offrir les services, on ne le sait pas », ou la volonté de dire qu'ils vont peut-être le faire à un moment donné pour savoir quels sont nos besoins réels.

Mme Grosjean : La question se pose aussi pour l'avenir, parce qu'on sait maintenant que les systèmes d'intelligence artificielle sont entraînés à partir de données que l'on produit, que nos hôpitaux et les provinces produisent. Je pense qu'il y a une question très importante à se poser aujourd'hui : à partir de quelles données veut-on entraîner ces systèmes qui fonctionneront à l'intérieur de notre système de santé et qui nous permettront de développer des technologies pour faire de la médecine prédictive ou préventive? Je pense qu'il y a une question à se poser très sérieusement, à savoir comment on peut identifier et mieux identifier les francophones dans les données existantes. Comment peut-on essayer de mieux identifier les particularités des francophones en matière de besoins de soins de santé, de soins de soutien à la maison, de soins à domicile, et cetera? Je pense que tant qu'on n'aura pas de bases de données francophones solides, il y a un risque à l'avenir par rapport à l'entraînement des systèmes d'intelligence artificielle, parce qu'on sera entraîné vers les données disponibles, donc à la base peut-être vers des données partiales qui risquent d'avoir des conséquences dramatiques sur la santé des gens, comme des diagnostics retardés, des plans de traitement mal adaptés ou des choses comme cela.

M. Forgues : Si je peux me permettre, je plaiderais pour la prudence avant de nous lancer dans des solutions de type technologique et d'intelligence artificielle; il faut vraiment s'assurer que ce soit adapté aussi à un contexte bilingue et de langues officielles.

Oui, à partir du moment où l'on sait que la concordance linguistique a des effets positifs sur la santé et la qualité des services... C'est assez récent comme recherche : on parle de 2022 ou 2023. Vous avez déjà invité Peter Tanuseputro qui en a parlé. Il y a le Dr Michael Reaume qui pourrait être invité et qui pourrait en parler longuement aussi. On ne peut plus plaider

now time to incorporate the information into a patient's file. We have the patient's language, and we should have the language of the health professionals — the doctors and other staff members. That way, we could also see from the patient's file whether services were offered in the patient's preferred language. It becomes a management tool.

At a conference I attended today, Dr. Denis Prud'homme, Rector of the Université de Moncton, was part of the discussion. He said that the United States is way ahead of Canada because the situation there is much different. It's much easier in the U.S. to record this information. We cannot do it here, despite the fact that we have an Official Languages Act. They do it to avoid lawsuits based on a misunderstanding about the quality of health care services offered. The context is different, but it shows it can be done. It's a question of will.

Senator Moncion: Thank you.

Senator Clement: Thank you, Ms. Grosjean and Mr. Forgues, for your testimony and your work. It really helps us.

Ms. Grosjean, the last two points of the four you listed got me thinking. You mentioned for-profit, privatized services that may not adequately incorporate the active offer. Could you give us a few more examples and some possible solutions?

The fourth point goes back to the answer you gave to Senator Moncion about the under-representation of francophones in artificial intelligence, in fact, pretty much everywhere. Black and racialized people are very concerned about that, not just francophones. We aren't helping to develop these programs. Do you have any possible solutions?

Ms. Grosjean: Regarding the first point about the for-profit telemedicine system, in our literature review, we did find that there was no active offer. It is up to patients to request it, and if they don't, they cannot access the service. We came to the conclusion that we should perhaps develop a shared standard that imposes a minimum. Should it be a Health Canada regulation? I don't know, but something can be done so that we have a shared standard that imposes a minimum. We're not calling for all doctors to be bilingual, only for baseline access to service in French.

Senator Clement: For all services?

l'ignorance. On sait maintenant que cela a un effet. Je crois que cela devient nécessaire d'intégrer ces informations même dans le dossier du patient. On a la langue du patient et on devrait avoir la langue du professionnel de la santé — il y a les médecins et les autres membres du personnel — pour faire en sorte que, dans le dossier du patient, on puisse voir aussi si les services ont été offerts dans la langue préférée du patient. Cela devient un outil de gestion.

Pendant la discussion qui s'est tenue au colloque d'aujourd'hui, la conférence à laquelle j'ai participé, il y avait le Dr Denis Prud'homme, recteur à l'Université de Moncton, qui a dit que les États-Unis ont une longueur d'avance sur le Canada en raison d'un contexte qui est très différent, où l'on enregistre ces informations beaucoup plus facilement qu'on ne peut le faire ici, malgré le fait qu'on ait une Loi sur les langues officielles. Pour eux, c'est pour éviter des poursuites parce qu'il y a eu un malentendu sur la qualité des services de santé qui ont été offerts. Donc, le contexte est différent, mais c'est possible de le faire quand même. C'est une question de volonté.

La sénatrice Moncion : Merci.

La sénatrice Clement : Merci, madame Grosjean et monsieur Forgues, pour vos témoignages et vos carrières. Cela nous aide beaucoup.

Madame Grosjean, vous avez énuméré quatre points et ce sont les deux derniers qui m'ont fait réfléchir. Vous avez mentionné la privatisation de services à but lucratif qui n'incorporent peut-être pas suffisamment l'offre active. Pouvez-vous nous donner un peu plus d'exemples là-dessus et des pistes de solution?

Le quatrième point revient à la réponse que vous avez donnée à la sénatrice Moncion concernant la sous-représentation des francophones en intelligence artificielle — partout, en fait. Les personnes noires et racisées sont très concernées par cela, pas seulement du côté francophone. On ne participe pas à la création de ces programmes. Avez-vous des pistes de solution?

Mme Grosjean : Le premier point par rapport au système de télémédecine à but lucratif, dans la recension de littérature qu'on a faite, on s'est rendu compte effectivement qu'il n'y avait pas d'offre active. C'était vraiment au patient de faire lui-même la demande et s'il ne le faisait pas, il n'avait pas accès à cette offre. La conclusion qu'on a faite, c'est de se dire qu'il faudrait peut-être développer une norme partagée qui s'impose *a minima*. Est-ce que ce devrait être une réglementation de Santé Canada? Je ne sais pas, mais il y a quelque chose à faire pour qu'il y ait une norme partagée qui impose un minimum. On ne demande pas que tous les médecins soient bilingues, mais qu'il y ait un minimum d'accès à un service en français.

La sénatrice Clement : Pour tous les services?

Ms. Grosjean: Mainly for telemedicine, since that's the most commonly used service right now. Teleconsultation services have been increasingly used since the pandemic. When I say teleconsultation, I mean having contact with a doctor who can advise me whether I have a cold or I need to find out something specific. Quite quickly, I can see someone through teleconsultation if I don't have a family doctor. Particularly for services provided by private clinics, we should perhaps impose a minimum standard for the active offer or available care in French.

Senator Clement: Privatization creates a risk.

Ms. Grosjean: Yes, it creates a risk of unequal access to health care in the patient's language. Some clinics will choose not to offer service in French because it may be too expensive for them if they don't have a bilingual or francophone doctor or can't find one. Training will become an issue at some point. Currently, there is a major risk of creating unequal access to service in French. That is definitely a real risk.

To answer your second question about the design of these technologies, I would say that, in today's market, we sense that companies are looking to carve out a place for themselves by developing their technologies and selling them to hospitals and provinces. Therefore, we should demand a minimum in terms of how the technology is designed. Have they incorporated minority voices, whether linguistic or otherwise, in the design process? We need to ask them how they have incorporated these voices.

I think we should also take precautions in terms of the all-important design process. People don't all approach health and disease in the same way. There are cultural, social and linguistic components, but language goes hand in hand with the social and cultural aspect. Not everyone approaches their health or their bodies in the same way, and not everyone expresses pain in the same way. These aspects need to be taken into account, even in the design of the technologies. Technology design today is based on a kind of "technosolutionism". There's a belief that it cures all ills. However, it needs to be seen from a socio-technical perspective, where the social aspect is incorporated into the technology's development. That also involves taking into account minority voices in the design process.

Senator Clement: Thank you.

Mr. Forgues, I would like to go back to Senator Moncion's question. We talk about a housing crisis, but there is also a crisis in the health care system. It is hard for people everywhere to find

Mme Grosjean : Pour la télémédecine surtout, parce que c'est le service qui est le plus utilisé en ce moment. Il y a eu une augmentation depuis la pandémie de l'utilisation des services de téléconsultation. Quand je parle de téléconsultation, c'est de pouvoir avoir un contact avec un médecin qui pourra me conseiller si j'ai un rhume ou si j'ai besoin de savoir quelque chose de particulier. Très rapidement, je peux consulter quelqu'un en téléconsultation si je n'ai pas de médecin de famille. Dans ce cas, je pense qu'il faudrait peut-être, notamment pour les services fournis par des services privés, imposer au moins une norme *a minima* d'offre active ou d'offre de soins en français dans ces cliniques.

La sénatrice Clement : Donc, la privatisation amène un risque.

Mme Grosjean : Oui, elle amène un risque d'accès inégal aux soins de santé dans sa langue. Certaines cliniques choisiront de ne pas offrir de service en français parce que c'est peut-être trop coûteux pour elles si elles n'ont pas de médecin bilingue ou francophone ou si elles ne sont pas capables d'en recruter. Le problème de la formation va se poser à un moment ou un autre. Actuellement, il existe un risque majeur de créer des inégalités d'accès à un service en français. Ce risque est bel et bien réel.

Pour répondre à votre deuxième question sur la conception de ces technologies, dans le marché d'aujourd'hui, on sent que des acteurs ont envie de s'imposer pour développer leurs technologies et les vendre aux hôpitaux et aux provinces. On devrait donc exiger un minimum quant à la façon dont cette technologie a été conçue. Ont-ils intégré des voix minoritaires dans le processus de conception, qu'il s'agisse de minorités linguistiques ou autres? On doit leur demander comment ils ont intégré ces voix.

