

Récit d'une proche aidante francophone durant la pandémie de la COVID-19 : personne bénéficiaire à domicile

Récit de vie

Préparé par :

Nelly Oriane Hatungimana

Josée Benoît

Jacinthe Savard

Sébastien Savard

Mars 2024

Récit d'une proche aidante francophone durant la pandémie de la COVID-19 : personne bénéficiaire à domicile

Le rôle des proches aidants et l'impact de la prestation de soins sur leur propre vie ont été bien documentés avant la pandémie de la COVID-19. Il est bien établi que les proches aidants fournissent une grande partie du soutien dont ont besoin les personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile ou en établissement de soins de longue durée, par exemple en apportant un soutien direct aux activités quotidiennes des personnes âgées (Phillips et coll., 2020), en assurant un suivi médical ou en veillant à ce que la dignité et le bien-être social soient préservés (Gaugler, 2005). À la suite des directives de santé publique adoptées lors de la pandémie de la COVID-19, de nombreuses personnes âgées ont dû modifier considérablement leurs comportements quotidiens pour éviter les rassemblements sociaux et limiter les contacts physiques à quelques personnes seulement. Cette situation a entraîné des répercussions non seulement pour les personnes âgées, mais aussi pour leurs proches aidants et les autres membres de leur famille.

Au début de la pandémie, un relâchement des obligations linguistiques dans les institutions publiques et les gouvernements a également été observé (Chouinard & Normand, 2020). Ceci a pu avoir un impact sur les proches aidants et les bénéficiaires de soins en situation linguistique minoritaire. La recherche a déjà démontré l'impact négatif des barrières linguistiques sur l'accès aux services sociaux et de santé, la satisfaction et l'expérience des bénéficiaires de soins, ainsi que les disparités dans l'accès aux soins entre les membres des CLOSM (Bowen, 2015 ; Drolet et coll., 2017 ; de Moissac & Bowen, 2017 ; 2019).

Notre équipe a voulu documenter le vécu de proches aidants membres des communautés de langue officielle en situation minoritaire. Le récit suivant a été formulé à partir d'entretiens individuels auprès de quatre proches aidantes dans trois provinces canadiennes, dont la personne âgée recevant les soins demeurait dans un domicile privé.

Tableau 1 : Profile des 4 proches aidantes qui ont inspiré ce récit

Participant	Province	Langue officielle de préférence	Groupe d'âge	Relation avec la personne aidée	Résidence de la personne aidée	Langue officielle de préférence de la personne aidée
Christine	Ontario	Français	50-59	Mère et père	Le couple demeure dans un domicile privé	Français
Rose	Ontario	Français	50-59	Père	Domicile, avec fils et petit-fils	Français
Lilianne	Nouveau Brunswick	Français	60-69	Mère	Domicile, supervision 24 heures de la famille et soins à domicile	Français
Bonnie	Québec	Anglais	60-69	Mère	Domicile, supervision 24 heures de la famille et soins à domicile	Anglais

Ces entretiens ont été réalisés dans le cadre d'une étude à méthodologie mixte sur l'impact de la pandémie de la COVID-19 sur les proches aidants de personnes âînées à domicile et sur la relation aidant-aidé. Un article présentant les données de l'étude complète et un autre récit présentant l'expérience de proches aidantes dont la personne âînée demeurait à domicile peuvent être consultés [ici](#).

Récit de Julie

Je m'appelle Julie¹, je suis dans ma cinquantaine et je suis proche aidante pour mes parents qui résident dans leur maison. Notre langue maternelle, à mes parents et moi, est une des deux langues officielles du Canada, mais ce n'est pas la langue parlée par la majorité de la population dans notre province. Mon père est handicapé d'une jambe et ma mère commence à avoir des troubles cognitifs, les deux ont des problèmes d'audition. Lorsque j'ai commencé la retraite, je suis venue m'installer près de chez mes parents. Auparavant, c'était surtout ma sœur avec des aidantes à domicile qui s'en occupaient. Étant sur place et disponible, j'ai pris un peu la relève de ma sœur et je suis devenue, comme elle, proche aidante pour mes parents. *Pour moi, c'est tout simplement naturel. Ma mère a eu des problèmes de santé et a demandé à rester chez elle. Elle nous a fait jurer sur la Bible que nous ferions tout notre possible pour qu'ils restent chez eux. Je m'occupe des soins pratiques et je m'occupe de tous les aspects administratifs, gérer leur compte de banque, payer les factures, des choses comme ça, et ma sœur s'occupe des soins de nuit, et il y a aussi les préposés qui viennent durant la journée*². Mon frère et mon autre soeur sont à l'extérieur de la ville, ils viennent visiter nos parents à l'occasion.

Avant la pandémie

Avant la pandémie, ce n'était pas aussi intense parce que mes parents étaient plus indépendants à l'époque. Mais c'est devenu plus intense au cours des dernières années. Ils étaient définitivement en meilleure santé, tant sur le plan cognitif que physique. Mon père allait dans un centre de jour deux fois par semaine et ma mère était encore capable de faire plusieurs choses par elle-même : elle pouvait cuisiner et elle sortait encore à l'église.

J'allais quand même les visiter régulièrement, et la tendance était qu'ils venaient chez moi tous les dimanches pour un repas de famille et ils étaient capables de gérer cela. Le plus important, c'était la vie familiale. Puis, c'était ici parce que la maison est grande et je ne voulais plus que ma mère le fasse. Et puis j'y allais pendant la semaine, s'ils voulaient aller faire des courses ou quelque chose comme ça, j'étais capable de gérer cela dans mon emploi du temps. J'avais commencé à effectuer certaines de leurs opérations bancaires, car ils m'avaient donné une procuration sur leur compte bancaire. Je commençais donc à m'occuper de leurs factures, parce que pour aller à la

¹ Nom fictif, inspiré de 4 témoignages

² Les citations en italiques ont été traduites de l'anglais.

banque, il fallait faire la queue et c'était fatigant pour mon père. Je m'occupais aussi de toute la coordination qu'ils n'étaient plus capables de faire, comme d'accéder aux services, négocier les assurances, les entrepreneurs pour des réparations, etc.

Mes parents recevaient tout de même de l'aide à domicile deux jours par semaine pour assurer leur sécurité. Mon père peut se déplacer, mais difficilement. Son handicap fait que ça se détériore physiquement, parce qu'il met son corps en souffrance en s'obstinant à vouloir maintenir son autonomie le plus possible. Ce qui est bien, mais physiquement, il est un peu en bout de course. Donc, dans l'aide que j'apportais, j'aidais aussi à coordonner les préposées. Il y avait les préposées, puis il y avait la popote roulante. Il y avait le bouton d'alarme, *help line*. Une ergothérapeute est venue évaluer les lieux, s'assurer que c'était sécuritaire. J'ai eu une évaluation en physiothérapie pour leur faire faire un programme d'exercice. Mais mon père avait tendance à tout congédier ce beau monde-là, en disant qu'il n'en avait pas besoin. Mais moi, je continuais quand même à aller leur chercher des services.

C'était vraiment difficile de les amener à accepter certaines aides. Parfois on se dit: de quel droit on prend la décision pour eux? C'est un peu compliqué des fois d'aider sans insister, de ne pas infantiliser la personne âgée qui a toute sa tête. Mais, c'est tout un défi de convaincre ses parents d'avoir du support à la maison. C'est l'orgueil, c'est le fait qu'ils ne font pas les choses comme nous autres. C'est, je ne veux pas avoir personne dans mes affaires. C'est de l'entêtement. C'est aussi avoir la difficulté d'admettre les pertes d'autonomie, puis toutes ces choses-là. Des fois, nos parents pouvaient nous faire sentir coupables pour des choses. Mais, tu n'es pas juste proche aidant. Il y avait tout le *life happens* aussi, on ne peut pas tout faire et être toujours présent physiquement. Mais j'ai toujours été disponible pour eux. Je leur parlais quand même à tous les soirs au téléphone quand je n'étais pas là en personne.

Avant la pandémie, c'était important pour moi de m'assurer qu'ils étaient calmes, qu'ils ne manquaient de rien, qu'ils étaient heureux et en santé, qu'ils avaient de l'accompagnement pour aller aux rendez-vous. On dirait qu'on prend ça pour acquis, mais ils étaient vivants, j'étais contente qu'ils étaient encore avec nous. Donc les visites étaient importantes, pour ne pas qu'ils soient isolés. Ils étaient bien contents qu'on y aille. Puis, faire du petit magasinage avec ma mère, des choses comme ça. Vivre ce qu'on avait à vivre.