Je crois qu'il faut aussi prendre des précautions quant au processus de conception, car cet aspect est important. On ne vit pas sa santé et sa maladie de la même manière. Il y a une dimension culturelle, sociale et linguistique, mais la langue va avec un aspect social et culturel. On ne vit pas la santé de la même manière, on ne vit pas son corps de la même manière et on n'exprime pas sa douleur de la même manière. Ces dimensions doivent être prises en considération, même dans la conception de ces technologies. La conception de la technologie d'aujourd'hui se fait dans une sorte de « technosolutionisme ». On pense qu'elle est une solution à tous nos maux. Toutefois, elle doit aussi être vue dans une perspective que l'on dit « sociotechnique », où l'on intègre l'aspect social au développement de la technologie. Cela implique de tenir compte aussi de la voix des minorités dans le processus de conception.

La sénatrice Clement : Merci.

Monsieur Forgues, j'aimerais revenir à la question de la sénatrice Moncion. On parle de crise du logement, mais aussi de crise du système de santé. On a de la difficulté partout à trouver

someone to provide health care services. As francophones, we often say, “If the wait is too long, I’ll find services in English.”

Do you have any studies about the longer wait times for francophones or new Canadians whose first language is French in accessing services? Do you have data showing that people get discouraged and stop asking for services because they just want medical treatment?

Mr. Forgues: There are studies. I could send you references that show that this kind of situation can occur. I have not done such studies myself. Interestingly enough, when people request a teleconsultation service, they can press a button for service in French. Usually, the message is recorded. Perhaps Ms. Grosjean could address this, but I see potential in analyzing the service offered based on the language requested and the wait time that results from choosing French instead of English. What’s useful about technology is that it leaves a digital trail. If we had access to the data, we could analyze it. I really see significant potential there.

Given the labour shortage, we often hear that it is hard enough to find nurses, let alone ones who are bilingual. Nevertheless, providers have obligations to fulfill and they have to find ways of doing that, even if they hire an anglophone. Getting the language profiles of staff would be a step in the right direction. Knowing the staff’s language profiles would help the provider take steps to ensure that at least one team member was bilingual and could offer services in French. Not everyone needs to be bilingual for there to be an active offer. The active offer culture requires training. People need to be reminded that they can ensure an active offer even if they are unilingual, because there are tools. If I can’t provide service in French, I know that I have designated colleagues who can do it. It is complicated in practice, because they might not always be there or their fellow team members don’t want to bother them. There are all kinds of reasons for not ensuring an active offer, even though providers should.

Another risk that came up about teleconsultation is the fact that services available via the internet or telemedicine fall somewhat outside the institutional context. They take place in a virtual world that is not necessarily attached to a designated institution, if we’re talking about Ontario, say. Telemedicine with no attachment to an institution takes place in a bit of a vacuum. Language obligations could be lost in the shuffle in places like Ontario and Manitoba, where designated institutions must ensure the active offer of services in French.

quelqu’un qui peut nous offrir des services de santé. Comme francophones, nous avons l’habitude de dire : « Si je dois attendre trop longtemps, je vais trouver des services en anglais. »

Avez-vous des études particulières portant sur les délais qui pourraient être plus longs pour les francophones ou les nouveaux Canadiens ayant le français comme première langue pour accéder aux services? Avez-vous des données qui montrent qu’on est découragé et qu’on ne demande donc même plus les services, parce qu’on veut juste se faire soigner?

M. Forgues : Il existe des études. Je pourrais vous envoyer des références qui montrent que ce genre de dynamique peut se produire. Je n’ai moi-même pas fait de telles études. Fait intéressant avec la téléconsultation, quand on demande un service, on appelle et on appuie sur le bouton « service en français ». Normalement, le message est enregistré. Mme Grosjean pourra peut-être en parler, mais je vois un potentiel pour ce type d’analyse, à savoir la langue demandée par rapport au service offert et au délai provoqué par le fait d’avoir choisi le français par opposition à l’anglais. L’intérêt des outils technologiques, c’est qu’il y a une trace, et si on a accès aux données, on peut faire ces analyses. Je vois donc ici un potentiel vraiment intéressant.

En situation de pénurie, on entend souvent dire qu’il est déjà difficile de trouver des infirmières. Chercher en plus des infirmières bilingues ajoute à la difficulté. Il reste qu’on a des obligations et qu’il faut trouver des moyens, quitte à embaucher une personne anglophone. Obtenir le profil linguistique du personnel serait un pas dans la bonne direction. Le fait de connaître les compétences linguistiques du personnel nous permettrait ensuite de prendre les moyens de nous de faire en sorte que, dans une équipe, au moins une personne soit bilingue et puisse offrir les services. Ce n’est pas nécessairement tout le monde qui doit être bilingue pour assurer l’offre active. Dans la culture de l’offre active, la formation doit être faite et on doit rappeler qu’on peut assurer l’offre active même si on est unilingue, car on sait qu’il existe des outils. Si je ne peux pas offrir le service en français, je sais que j’ai des collègues désignés qui peuvent le faire, même si en pratique cela reste compliqué, car ils ne sont peut-être pas toujours présents ou parce qu’on a peur de les déranger. Toutes sortes de raisons font en sorte qu’on n’assure pas l’offre active, même si on devrait le faire.

Un autre risque qui a été évoqué par rapport à la téléconsultation est le fait que l’offre de service par Internet ou par télémédecine est un peu désinstitutionnalisée. Elle se fait dans un monde virtuel qui n’est pas nécessairement rattaché à une institution qui serait désignée, par exemple, si on était en Ontario. On se trouve un peu dans les airs avec la télémédecine sans être rattaché à une institution. C’est là où l’on perd de vue les obligations linguistiques dans des endroits comme en Ontario ou au Manitoba, où l’offre active des services en français doit se faire dans certaines institutions désignées.

In New Brunswick, the active offer of services has to be in both official languages. They use companies that may have worked in Ontario, but when they move to New Brunswick, something could get lost.

I'm not sure whether I've answered your question.

Senator Clement: That is a valid point. On the internet, patients are a bit disconnected from their institutions or feel as though they are. That is a valid point. I appreciated your answer about the variety of things we need: bilingual positions, designations, leadership, policies and so on. I understand where you're coming from.

Ms. Grosjean, do you have anything to add?

Ms. Grosjean: I think it is absolutely true that the telemedicine services provided are not necessarily attached to other services or hospitals. That raises the question of continuity of care. You have a 15-minute consultation with a doctor, and then maybe two months later, your child gets sick and you have another teleconsultation. Will the same doctor be available at that time?

It's important to think about continuity of care. We also know that the profile of francophones in minority communities is often that of an older population with more comorbidities. Research has long shown that the health profile of some people could put them at a disadvantage because of a lack of continuity of care. Their health care is intervention-specific and doesn't take the broader picture into account. I definitely think that is also a risk.

Senator Clement: Thank you.

The Chair: Now it's my turn to ask you a few questions, Ms. Grosjean. Of the four elements you identified, Senator Clement focused on the third and fourth. I'll focus on the first and second.

Can you tell us more about the social and cultural determinants of the use of new technologies? My question could also be for Mr. Forgues. In terms of studies, information and data, are we well equipped to understand what these determinants are and how to take them into account when using and implementing telemedicine based on new technologies?

Ms. Grosjean: This is an important point for me because I've started a research project funded by the Consortium national de formation en santé. I tried to find data to document access to health technologies for francophone minority communities. I also tried to identify the profiles of users of these technologies,

Au Nouveau-Brunswick, l'offre active de service doit se faire dans les deux langues officielles. On a alors recours à des entreprises qui ont peut-être travaillé en Ontario, on les déplace au Nouveau-Brunswick et quelque chose peut se perdre.

Je ne sais pas si je réponds à votre question.

La sénatrice Clement : Le point que vous soulevez est intéressant. Sur Internet, on est un peu déconnecté de nos institutions ou on a le sentiment de l'être. Ce point est intéressant. J'ai aimé votre réponse sur la panoplie de choses dont on a besoin : des postes bilingues, des désignations, du leadership, des politiques... Je comprends votre point de vue.

Madame Grosjean, avez-vous une réaction à cette question?

Mme Grosjean : Je trouve très juste et important qu'on offre des services de télémédecine qui ne sont pas forcément ancrés ou connectés avec d'autres services ou avec des hôpitaux. Ceci va soulever la question de la continuité des soins. Vous avez une consultation de 15 minutes avec un médecin, puis, peut-être deux mois plus tard, votre enfant tombera malade et vous aurez une téléconsultation. Est-ce que ce sera le même médecin qui sera disponible ou non?

On doit donc aussi poser la question de la continuité des soins. Or, nous savons aussi que les francophones vivant en situation minoritaire ont souvent le profil d'une population plus âgée qui a plus de comorbidités. Les recherches ont montré depuis longtemps qu'il y a un profil de santé qui fait que, effectivement, cela peut aussi pénaliser certaines personnes, parce qu'il y aura un manque de continuité des soins. Ce sera alors une « santé à l'acte ». Je crois effectivement que ce risque est aussi présent.

La sénatrice Clement : Merci.

Le président : Je vais à mon tour vous poser quelques questions, madame Grosjean. Des quatre éléments que vous avez identifiés, la sénatrice Clement s'est intéressée au troisième et au quatrième. Je m'intéresserai au premier et au deuxième.

Pouvez-vous nous en dire davantage sur les déterminants sociaux et culturels face à l'utilisation des nouvelles technologies? Ma question pourrait aussi s'adresser à M. Forgues. En termes d'études, d'information et de données, est-on bien outillé pour comprendre quels sont ces déterminants et comment en tenir compte dans l'utilisation et la mise en place d'une télémédecine axée sur les nouvelles technologies?

Mme Grosjean : Ce point est important pour moi, car j'ai entamé une recherche financée par le Consortium national de formation en santé. J'ai essayé de trouver des données pour me documenter sur l'accès des communautés francophones en milieu minoritaire aux technologies de santé. J'ai aussi tenté de

and I ended up with very fragmented data. New Brunswick produced some interesting things, but I had almost nothing on the other provinces.

There is very little right now.

I went to see other minorities in the United States to learn about their issues and identify working hypotheses I could begin to work with. Further study is needed to understand the needs of communities in Manitoba, Alberta, Quebec and New Brunswick. They aren't the same, because the geography and population profile aren't the same. What technologies are we targeting? Is it home care with telecare, or is it chronic diseases and follow-up services at home? We know very little about the needs on the ground and the directions to take, because developing technologies is very costly. It would be useful to obtain more data, for example on home care, palliative care, cancer treatment, chronic diseases, and so on.

However, there's a lot of data on the social determinants of health in general for francophones. I'm sure my colleague can talk about that. This isn't the case when it comes to the use, suitability and needs of digital health care technology.

The Chair: Do we have any data to support what you said at the outset, that the francophone community is changing greatly and constantly, particularly because of immigration, which means that the profile of francophones today is very different from what it was a few years ago?

Mr. Forgues, would you like to speak to this?

Mr. Forgues: Language isn't recognized as a determinant of health.

The Chair: Do you think it should be?

Mr. Forgues: There are studies that tends to show this, such as Louise Bouchard's, which point in that direction. The recent studies I was talking about also tend to show that the language of service would be a determinant of health. We're even starting to be able to measure it. I think there are good arguments in favour of recognizing language as a determinant of health. Studies are beginning to show this.

The Chair: Okay.

Ms. Grosjean, the second point you raised is the lack of visibility and the fragmentation of the offer. You talked about integrating this new technology into existing services and how to

voir quels étaient les profils des utilisateurs de ces technologies, et je me suis retrouvée avec des données très fragmentées. Le Nouveau-Brunswick produit des choses intéressantes, mais dans les autres provinces, je n'avais presque rien.

Actuellement, il existe très peu de choses.

J'ai été voir d'autres minorités aux États-Unis pour connaître leurs enjeux afin d'identifier des hypothèses de travail avec lesquelles je pourrais commencer à travailler. Une étude plus poussée est nécessaire pour connaître les besoins des communautés au Manitoba, en Alberta, au Québec et au Nouveau-Brunswick. Ils ne sont pas les mêmes, car la géographie et le profil de la population ne sont pas les mêmes. Quelles technologies vise-t-on? Vise-t-on les soins à domicile avec des télésoins ou plutôt les maladies chroniques et leur suivi à domicile? On sait très peu de choses en ce qui concerne les besoins sur le terrain et les orientations à prendre, car développer des technologies est très coûteux. Il serait pertinent d'obtenir plus de données, par exemple sur les soins à domicile, les soins palliatifs, les traitements du cancer, les maladies chroniques, et cetera.

Par contre, on a beaucoup de données sur les déterminants sociaux de la santé en général pour les francophones. Mon collègue pourra sûrement en parler. Ce n'est pas le cas en ce qui concerne l'usage, l'appropriation et les besoins en matière de technologie numérique de santé.

Le président : Avons-nous des données qui s'appuient sur ce que vous disiez au départ, c'est-à-dire que la communauté francophone évolue beaucoup et constamment, notamment à cause de l'immigration, ce qui fait que le profil des francophones d'aujourd'hui est très différent de ce qu'il était il y a quelques années?

Monsieur Forgues, voulez-vous prendre la parole sur cette question?

M. Forgues : Pour ce qui est des déterminants de la santé, la langue n'est pas reconnue comme un déterminant de la santé.

Le président : Devrait-elle l'être, à votre avis?

M. Forgues : Il y a des travaux qui tendent à le montrer, comme ceux de Louise Bouchard qui vont en ce sens. Les travaux récents dont je parlais tendent aussi à montrer que la langue des services serait un déterminant de la santé. On commence même à pouvoir le mesurer. Je crois qu'il y a de bons arguments qui militent en faveur de la reconnaissance de la langue comme déterminant de la santé. Il commence à y avoir des études qui le démontrent.

Le président : D'accord.

Madame Grosjean, le deuxième élément que vous avez abordé est le manque de visibilité et la fragmentation de l'offre. Vous parliez d'intégrer cette nouvelle technologie à l'intérieur des

guide patients to these services. You didn't talk much about what this means in terms of training for health care professionals, not only in terms of language, but also in the use of these new technologies. Should current training for health care professionals be adapted to include mastery of the use of new technologies?

Mr. Forgues, is there any data on specific needs and the ability to master these tools?

Ms. Grosjean: It's true that integration was raised by the participants in our research. There's a fear among francophones that in-person services will be replaced by remote services. This reconfigures the use of teleconsultation. Many studies have been done on how teleconsultation transforms communication between the patient and the physician. Teleconsultation doesn't allow for touch or feel. There's concern about the physical examination, which needs to be carried out differently. We've worked with professionals to understand how they adapted their work with patients when they couldn't touch the patient, so that they could still feel and get sensory feedback to help them with their clinical reasoning.

Training courses are being set up in medical schools. Since the pandemic, the University of Ottawa has developed a program to support physicians in telemedicine. However, it goes beyond physicians. All health care professionals today, whether nurses, physiotherapists or speech therapists, are encouraged to use these technologies. This kind of training needs to feature more prominently in the various curricula.

Work in telemedicine shows this, whether in sociology or other fields: it reconfigures health care work. Work was done on telemonitoring cardiac patients and telemonitoring cancer treatments with colleagues. The work of nurses is no longer exactly the same. For example, for telemonitoring of cardiac patients, the nurse will receive a lot of data. The patient will have to collect data at home. There is a lot of work in reading and interpreting data and communicating with the patient by phone. Health care work is also being reconfigured. Health care professionals will need support to transform their health care practices. They will have to work much more with data. This will be part of the training that will have to be put in place to help professionals work with this data while providing personalized, adapted and human care, because the data can be cold, and it can be worrisome for a patient to see red lights on their sensor when they don't understand them. Someone at the other end of the phone will have to explain that it's not serious. Those aspects also require work.

services existants et de la façon dont on peut guider le patient vers ces services. Vous nous avez peu parlé de ce que cela veut dire comme formation pour les professionnels de la santé, non seulement sur le plan linguistique, mais de l'utilisation de ces nouvelles technologies. La formation actuelle des professionnels de la santé devrait-elle être adaptée pour inclure la maîtrise de l'utilisation de nouvelles technologies?

Monsieur Forgues, a-t-on des données sur cette question des besoins spécifiques et des capacités à maîtriser ces outils?

Mme Grosjean : Il est vrai que la question de l'intégration a été soulevée par les participants à notre recherche. Il existe une crainte chez les francophones de voir une substitution de l'offre de service en présentiel par une offre de service à distance. Cela vient reconfigurer l'usage de la téléconsultation. On a fait beaucoup d'études sur ce qu'elle transforme dans la communication entre le patient et le médecin. Lors de téléconsultation, on ne peut pas toucher ni sentir. Il y a une préoccupation en ce qui concerne l'examen physique qui doit se réaliser différemment. On a travaillé avec des professionnels afin de comprendre comment ils adaptaient leur travail avec le patient, alors qu'ils ne peuvent pas le toucher, pour avoir quand même des sensations et un retour sensible et les aider dans leur raisonnement clinique.

Il y a des formations qui se mettent en place dans les facultés de médecine. L'Université d'Ottawa, depuis la pandémie, a développé un programme pour accompagner les médecins à faire de la télémédecine. Par contre, cela va au-delà des médecins. L'ensemble des professionnels de la santé d'aujourd'hui, que ce soit les infirmières, les physiothérapeutes ou les orthophonistes, est amené à utiliser ces technologies. Ces formations doivent être plus présentes dans les divers programmes d'études.

Les travaux en télémédecine le montrent, que ce soit en sociologie ou dans d'autres domaines : cela reconfigure le travail de soin. On a travaillé sur le télésuivi de patients cardiaques à domicile ou le télésuivi de traitements du cancer à domicile avec des collègues. Le travail de l'infirmière n'est plus tout à fait le même. Par exemple, pour les télésuivis de patients cardiaques, elle va recevoir beaucoup de données. Le patient devra recueillir des données chez lui. Il y a tout un travail de lecture et d'interprétation des données et de communication avec le patient par téléphone. Le travail des soins se reconfigure aussi. Il faudra accompagner les professionnels de la santé pour qu'ils transforment leur pratique de soins. Ils vont être amenés à travailler beaucoup plus avec des données. Cela fera partie des formations qu'il faudra mettre en place pour aider les professionnels à travailler avec ces données tout en offrant des soins personnalisés, adaptés et humains, parce que les données peuvent être froides, et il peut être inquiétant pour un patient de voir des lumières rouges s'allumer sur son capteur lorsqu'il ne les comprend pas. Il faudra quelqu'un, au bout du téléphone, pour expliquer que ce n'est pas grave. Ces dimensions sont aussi à travailler.

The Chair: Mr. Forgues, in your opening statement, you talked about a set of factors that promote the active offer of health services in French, such as the language skills of health professionals, internal data on employee language skills and the identification of bilingual employees. You also mentioned hiring bilingual employees. In terms of data research, does Health Canada or the federal government take all these considerations into account? Active offer is at the heart of the implementation of the Official Languages Act. Do you feel that these different considerations are being taken into account? If not, do we need more data or research to make the case for the importance of these different factors?