Pendant la pandémie

Pendant la pandémie, j'y allais souvent, si ce n'est pas à tous les jours, parce que je trouvais que cet isolement, ils en parlaient tellement à la télévision, c'était inconcevable pour moi qu'ils vivent ça. Donc, mes visites ont été plus nombreuses chez mes parents. Ils avaient mon attention à 100 pour cent, parce qu'on ne sortait pas, tout était fermé. Mon père n'allait plus au centre de jour, donc il fallait l'aider à s'occuper à la maison. Puis, il y avait toujours le stress d'être exposée, avoir la COVID, pas le savoir, et de leur transmettre à eux qui sont plus vulnérables. Le soutien des aides à domicile que nous recevions avant est devenu plus irrégulier. On a une des aides à domicile qui venait qui a un problème immunosuppresseur. Donc, elle a arrêté de venir, puisqu'elle était obligée de se protéger davantage. C'était quand même vraiment la panique, au début. Personne ne savait ce qui en était.

Aussi, par ici, il y a beaucoup de gens qui travaillent dans le Grand Nord ou qui vont partir à l'extérieur. Ça pouvait être les maris ou les enfants des femmes qui venaient à domicile. Donc, quand ces personnes-là revenaient de l'Ouest ou du Grand Nord, bien ça veut dire que toute la famille se mettait en quarantaine pendant au moins deux semaines. Donc, ce qui fait que les aidantes n'ont pas été très disponibles pendant un certain temps. Donc là, moi, j'ai été sollicitée beaucoup plus. C'est moi qui ai fait directement les soins durant la journée chez mes parents tous les jours pendant les premiers mois, et ce qui impliquait aussi que moi, je ne me mettais pas en danger, je ne me mettais pas à risque. Donc, je restais vraiment confinée aussi dans cette optique-là. Avec ma sœur aînée, on s'est mises aussi un peu dans leur bulle, mais ce qui faisait que ça nous permettait d'être disponibles pour eux. Si des fois justement pour respirer un peu, on prenait un petit risque, bien on prévenait l'autre et puis on savait que pendant deux semaines, c'est l'autre qui serait le soutien.

Et puis après, au fur et à mesure que ça s'est stabilisé un petit peu, les autres aidantes sont venues reprendre leur place. Je dois dire que ça m'a beaucoup aidée quand les préposées ont repris le travail, parce que je n'avais plus le stress de l'abandon de tous les services. Et puis quand j'étais là, je les voyais prendre leurs précautions aussi. Ils avaient le masque, ils avaient la visière, ils avaient les gants, ils se désinfectaient. Ça fait que je les observais, puis j'apprenais d'elles également pour savoir comment faire les choses aussi.

Mais en reprenant les visites, *ces aides venaient un moins grand nombre d'heures*. Il fallait penser à combien d'heures ils pouvaient venir et ce qui était sécuritaire. En gros, ce qui était sécuritaire pour mes parents et ce qui était sécuritaire pour eux. De plus, il n'y avait pas toujours une consistance, il n'y avait pas toujours la même personne. Ma mère disait : « Je ne veux pas d'étrangers chez moi, si c'est toujours la même personne, ça va, mais toutes les deux semaines, ils sonnent à la porte, et je ne sais pas qui c'est ». Ça fait que ça, ça a été un petit peu difficile à gérer. Il a fallu se développer un calendrier de communications. Ça fait qu'on m'envoyait l'horaire pour que je puisse savoir qui allait y aller cette journée-là. C'était vraiment de bâtir un lien avec les préposées au point où je leur disais « donnez-moi votre numéro de téléphone. On peut se communiquer par texto. » Ça l'a comme facilité les choses pour moi. Ils ont tous accepté. Il y avait aussi le petit cahier de communication tous les jours. Les préposées m'écrivaient : « je suis venue à telle heure. Je me suis assurée qu'ils avaient pris leurs pilules. J'ai changé la literie. J'ai fait ci, ci, ci, ci. J'ai balayé ». Ça fait que là, quand j'arrivais, je pouvais voir qui a fait quoi, puis les inquiétudes qu'ils avaient partagées, s'ils ne me l'avaient pas partagées par téléphone. Ça fait que je pouvais faire des suivis aussi. Donc, j'ai quand même réussi à bâtir un système pour qu'il y ait une communication intermédiaire qui se fait à travers moi.