Mr. Forgues: I often use this metaphor when I talk about linguistic concordance having positive effects on patients' health: If it were a drug, we'd have to see how to manufacture it. Linguistic concordance is manufactured within an organization. As you said, it's a combination of factors. We need to understand how all kinds of tools can be brought together within an organization without success, in other words, without people necessarily making an active offer. It's really a question of taking a global approach and considering all these factors, but also of trying to ensure that a culture of active offer develops — in other words, of moving from the ability to make an active offer to a willingness to make an active offer. This refers to this set of factors that can affect an organization, starting with leadership, with a signal that is sent at a certain level.

Hospitals are managed by the provinces. Health Canada can surely equip professionals to promote understanding and research to understand what facilitates active offer. However, this remains a provincial responsibility. It's a leadership role that needs to be exercised at the level of provincial governments, health authority senior management and health networks. There is a know-how to be developed within organizations.

There's no magic formula. There's no one factor that's more important than another; you really have to take a systemic approach and make sure that the will is expressed and exercised. There also needs to be symbolic recognition of linguistic and cultural diversity through symbolic gestures. There could be a day, for example, to promote services in French or recognition of the French fact. There are symbolic gestures that can play an important role.

The Chair: In the context of socialization and language enhancement activities, the arts and culture sector and artists in our community certainly have an important role to play. I appreciate your response.

Le président : Monsieur Forgues, lors de votre déclaration liminaire, vous avez parlé d'un ensemble de facteurs qui favorisent l'offre active de services de santé en français, comme les compétences linguistiques des professionnels de la santé, les données internes sur les compétences linguistiques des employés et l'identification d'employés bilingues. Vous avez aussi parlé d'embaucher des employés bilingues. En ce qui concerne la recherche de données, est-ce que Santé Canada ou le gouvernement fédéral tiennent compte de l'ensemble de ces considérations? L'offre active est au cœur de la mise en œuvre de la Loi sur les langues officielles. Considérez-vous que ces différentes considérations sont prises en compte? Sinon, avons-nous besoin de davantage de données ou de recherches pour faire valoir l'importance de ces différents facteurs?

M. Forgues : Souvent, j'utilise cette métaphore lorsque je parle de la concordance linguistique qui a des effets positifs sur la santé des patients : si c'était un médicament, il faudrait voir comment le fabriquer. On fabrique la concordance linguistique dans une organisation. Comme vous le mentionnez, il s'agit d'un ensemble de facteurs. Il faut comprendre comment on peut réunir toutes sortes d'outils à l'intérieur d'une organisation sans que la mayonnaise prenne, c'est-à-dire sans nécessairement que l'offre active se fasse. Il s'agit vraiment d'avoir une approche globale et de considérer l'ensemble de ces facteurs, mais aussi d'essayer de faire en sorte qu'il y ait une culture de l'offre active qui se développe — donc de passer de la capacité à faire de l'offre active à une volonté de faire de l'offre active. Cela renvoie à cet ensemble de facteurs qui peuvent intervenir au sein d'une organisation, en commençant par un leadership, par un signal qui est envoyé à un certain niveau.

Les hôpitaux sont gérés par les provinces. Santé Canada peut sûrement outiller les professionnels pour favoriser un travail de compréhension et de recherche afin de comprendre ce qui facilite l'offre active. Cela reste tout de même une responsabilité des provinces. C'est un leadership qui doit être exercé à l'échelle des gouvernements provinciaux, des hautes directions des régies ou des réseaux de santé. Il y a un savoir-faire à développer au sein des organisations.

Il n'y a pas de recette magique. Il n'y a pas un facteur qui l'emporte plus qu'un autre; il faut vraiment avoir une approche systémique et s'assurer qu'il y a une volonté qui s'exprime et qui s'exerce. Il faut qu'il y ait également une reconnaissance symbolique de la diversité linguistique et culturelle grâce à des gestes symboliques. Il pourrait y avoir une journée, par exemple, où l'on favorise les services en français ou la reconnaissance du fait français. Il y a des gestes symboliques qui peuvent jouer un rôle important.

Le président : Dans le contexte d'activités de socialisation et de valorisation de la langue, le secteur des arts et de la culture et les artistes dans notre communauté ont assurément un rôle important à jouer. J'apprécie votre réponse.

Thank you, Ms. Grosjean and Mr. Forgues, for your statements and enlightening answers, which will help us as we continue our work.

Colleagues, for the third part of our meeting, we will return to the theme of vulnerable communities.

We are pleased to welcome, in person, Ms. Sylvie Sylvestre, a French-speaking caregiver from Ontario.

Good evening, and welcome among us. Thank you for agreeing to meet with us. We look forward to your opening remarks. We'll then open the floor to questions from the senators.

Sylvie Sylvestre, Caregiver, As an individual: Thank you for the opportunity to share my story as a caregiver. My name is Sylvie Sylvestre, and I was a caregiver for my unilingual French-speaking parents for 10 years; there were 200 kilometres between my town and theirs in northern Ontario.

During these 10 years of caregiving, I helped my parents access primary care, home and personal care, mental health services, long-term care and palliative care.

For 7 of those 10 years, I travelled every other weekend to care for my parents, as my mother was in long-term care for seven years while my father was at home.

My father resided in long-term care for 10 months, in the same room as my mother.

My caregiving role ended a year and a half ago. I have to tell you that accessing health services in French for my parents was very difficult and presented many challenges.

It took a lot of my energy and time, but I was dedicated to ensuring they had access to quality health care services in their mother tongue, especially when there was no active offer of service in French. My role as a caregiver was difficult in itself, but the added task of ensuring access to services in French made my role even more challenging.

My parents were vulnerable and unassertive, so I was forced to be assertive on their behalf and educate health care professionals about the importance of health care services in their mother tongue and active offer. Some refused to believe me and continued to speak to my parents in English, but slower, louder and as though to a baby. I had to change my vocabulary and stop saying that my parents only spoke French, but instead say that my parents only understood French.

Je vous remercie, madame Grosjean et monsieur Forgues, pour vos interventions et vos réponses éclairantes, qui vont nous aider dans la poursuite de nos travaux.

Chers collègues, pour notre troisième partie, nous revenons au thème des communautés vulnérables.

Nous sommes heureux d'accueillir en présentiel Mme Sylvie Sylvestre, proche aidante francophone de l'Ontario.

Bonsoir et bienvenue parmi nous. Je vous remercie d'avoir accepté de venir nous rencontrer. Nous sommes prêts à entendre vos remarques liminaires. Nous procéderons ensuite à une période de questions avec les sénateurs et sénatrices.

Sylvie Sylvestre, proche aidante, à titre personnel : Je vous remercie de l'occasion de vous présenter mon témoignage comme proche aidante. Je m'appelle Sylvie Sylvestre et j'ai été proche aidante de mes parents unilingues francophones pendant 10 ans, et ce, à une distance de 200 kilomètres entre ma ville et la leur, dans le Nord de l'Ontario.

Durant ces 10 années de proche aidance, j'ai aidé mes parents à accéder à des soins primaires, des soins à domicile et des soins personnels, des services de santé mentale, des soins de longue durée et des soins palliatifs.

Pendant 7 de ces 10 années, j'ai voyagé toutes les deux fins de semaine pour m'occuper de mes parents, puisque ma mère a été en soins de longue durée pendant sept ans alors que mon père était à la maison.

Mon père a résidé en soins de longue durée pendant 10 mois, dans la même chambre que ma mère.

Je suis maintenant en post-aidance depuis un an et demi. Je dois vous avouer que l'accès aux services de santé en français pour mes parents a été très difficile et a présenté de nombreux défis.

Cela a pris beaucoup de mon énergie et de mon temps, mais je me suis dévouée pour m'assurer qu'ils aient accès à des services de santé de qualité dans leur langue maternelle, surtout lorsqu'il n'y avait pas d'offre de service active en français. Mon rôle de proche aidante a été difficile en soi, mais ajouter à tout cela la tâche d'assurer un accès aux services en français a rendu mon rôle encore plus difficile.

Mes parents étaient vulnérables et ne s'affirmaient pas; donc, j'ai été obligée de m'affirmer pour eux et de sensibiliser les professionnels de la santé à l'importance des services de santé dans leur langue maternelle et de l'offre active. Certains refusaient de me croire et continuaient de parler à mes parents en anglais, mais plus lentement, plus fort et comme à un bébé. J'ai dû changer mon vocabulaire et arrêter de dire que mes parents parlaient seulement le français, mais plutôt dire que mes parents comprenaient seulement le français.

It wasn't easy to make them aware of the importance of French services and active offer, but when people didn't understand, it was impossible for me to do nothing.

I've experienced many challenges as a caregiver and there have been some very difficult moments. I'll tell you about two where I saw the impact of language barriers.

My 75-year-old mother went alone to the emergency room at a hospital designated under Ontario's French Language Services Act and called me afterwards saying: "I went in for acute abdominal pain and I think they told me I have an ear infection. I've been given medication, I don't know when to take it, and I'm not sure when I should follow up with my family doctor."

The other story is about my father, when I was at his bedside when he was admitted for six days to a cardiology unit, again, in another hospital designated under the French Language Services Act.

I spent 12 to 14 hours a day at his bedside and, unfortunately, saw the lack of French-language services.

After the first two days and after trying to get services in French — with very little success — I stopped asking for them. I no longer had the energy to assert myself and ask.

On the fourth day of his hospitalization, my father developed delirium: He had become a mechanic in his garage again and was trying to leave the premises, because he had to go and repair a broken-down heavy-duty truck on the side of a road. I tried to keep him in his room. I had to manage the situation by interpreting for the staff. I was exhausted. They offered to tie him up in bed. It was difficult, but I agreed to a protective bracelet so that the elevator doors would lock if he tried to get in. By evening, I was really exhausted; I had to go and rest, so I had no choice but to ask the staff to tie him to his bed.

Every evening, for six days, before leaving for the night, I made sure there were French-speaking staff, because he wasn't always paired with French-speaking staff. On the sixth day of his hospitalization, a geriatrician came to assess him, because for the past four or five days, he had been diagnosed with Lewy body disease, which is a form of neurocognitive disorder. With my support as an interpreter, the diagnosis was ruled out. These are just a few of many examples over a 10-year period.

I would have needed to be made aware, not by myself but by others, of the importance of French-language services, active offer, making sure my parents' linguistic identity was known,

Cela n'a pas été facile de les sensibiliser à l'importance des services en français et de l'offre active, mais quand les gens ne comprenaient pas, il m'était impossible de ne rien faire.

J'ai vécu plusieurs défis en tant que proche aidante et il y a eu plusieurs moments très difficiles. Je vous en raconte deux où j'ai vu les impacts des barrières linguistiques.

Ma mère de 75 ans est allée seule à l'urgence dans un hôpital désigné en vertu de la Loi sur les services en français de l'Ontario et elle m'a appelée ensuite en me disant : « Je suis allée pour une douleur abdominale extrême et je crois qu'on m'a dit que j'ai une infection aux oreilles. On m'a donné des médicaments, je ne sais pas quand les prendre, je ne suis pas certaine quand je dois faire un suivi avec mon médecin de famille. »

L'autre histoire a trait à mon père, quand j'ai été à son chevet lorsqu'il a été admis durant six jours dans une unité de cardiologie, encore une fois, dans un autre hôpital désigné en vertu de la Loi sur les services en français.

J'ai passé 12 à 14 heures par jour à son chevet et malheureusement, j'y ai vu l'insuffisance de services en français.

Après les deux premiers jours et après avoir tenté d'avoir des services en français — avec très peu de succès —, j'ai cessé d'en faire la demande. Je n'avais plus l'énergie de m'affirmer et de demander.

Au quatrième jour de son hospitalisation, mon père a développé un délirium : il était redevenu mécanicien dans son garage et tentait de quitter les lieux, parce qu'il devait aller réparer un poids lourd en panne sur le bord d'un chemin. Je tentais de le garder dans sa chambre. Je devais gérer la situation en interprétant pour le personnel. J'étais épuisée. On m'a offert de l'attacher dans son lit. Cela a été difficile, mais j'ai accepté qu'on lui place un bracelet de protection afin que les portes des ascenseurs se verrouillent s'il tentait d'y entrer. En soirée, j'étais vraiment épuisée; je devais aller me reposer, donc je n'ai pas eu d'autre choix que de demander au personnel qu'on l'attache à son lit.

Tous les soirs, pendant six jours, avant de partir pour la nuit, je m'assurais qu'il y avait du personnel francophone, parce qu'il n'était pas toujours jumelé à du personnel francophone. À la sixième journée de son hospitalisation, une gériatre est venue l'évaluer, parce que depuis quatre ou cinq jours, on lui avait diagnostiqué la maladie à corps de Lewy, qui est une forme de trouble neurocognitif. Avec mon appui en matière d'interprétation, le diagnostic a été écarté. Ce ne sont que quelques exemples parmi tant d'autres pendant une période de 10 ans.

J'aurais eu besoin d'être sensibilisée, non pas par moi-même, mais par les autres, sur l'importance des services en français, de l'offre active, de capter l'identité linguistique de mes parents et

and having a continuum of care in French. Of course, I would have needed French-speaking staff to be there, which is more and more of a challenge. Thank you for listening to my story. I really appreciate it.

The Chair: Thank you very much, Ms. Sylvestre. We are the ones who are grateful. Thank you for your generosity and courage. Thank you for your commitment to your parents. You are a very inspiring person, even beyond the language and health care issue. Thank you for being here. We will now move into the discussion with senators.

Go ahead, Senator Mégie.

Senator Mégie: Thank you, Ms. Sylvestre, for your very touching statement. You know, your parents would have been part of my client population back when I was practising medicine. I understand everything you just shared.

I have a question for you about the need for interpretation services. The committee met with a Manitoba doctor on May 6. He said that when a patient's caregiver or family member assumes the role of interpreter, it can result in errors, omissions and stress since they don't have the necessary training. Do you have training as an interpreter, or do you think it would be helpful to have one? Would it have helped with your level of exhaustion?

Ms. Sylvestre: I don't have any training as an interpreter, nor do I have any health care training. Now, I'm more aware of the risks I exposed my parents to when I was serving as their interpreter. To begin with, they didn't have any privacy when I was with them for their appointments. My father may have wanted to say things he didn't say because his daughter was there.

Did I interpret what they said correctly? I wonder. The first time I went with my mother to interpret for her, I was 16 years old. I felt smart. In French, my mother said to me, "*J'ai mal aux reins*," meaning her lower back hurt. In English, I told the doctor, "Her kidneys hurt," because the word "*reins*" can mean kidneys. Now I know that was an error.

Did I make other mistakes without realizing it? Now I understand the importance of not serving as an interpreter, of using a professional. With a professional interpreter, my parents would have had the privacy they would have liked. Oftentimes, when I was interpreting for my father, I would say what he said, but then I would add my own comments. I was putting my perception on it, and I imagine he didn't understand any of it. When I did that, I wasn't being fair to him either.

Senator Mégie: I see that you had to do a lot of travelling. Did you get the sense that your parents were twice as exhausted when they got to the doctor's office as they were before leaving? Is that something that may have affected the doctor-patient

d'avoir un continuum de soins en français. Évidemment, j'aurais eu besoin de personnel francophone, ce qui est de plus en plus un défi. Merci d'avoir écouté mon témoignage. J'en suis vraiment reconnaissante.

Le président : Merci beaucoup, madame Sylvestre. C'est nous qui sommes reconnaissants. Nous vous remercions de votre générosité, de votre courage et de votre sens de l'engagement envers vos parents. Au-delà des questions linguistiques, vous êtes une personne très inspirante. Merci d'être avec nous. Nous allons commencer notre période d'échanges avec les sénatrices.

Sénatrice Mégie, la parole est à vous.

La sénatrice Mégie : Merci, madame Sylvestre, pour votre témoignage très touchant. Vous savez, vos parents auraient fait partie de ma clientèle au temps où je pratiquais la médecine. Je comprends ce que vous venez de nous raconter.

Je vais vous poser une question concernant le besoin d'interprétation. Un médecin du Manitoba que nous avons rencontré le 6 mai dernier nous disait que le fait que les proches aidants jouent le rôle d'interprète sans avoir les compétences requises peut être une source d'erreur, d'omission ou de stress. Avez-vous suivi une formation d'interprète, ou pensez-vous que ce serait intéressant d'en avoir une et que cela aurait diminué votre épuisement?

Mme Sylvestre : Je n'ai pas de formation d'interprète ni de formation en santé. Je connais maintenant davantage les risques auxquels j'ai exposé mes parents quand j'agissais à titre d'interprète. Premièrement, il n'y avait pas de confidentialité quand je les accompagnais. Peut-être que mon père aurait voulu dire des choses qu'il n'a pas dites parce que sa fille était là.

Est-ce que j'ai bien interprété? Je me pose des questions. Je me souviens que j'avais 16 ans la première fois que j'ai accompagné ma mère pour lui servir d'interprète; je me sentais intelligente. Ma mère me disait : « J'ai mal aux reins. » J'ai dit au médecin : « Her kidneys hurt. » Je comprends maintenant que c'était une erreur.

Est-ce que j'ai fait d'autres erreurs sans m'en rendre compte? Maintenant, je réalise l'importance de ne pas être interprète, mais d'avoir recours à des interprètes formels. Il y aurait eu de la confidentialité avec l'interprétation, comme mes parents l'auraient souhaité. Souvent, j'interprétais et je disais que mon père disait ceci et que moi j'ajoutais cela. Donc, j'ajoutais ma perception et j'imagine que lui ne comprenait rien. Je n'étais pas juste envers lui non plus lorsque j'ai adopté ce genre de comportement.

La sénatrice Mégie : J'ai vu que vous aviez eu beaucoup de déplacements à faire. Sentiez-vous que vos parents étaient deux fois plus épuisés qu'avant le départ lorsqu'ils arrivaient dans le bureau du médecin? Est-ce que cela aurait pu teinter la relation

relationship or the answers they gave the doctor? Did you get that sense?

Ms. Sylvestre: No, not necessarily. Not from my parents, anyways. I have to say that, yes, it was demanding considering that, in Chapleau, we went six or seven years without a family doctor. All we had were locum doctors. It was tough.

As far as travelling back and forth was concerned, I would keep about half my vacation every year so I could go with them to their medical appointments. I had to drive either 200 kilometres and bring them to Timmins, or 200 kilometres and then another 400 kilometres to Sudbury for appointments with a host of specialists. It was a lot.

I didn't see them show their exhaustion or reluctance. That was me.

Senator Mégie: There is a lot of talk about telemedicine. Do you think, in retrospect, it would've helped you when you were interacting with the health care system on behalf of your two parents?

Ms. Sylvestre: It did help. My father was a fan of telemedicine, especially in the winter. When he didn't have to travel for an appointment, he would say, "Oh, wow. I went to the appointment, and it took only a half-hour today, instead of a day and a half." There were no guarantees, though, that the specialists they saw would speak French. I still had to travel to interpret for my parents, which I shouldn't have had to do, or I had to make sure that the person helping with the telemedicine process was a French-speaking nurse. I always had to make sure.