De plus, durant la pandémie, ma mère a été hospitalisée. *Elle était dans un hôpital où travaillait une amie proche de la famille et, au départ, elle allait « checker sur » ma mère. Elle était un peu ma sauveuse parce que je l'appelais et je lui disais « assure-toi que maman a mangé ou quelque chose ». Et elle me répondait « oui, je vais aller vérifier ». Puis parce qu'elle ne travaillait pas dans ce département alors, ils ne l'ont plus autorisée à le faire. Pendant les 48 premières heures, ma mère a subi un test de dépistage du COVID et il leur faut attendre les résultats, donc pendant les 48 premières heures dans un bloc COVID, personne n'est autorisé à la voir. Donc, j'étais chanceuse que quelqu'un puisse me dire « oui, ta mère va bien ». Mais ça s'est arrêté, parce qu'ils étaient trop stricts.* Après un certain temps, les proches aidants ont eu l'autorisation d'entrer. Donc, au début j'étais la seule autorisée à rendre visite. Ensuite, ils ont dit qu'il pouvait y avoir deux membres de la famille, mais pas le même jour. Mais la charge est comme tombée sur moi parce que ma sœur continuait à s'occuper de mon père. Comme ils manquaient de personnel, à l'hôpital ils ont dit qu'une fois qu'on entrait, si on partait, on ne pouvait plus revenir. Alors, je ne pouvais pas partir pour une heure, faire quelque chose et revenir. Donc, je restais peut-être cinq heures en essayant de couvrir un ou deux repas pour m'assurer qu'elle était nourrie et qu'elle recevait des

stimulations parce qu'il n'y avait pas assez de personnel pour le faire. Ils nous ont en effet dit, à nous les visiteurs, que si on venait, ce n'était pas pour une visite sociale. Tu devais fournir un certain type de soins. Qu'il s'agisse de nourrir la personne, de l'aider à aller aux toilettes ou de la sortir du lit et de la faire marcher. Ils étaient très stricts à ce sujet.

Pendant la pandémie, un avantage que mes parents avaient, c'est que leur médecin de famille a pris sa retraite, mais elle a gardé une poignée de personnes comme clients, puis ça a été mes parents. Donc elle allait les voir, et ça a soulagé beaucoup mes parents de savoir que le médecin se rendait à la maison. Elle est venue jusqu'à les vacciner le troisième vaccin chez mes parents. Puis même, elle m'a vaccinée aussi en même temps. Ça les sécurisait, mes parents, parce qu'eux autres, ils ont eu des problèmes de santé, et les problèmes de santé n'ont pas arrêté, même que ça s'est rempирé.

Impact sur les personnes aînées

Mes parents ont vécu cette période de pandémie avec beaucoup d'angoisse et d'inquiétude au début, je dirais environ les six premiers mois. Avec les nouvelles aussi, ça n'a aidait pas. Puis, ma mère était quand même assez soucieuse des fois. Ils n'allaien plus à la messe, plus de magasinage, mon père n'allait plus en centre de jour, ils ne sortaient plus. Donc, ils devaient s'occuper pas mal par eux-mêmes à la maison. Ça fait qu'on se relayait un petit peu pour qu'il y ait au moins une personne avec eux tous les jours.

L'hospitalisation de ma mère a été un autre choc. Je dois dire qu'en termes de santé mentale, ça a été difficile pour mon père de ne pas être avec ma mère pendant son hospitalisation. Même si ma soeur continuait à le visiter, il s'ennuyait, parce qu'il ne pouvait pas aller voir ma mère.