Senator Mégie: Thank you.

Senator Moncion: Thank you for sharing your experience. It's something people have to deal with, especially in northern Ontario, where they have to travel long distances. From Chapleau, you have to drive 200 kilometres to get to Timmins, 300 kilometres to get to Sault Ste. Marie, and 400 kilometres to get to Sudbury.

You mentioned the risks of assuming the role of interpreter. What other lessons have you learned as a remote caregiver?

Ms. Sylvestre: I would say taking care of me. It took a burnout and four months off work to get myself together and change what I was doing. I still went every second weekend, but I learned I couldn't spend whole weeks there, because it was worse for me. When I was in Chapleau, I would go over three times a day for a week, which was much more tiring than driving 200 kilometres there and back on the weekend. Before the pandemic, I would take my mother out of long-term care and bring her home to be with family. I had to have a burnout in order to learn. I learned to be assertive when I saw certain staff

médecin-patients ou les réponses qu'ils donnaient au médecin? Avez-vous perçu cela?

Mme Sylvestre : Non, pas nécessairement. Pas de mes parents. Je dois dire que oui, c'était exigeant, parce qu'à Chapleau nous avons été pendant six ou sept ans sans médecin de famille et nous n'avions que des médecins suppléants. Cela a été difficile.

Ensuite, pour mes déplacements, je gardais environ la moitié de mes vacances par année pour leurs rendez-vous médicaux, parce que je devais soit conduire 200 kilomètres et les ramener à Timmins, soit conduire 200 kilomètres et les ramener ensuite 400 kilomètres plus loin à Sudbury pour aller consulter une gamme de spécialistes. C'est beaucoup.

Je n'ai pas vu leur épuisement ou leur réticence, mais plutôt la mienne.

La sénatrice Mégie : On parle beaucoup de télémédecine. Pensez-vous que cela aurait pu vous aider, *a posteriori*, dans les démarches avec vos deux parents?

Mme Sylvestre : Cela a aidé. Mon père était un fan de télémédecine, surtout en hiver. Lorsqu'il n'avait pas à voyager, il disait : « Oh! Wow! Je suis allé et j'ai pris une demi-heure de mon temps aujourd'hui plutôt qu'une journée et demie. » Mais ce n'était pas garanti que les spécialistes qu'on voyait étaient francophones. Je devais quand même me déplacer pour agir comme interprète, ce que je n'aurais pas dû faire, ou m'assurer que la personne qui l'accompagnait en télémédecine était une infirmière francophone. Je devais toujours m'en assurer.

La sénatrice Mégie : Merci.

La sénatrice Moncion : Merci de votre témoignage. Je pense que ce sont des choses que l'on vit, surtout dans le Nord de l'Ontario, car les distances sont grandes; de Chapleau à Timmins, c'est 200 kilomètres, vers Sault-Sainte-Marie, c'est 300 kilomètres, et vers Sudbury, c'est 400 kilomètres.

Vous avez parlé des risques associés à l'interprétation. Quelles sont les autres leçons que vous avez apprises en étant une proche aidante à distance?

Mme Sylvestre : C'est de prendre soin de moi. J'ai dû faire un burn-out et prendre quatre mois de congé pour remettre mes pendules à l'heure et changer un peu ma façon de faire. J'y allais quand même toutes les deux fins de semaine, mais j'ai appris que je ne pouvais pas y passer des semaines entières, parce que c'était pire pour moi. Quand j'étais à Chapleau, je les visitais trois fois par jour pendant une semaine, ce qui était beaucoup plus épuisant que de faire la route de 200 kilomètres la fin de semaine et revenir. Avant la pandémie, je sortais ma mère des soins de longue durée et je la ramenaient à la maison avec la

members who were causing linguistic insecurity. I asked specifically for home care services in French.

Finally, they hired someone bilingual. I got in my car and drove all the way there for the first visit. She came in and spoke to me in English. I said, "I was told that you were bilingual." She said, "Yes, but I'm more comfortable in English." I replied, "No, no. My father is here and he has to be in on the conversation. We have to speak French." At times, it was hard to be assertive, but I did it for my parents. When services weren't offered, I demanded them. It was hard, but I saw many who didn't.

Senator Moncion: The fact that you did all that driving up north in the winter came with other risks. Travelling in that kind of weather is risky. I assume you didn't drive when it was snowing or freezing rain. Did you?

Ms. Sylvestre: No, and I didn't drive at night, which meant that the weekends were very short in the winter. It was hard to bring my mother back to the centre sooner. I had to leave earlier so I could get home before it got dark.

Senator Moncion: Did you receive any compensation under the program for patients up north who have to travel for health care?

Ms. Sylvestre: I heard about it.

Senator Moncion: I'm sure it's not available to everyone, but I know that grants are available to patients up north who have to travel outside their region for health care. Are you saying you aren't aware of the funding?

Ms. Sylvestre: Are you talking about the travel grants?

Senator Moncion: Yes.

Ms. Sylvestre: Yes, I'm aware of them, but I think the funding is for the patient, not the caregiver.

Senator Moncion: What we've noticed is that, when the spouse is the caregiver, their own health declines when they are taking care of the sick spouse. In your case, your health deteriorated for a period of time.

Ms. Sylvestre: Actually, my father was also taking care of my mother before she went into long-term care. In three weeks, my mother went from acute care to respite care to long-term care. I didn't go to see her as often then.

famille. J'ai dû apprendre en faisant un burn-out. J'ai appris à m'affirmer quand je voyais certains membres du personnel avec une insécurité linguistique. J'avais demandé spécifiquement des soins à domicile en français.

Finalement, on avait embauché une personne bilingue. Je me déplace, j'arrive à la maison pour la première visite. Elle arrive, elle entre, elle me parle en anglais. Je dis : « On m'a dit que tu étais bilingue. » Elle me dit : « Oui, mais je me sens plus à l'aise en anglais. » Je lui réponds : « Non, non. Mon père est ici et il doit faire partie de la conversation, on se parle en français. » Parfois, c'était difficile pour moi de m'affirmer, mais je le faisais pour mes parents. Lorsqu'il n'y avait pas d'offre, je demandais le service. C'est difficile, mais j'en ai vu plusieurs qui ne le demandaient pas.

La sénatrice Moncion : D'autres risques étaient associés au fait que vous vous déplaçiez dans le Nord en hiver. Il y a quand même des risques associés à la température. J'imagine que vous ne voyagiez pas lorsqu'il neigeait ou lorsqu'il y avait verglas?

Mme Sylvestre : Non, et je ne voyage pas la nuit, ce qui fait que l'hiver, les fins de semaine étaient très courtes. C'était difficile de ramener ma mère plus tôt à la résidence. Je devais partir plus tôt pour arriver avant la noirceur.

La sénatrice Moncion : Est-ce que vous avez eu accès au dédommagement offert aux patients qui doivent se déplacer dans le Nord?

Mme Sylvestre : J'en ai entendu parler.

La sénatrice Moncion : Le dédommagement n'est probablement pas pour tous, mais je sais que lorsqu'un patient part du Nord pour se faire soigner à l'extérieur de sa région, des fonds sont disponibles. Vous me dites que vous n'êtes pas au courant qu'il y avait des fonds?

Mme Sylvestre : Vous parlez de la subvention pour les déplacements?

La sénatrice Moncion : Oui.

Mme Sylvestre : Oui, je suis au courant, mais je crois que les fonds étaient alloués au patient plutôt qu'au proche aidant.

La sénatrice Moncion : Ce que l'on remarque, c'est que lorsque c'est le conjoint qui est proche aidant, il va y laisser sa santé en s'occupant de la personne malade. Dans votre cas, c'est vous qui y avez laissé votre santé pendant un certain temps.

Mme Sylvestre : En fait, mon père prenait aussi soin de ma mère avant qu'elle soit admise aux soins de longue durée. En trois semaines, ma mère est passée des soins aigus, aux soins de répit, aux soins de longue durée. J'allais la visiter moins souvent à ce moment-là.

I didn't realize the impact it was all having until my father experienced burnout. At 79, he was still working full time as a mechanic while taking care of my mother, who got up during the night a lot. She wasn't taking her Parkinson's medication properly. She started having more and more falls and getting hurt.

That's when the nurse practitioner called me and said, "Sylvie, your mother's not going home. She's going into long-term care. Your father just suffered from burnout too."

Senator Moncion: That's a familiar story. Thank you, Ms. Sylvestre. I commend you for your courage.

Ms. Sylvestre: Thank you.

Senator Clement: Ms. Sylvestre, I want to echo what the chair said: You are inspiring. Everything you said sums up what we've heard during our study regarding the lack of active offer, the fragmented availability of services and the exhaustion of families.

At one point, you said you weren't asking for anything anymore because you were out of energy. That is very much in line with what we've heard from other witnesses.

My dad is 102. It's wonderful, but a lot of the responsibility falls on my sister who lives in Montreal. It's hard for her. It's hard for the whole family. Thank you for sharing your story.

I have two questions. You let the media interview you, and you were very eloquent. Did anything come of those interviews and your desire to educate people?

Ms. Sylvestre: I didn't realize the impact telling my story would have when I was first interviewed by Radio-Canada. The reporter spent five hours with my mother, my father and I. I knew that people's accounts and patients' stories were important, but I didn't realize the full impact until the story aired. In the days and weeks that followed, people would stop me on the street and give me a hug. They told me that they were moved by my story. They would say things like, "I'm going through the same thing. I need to talk to you. Can we grab a coffee? I need your advice."

I understood how important telling my story was, and I kept sharing my experiences and doing interviews with Radio-Canada. I started giving talks as a caregiver. I spoke at Université de Hearst, and I'm here today.

Senator Clement: It helps us come up with ideas as we try to identify what the needs are and help people.

Je ne voyais pas l'impact de tout cela jusqu'au jour où mon père a fait un burn-out. À l'âge de 79 ans, il continuait de travailler à temps plein comme mécanicien et il prenait soin de ma mère, qui se levait souvent la nuit. Elle ne prenait pas adéquatement ses médicaments pour le Parkinson; elle a commencé à chuter de plus en plus et à se blesser.

C'est à ce moment-là que j'ai reçu l'appel de l'infirmier praticien qui m'a dit : « Sylvie, ta mère ne ressort pas. Ta mère s'en va aux soins de longue durée. Ton père vient de faire un burn-out lui aussi. »

La sénatrice Moncion : C'est une histoire que je connais. Merci, madame Sylvestre, et bravo pour votre courage.

Mme Sylvestre : Merci.

La sénatrice Clement : Madame Sylvestre, je vais dire comme monsieur le président : vous êtes inspirante. Tout votre témoignage résume exactement ce que nous avons entendu pendant notre étude sur le manque d'offre active, la fragmentation de l'offre et l'épuisement des familles.

À un certain moment, vous avez dit ceci : « Je ne demande plus rien, parce que je n'ai plus d'énergie. » Tout cela est très représentatif des témoignages que nous avons entendus.

Mon papa a 102 ans. C'est très beau, mais la responsabilité tombe beaucoup sur les épaules de ma sœur, qui vit à Montréal. C'est difficile pour elle, c'est difficile pour toute la famille. Donc, je vous remercie de votre témoignage.

J'ai deux questions. Vous avez donné des entrevues dans les médias parce que vous êtes très éloquente. Ces entrevues et votre désir de conscientiser les gens, est-ce que cela a mené à quelque chose?

Mme Sylvestre : Je n'ai pas réalisé l'ampleur de mon témoignage lors de ma première entrevue avec Radio-Canada, où on est venu passer cinq heures avec ma mère, mon père et moi. Je connaissais l'importance des témoignages et des histoires de patients, mais je n'ai pas réalisé l'ampleur de tout cela jusqu'à ce que ce reportage soit diffusé. Dans les jours et les semaines qui ont suivi, je rencontrais des gens dans la rue et on me donnait des câlins. Les gens me disaient que mon témoignage les avait touchés. On me disait : « Moi aussi, je vis cela. J'ai besoin de te parler. Peux-tu venir prendre un café? J'ai besoin de tes conseils. »

J'ai réalisé l'importance de mon témoignage et avec le temps, j'ai continué à faire des témoignages et des entrevues avec Radio-Canada. J'ai commencé à faire des présentations comme proche aidante, dont une à l'Université de Hearst, et aujourd'hui je suis ici.

La sénatrice Clement : Cela nous donne des pistes de solution pour identifier les besoins et aider les gens.

That brings me to my second question. It's about French-language services for caregivers. Are there any help networks in French for you? For the people who stop you in the street to give you a hug? Are there any francophone support networks?

Ms. Sylvestre: Very few. In many cases, support groups are bilingual. We all know how fast a bilingual support group turns into an English support group. I didn't pay attention to them because they weren't for me.

I worked with Family Councils Ontario for long-term care family councils. At the beginning of the pandemic, we had virtual family forums. I took part in the first one. There were four of us across the province. I was supposed to take part in the second one, but it was cancelled because I was the only one who signed up. The same thing happened with the third and fourth forums. I was the only one, so they were cancelled.

They approached me to ask whether I would be willing to create a French-language network if I was given supports. Four years later, I still head Family Councils Ontario's francophone network. We are a small group, with 20 or so members. We meet every month, and we help each other with our family councils.

I'm still on the family council at the Bignucolo Residence in Chapleau. I'm the outgoing chair. I have double the workload because it's important to me to hold a meeting in English and a meeting in French. I don't want to have bilingual meetings because they take twice as long or turn into English-only meetings.

I used the services of the Alzheimer Society in my city of Timmins, where I was served in French. I worked with an anglophone social worker, but I made that choice because I needed it.

Senator Clement: Thank you for your testimony.

The Chair: Thank you. Listening to you, I can see that you took on a lot of responsibility to make sure your parents received adequate health care. You shouldered that responsibility at the expense of your own health.

Given that the services are provided by the provinces, what do you think the federal government could do to help caregivers such as yourself?

The Canadian Centre for Caregiving Excellence wants to put forward a national caregiver strategy and establish tax credits to recognize that work.

Cela m'amène à ma deuxième question, qui concerne les services en français pour les proches aidants. Est-ce qu'il existe des réseaux d'aide en français pour vous? Et pour les gens qui vous donnaient des câlins dans la rue, est-ce qu'il y a des réseaux francophones pour les soutenir?

Mme Sylvestre : Il y en a très peu. Souvent, on va offrir des groupes de soutien bilingues, alors qu'on sait qu'un groupe de soutien bilingue devient très vite un groupe de soutien en anglais. Je mettrais cela de côté, parce que ce n'est pas pour moi.

J'ai travaillé avec Conseil des familles Ontario pour les conseils de famille de soins de longue durée. Au début de la pandémie, il y avait des forums de famille virtuels; j'ai assisté au premier, et on était quatre à travers la province. Je me suis inscrite au deuxième, il a été annulé parce que j'étais seule. La même chose s'est produite pour le troisième et le quatrième; j'étais seule et il a encore été annulé.

On m'a approchée et on m'a demandé : « Si on te donne du soutien, est-ce que tu voudrais créer un réseau en français? » Quatre ans plus tard, je préside toujours le Réseau francophone des Conseils de familles Ontario. On est un petit groupe, avec une vingtaine de membres. On se rencontre tous les mois et on s'entraide avec nos conseils de familles.

Je continue à siéger au conseil de famille à la résidence Bignucolo, à Chapleau, à titre de présidente sortante. Cela me donne deux fois plus de travail, parce que je tiens à avoir une rencontre en anglais et une en français. Je ne veux pas de rencontres bilingues, qui prennent deux fois plus de temps ou qui deviennent des rencontres en anglais seulement.

J'ai eu accès aux services de la Société Alzheimer dans ma ville, à Timmins, où j'ai reçu des services en français. J'ai eu accès aux services d'un travailleur social anglophone, mais parce que j'en avais besoin, j'ai eu ce choix à faire.

La sénatrice Clement : Merci pour votre témoignage.

Le président : Merci. En vous écoutant, je me dis que vous avez pris sur vos épaules de grandes responsabilités pour que vos parents aient accès à des soins de santé adéquats. Vous avez assumé ces responsabilités au détriment de votre propre santé.

Dans le contexte du gouvernement fédéral, sachant que les services sont dispensés par les provinces, qu'est-ce que le gouvernement fédéral pourrait faire pour aider les personnes aidantes comme vous, à votre avis?

Il y a le Centre canadien d'excellence pour les aidants, qui a proposé de définir une stratégie nationale pour les aidants et de prévoir des crédits d'impôt pour reconnaître ce travail.

Do you think that's a good idea? Would a national strategy to recognize caregivers, define their needs and encourage provinces and territories to give them resources help improve the situation of natural caregivers such as yourself?

Ms. Sylvestre: Yes, indeed. We need a national strategy in order to take leadership and work with the provinces and territories to make progress. For my part, as a natural caregiver, I also need an active offer because what I had to do was not recognized, and I had a lot on my plate. So, yes, indeed.

The Chair: In your opinion, what are the three most important parts of such a strategy that would have helped you a lot?

Ms. Sylvestre: I think raising awareness among health professionals about the important role we must all play, whether we are francophone or not. What could be done? It could be as easy as wearing a pin that says, "I speak French" or having signs for people entering a facility to identify it as having a bilingual culture. I would have been much more comfortable with that as opposed to being greeted with my father by, "Roger Sylvester, it's your turn." What is that?

The idea is to ask someone what their first language is and in which of Canada's official languages they are most comfortable receiving services. As a natural caregiver, I am more comfortable receiving services in French and communicating with other natural caregivers who are francophones. A lot of awareness raising is needed for people to stop thinking that it's up to me to ask and for them to stop blaming me. I remember once I was given a form. My father had to sign it. I said no and that I needed the form in French. What's more, I knew I was at a designated facility. They blamed me, saying: "But you seemed to be in a rush." Did they see me walking with my mother? I have to hold on to her while she uses her walker. I am never in a rush. They made me feel guilty for asking. That would not have been the case if there had been an active offer.

Senator Moncion: I have a question about the work you are doing right now across the province. Is it voluntary?

Ms. Sylvestre: Yes, it's volunteer work.

Senator Moncion: You are very altruistic, above and beyond your duties.

Est-ce que c'est une bonne idée, à votre avis? Est-ce que l'idée d'une stratégie nationale qui permet de reconnaître les aidants naturels, de définir leurs besoins et de favoriser la possibilité que les provinces et les territoires puissent leur donner des ressources pourrait être un moyen de contribuer à l'amélioration de la situation des aidants naturels comme vous?

Mme Sylvestre : Tout à fait, oui. Nous avons besoin d'une stratégie nationale pour jouer un rôle de leadership et pour travailler en partenariat avec les provinces et les territoires pour faire avancer les choses. Moi aussi, j'ai besoin d'offre active comme proche aidante, parce qu'on ne voyait pas ce que j'avais dans mon assiette, et j'en avais beaucoup. Oui, tout à fait.

Le président : Si vous deviez énumérer les trois choses les plus importantes pour vous dans cette stratégie qui vous auraient considérablement aidée, quelles seraient-elles?

Mme Sylvestre : Pour moi, il s'agit de revenir à la sensibilisation des professionnels de la santé quant à l'importance du rôle que tous doivent jouer, qu'on soit francophone ou non. Qu'est-ce qu'on peut faire? Cela peut être aussi simple que de porter l'épinglette « je parle français » ou d'avoir de l'affichage lorsqu'on entre dans un établissement afin que l'on ressent une culture organisationnelle bilingue. J'aurais été beaucoup plus à l'aise avec cela plutôt que de me faire accueillir avec mon père et qu'on l'appelle ainsi : « Roger Sylvester, it's your turn. » Qu'est-ce que c'est, cela?

L'idée, c'est de demander à quelqu'un quelle est sa langue maternelle et dans quelle langue officielle du Canada il est le plus à l'aise de recevoir des services. Moi, en tant que proche aidante, je suis plus à l'aise de recevoir mes services en français et de communiquer avec d'autres proches aidants francophones. Cela prend beaucoup de sensibilisation à cet effet pour arrêter de penser : « C'est à toi de demander » et de me faire blâmer. Je me souviens d'une fois où l'on m'a donné un formulaire. C'est mon père qui devait le signer. J'ai dit non et j'ai dit que j'avais besoin du formulaire en français. Je savais que j'étais dans un établissement désigné, en plus. Je me suis fait blâmer : « Mais tu avais l'air pressée. » Est-ce qu'on m'a vue marcher avec ma mère? Je dois la tenir et elle se déplace avec une marchette. Je ne suis jamais pressée. On m'a fait sentir coupable d'avoir demandé. S'il y avait une offre active, je n'aurais pas eu cette culpabilité-là.

La sénatrice Moncion : J'ai une question sur le travail que vous faites en ce moment à l'échelle de la province. C'est du bénévolat?

Mme Sylvestre : Oui, c'est du bénévolat.

La sénatrice Moncion : Vous êtes très altruiste, même au-delà de vos devoirs.

Getting back to a question I asked you earlier, I would like to hear your thoughts on the fact that natural caregivers receive no compensation and that governments benefit from the fact that family members and not the health care system are responsible for various medical appointments. As a result, no data is gathered about that and no services are offered. I would like to hear your thoughts on the financial burden that represents.

Ms. Sylvestre: In my case, there was no financial burden except for my vacation time. I always saved half of my annual vacation allowance for my parents. I was burned out, obviously. Financially, when I was in burnout, I was not earning as much as before, obviously. That was one aspect, but things are fine financially.

For my parents, they were fine financially as well. I did not have to make any expenditures for them. The \$500 per person per month for long-term care, which was given as a travel subsidy, was somewhat helpful. It did not cover 100%, but it suited my parents.

Yes, there are effects. I didn't feel it as much, but I can see it in the people around me. There were just 25 residents in the home, so we knew each other and talked, whether in the dining room, in the parking lot or over coffee. I could see that some people had a lot more financial challenges than I did and could not always afford to take holidays, which I did. I got a lot of support from my employer throughout that period.

Senator Moncion: My other question is about inspection services. Were there inspectors who visited to check the quality of the services offered in French? Did you have to fill out any surveys about the work done with your parents?

Ms. Sylvestre: I know about the inspections because they were always on the agenda for the Family Council. We have the results, but they pertain to the quality of care and safety, not French-language services unfortunately, which are nonetheless part of quality and safety. On the other hand, I can tell you that I did make complaints, to the facilities themselves or to French-language service commissioners, but I also complimented them because it was very difficult at times. It was difficult for me, but also for them to receive nothing but complaints. When things were done well, I was sure to spread the word.

Senator Moncion: You talked about the time during COVID. Were your parents there during COVID?

J'aimerais vous entendre sur le fait — et je reviens à la question que je vous ai posée tout à l'heure — que les aidants naturels n'ont aucune compensation et que les gouvernements bénéficient du fait que le fardeau de plusieurs rendez-vous médicaux est assumé par les familles, et non pas par le système de santé. Cela fait qu'il n'y a pas de statistiques qui sont recueillies par rapport à cela et qu'il n'y a pas de services offerts. J'aimerais vous entendre sur le fardeau financier que cela représente.

Mme Sylvestre : Pour moi, il n'y a pas eu de fardeau financier, sauf pour mes vacances. Je m'assurais de garder la moitié de mes vacances pendant l'année pour mes parents. Cela a été le burn-out, évidemment. Du côté financier, quand j'ai fait un burn-out, je ne gagnais pas le même salaire qu'avant, évidemment. Il y a eu ce côté-là, mais financièrement, cela se passe bien.

Pour mes parents, cela se passait bien financièrement aussi. Je n'ai pas eu à déboursier quoi que ce soit pour eux. Le montant de 2 500 \$ par personne par mois pour les soins de longue durée, qui est ce qu'on donnait pour la subvention de voyage, cela aidait un peu. Cela n'aidait pas à 100 %, mais cela convenait à mes parents.

Oui, il y a eu des effets. Je l'ai moins ressenti, mais je peux le voir dans mon entourage. Il y avait seulement 25 résidents à la résidence, donc on se connaît et on se parle, que ce soit dans la salle à manger, dans le stationnement ou avec un café. J'ai vu que certaines personnes avaient beaucoup plus de défis que moi sur le plan financier et elles ne pouvaient pas toujours se permettre de prendre des congés, comme j'ai pu le faire. J'ai eu beaucoup de soutien de la part de mon employeur pendant toute cette période.

La sénatrice Moncion : Mon autre question porte sur les services d'inspection. Est-ce qu'il y avait des inspecteurs qui passaient pour vérifier la qualité des services offerts en français? Avez-vous eu à répondre à des sondages par rapport au travail qui se faisait avec vos parents?

Mme Sylvestre : Pour les inspections, je suis au courant, parce qu'avec le Conseil des familles, c'est toujours un sujet à l'ordre du jour. Nous avons les résultats, mais ils portaient sur la qualité des soins et la sécurité, malheureusement pas sur les services en français, qui font pourtant partie de la sécurité et de la qualité. Par contre, je dois dire que j'ai fait des plaintes, que ce soit aux organismes eux-mêmes ou aux commissaires aux services en français, mais j'ai aussi fait des compliments, car cela devient très lourd parfois. C'est lourd pour moi, mais pour eux aussi de recevoir seulement des plaintes. Je m'assurais, quand il y avait de bons coups, de les partager.

La sénatrice Moncion : Vous avez parlé du temps de la COVID. Vos parents étaient-ils là pendant la COVID?

Ms. Sylvestre: My mother was in long-term care during COVID.

Senator Moncion: What quality of service did she receive at that time?

Ms. Sylvestre: I couldn't go in so I couldn't see. I was given some time with her every day, but just 15 minutes. I could see her in the activity room with a student who spoke French. I wished I could have been that student because she was the one who combed her hair and coddled her. That was my job. I always said, "Give me the same training the student gets so I can in and look after my mother", but it wasn't possible to get in. It progressed from a virtual meeting to a visit outside her window, and then a visit with her in the inner court. My father, my brother and I were outside on the other side of the fence but I couldn't touch her until I was able to enter the inner court. My mother was prone to falling. I had to call on my cell phone and ask someone to go pick my mother up every five minutes for half an hour. Things improved until I was able to go in with my father. We received training — albeit for just 15 minutes — on handwashing, disinfecting what we had touched and wearing a mask and visor. We were misinformed and told that we could not touch my mother. It was hard seeing my father cry because he couldn't touch her.

The Chair: Thank you. If there are no further questions, Ms. Sylvestre, thank you for your generosity and your testimony. I am sure many Canadians appreciate what you have shared about your experience. We will take your comments and thoughts into consideration in preparing our report. Thank you very much.

(The committee adjourned.)

Mme Sylvestre : Ma mère était en soins de longue durée pendant la COVID.

La sénatrice Moncion : Quelle était la qualité des services qu'elle a reçus pendant cette période?

Mme Sylvestre : Je ne pouvais pas entrer, donc je ne pouvais pas voir. On m'a offert des séances avec elle tous les jours, un petit 15 minutes. Je pouvais la voir dans la salle d'activité accompagnée d'une étudiante qui parlait français. J'aurais voulu être l'étudiante, parce que c'est elle qui lui jouait dans les cheveux et qui la dorlotait. C'était mon rôle. Je leur disais toujours : « Donnez-moi la même formation que l'étudiante pour que je puisse m'occuper de ma mère », mais c'était impossible d'entrer. C'est passé de la séance virtuelle à une visite dehors à sa fenêtre, puis à une visite où on l'a amenée dans la cour intérieure. Mon père, mon frère et moi étions dehors de l'autre côté de la clôture, jusqu'à ce que je puisse entrer dans la cour intérieure, mais je ne pouvais pas la toucher. Ma mère avait tendance à glisser. Je devais appeler sur mon téléphone cellulaire et demander qu'on envoie quelqu'un pour remonter ma mère toutes les cinq minutes pendant une demi-heure. Cela a été une progression, jusqu'au point où j'ai pu rentrer avec mon père. Nous avons reçu une formation — je dois dire que c'était une formation de 15 minutes — sur le lavage des mains, la désinfection de ce que nous avons touché et le port du masque et de la visière. On nous avait mal conseillés; on nous avait dit : « Vous ne pouvez pas toucher votre mère. » C'était difficile de voir mon père pleurer parce qu'il ne pouvait pas la toucher.

Le président : Merci. S'il n'y a pas d'autres questions, madame Sylvestre, nous vous remercions de votre générosité et de votre témoignage. Je suis certain qu'il y a beaucoup de Canadiens et Canadiennes qui apprécient que vous ayez partagé votre réalité avec nous. Nous allons tenir compte de vos commentaires et de vos réflexions dans l'élaboration de notre rapport. Merci beaucoup.

(La séance est levée.)