De plus, après son hospitalisation, ma mère a commencé à démontrer une baisse au niveau cognitif. *Et à cause de sa chute cognitive, elle ne s'est pas bien débrouillée avec Zoom. C'était une confusion pour elle. Et donc, c'était difficile parce que nous regardions la messe à la télévision et elle était là, « oh, je dois me lever maintenant pour aller donner l'argent à mettre dans le panier », et je lui disais « non, on est à la maison, on n'est pas là-bas ». Le problème était que, à cause du déclin cognitif, nous ne pouvions plus faire les choses électroniquement. Ce n'était pas une option. Par exemple, le groupe de rosaire de ma mère faisait des choses en ligne, mais c'était trop déroutant. Même le centre de jour de mon père faisait des discussions en ligne, mais avec ses problèmes d'audition ce n'était pas possible pour lui de participer. Les problèmes d'audition ça complique*

les choses aussi, s'il y a plus d'une personne qui parle à la fois. Lorsqu'entre mon frère, mes sœurs et moi-même, nous avions des appels Zoom, nous essayions de les inclure, mais c'était trop déroutant. Ma mère avait aussi des problèmes avec les appels téléphoniques, car elle ne reconnaissait pas les personnes qui appelaient en raison de ses problèmes d'audition.

Impact sur l'aidante

La pandémie n'a pas été facile en tant que proche aidante non plus. La difficulté de faire accepter les services par mes parents s'est amplifiée du fait qu'il y avait beaucoup de roulement de personnel.

Aussi, c'était difficile du fait que je n'avais pas d'interactions sociales. Et puis, lorsque j'ai commencé à essayer de faire des choses, en arrière-pensée, je me disais « ok, est-ce que je suis en train de donner le COVID à mes parents ? » Lorsque j'organisais des repas de famille, ils étaient très heureux de prendre un repas avec nous tous, mais là je me disais que c'était un gros risque. Mais ma mère m'a dit : « si je ne peux pas vous voir, alors à quoi ça sert de continuer de vivre ? ».

Aussi, on aurait dit que la COVID, c'était bien pratique pour certaines personnes dans la famille, parce qu'eux autres ils n'avaient pas besoin de s'occuper de rien. Mais à cause que ma sœur aînée et moi allions visiter nos parents régulièrement, mon frère et une de mes sœurs qui vivent à distance ont dit qu'on mettait la vie de nos parents en danger. Je n'aurais jamais fait ça ! Mais mes visites, pour eux autres, c'était dangereux.

Donc, il y avait les tâches que la pandémie a apportées, mais il y avait aussi ce stress toujours présent. À cause de la pandémie, en fait de santé, moi, je trouve que j'ai vieilli de 10 ans dans deux ans. Physiquement, ça rentre dans « le dash ». Je me regarde, puis mon corps a tellement changé. Puis, je ne veux pas être négative, mais tout ça a été très lourd, donc ça fait vieillir.

Après, pour moi, ce qui était vraiment aidant pendant la pandémie, c'était d'avoir des gens avec qui en parler. Je plains les gens qui sont tout seuls face à cette situation-là. Je les comprends quand on entend beaucoup de frustration puis de souffrance, parce que nous, à deux, physiquement on peut échanger le temps passé auprès de nos parents et aussi moralement, on peut discuter ensemble. *Ce que j'ai fini par faire aussi, c'est de prendre contact régulièrement avec des amis sur Zoom, et je pense que cela m'a aidée. J'ai réalisé que je n'étais pas la seule à passer à travers cette situation. J'ai participé aussi à des groupes de soutien avec un organisme qui avait des groupes en*

français. On nous offrait ça virtuellement. Même si c'était pour les soins de longue durée, ça m'aide aussi pour le soutien à domicile. On est un petit groupe, on se sent moins seuls. Parce qu'il n'y a pas juste le fait de partager notre propre expérience. C'est avoir aussi les outils pour comment on libère toutes ces tensions-là ou comment on se ressource.

Maintenant/Après la pandémie

Maintenant, en fin de pandémie, au niveau du moral, je trouve que ma mère est quand même un petit peu plus joyeuse par rapport à ce que c'était deux ans passés. Plus décontractée, je te dirais. Quand il y a des gens qui viennent à la maison, elle ne parle plus de la pandémie. Elle a juste hâte à la prochaine visite, c'est tout. Et puis, avant, on était toujours le même petit groupe, mais graduellement on a pu intégrer plus de personnes justement pour faire que sa sœur vienne régulièrement. Donc, ça donnait un petit peu plus de pep, si on veut. En plus, mon père a eu son anniversaire. Donc, on a pu se réunir avec la famille. On a accepté que les neveux et les nièces soient là, les petits-enfants aussi. Ça fait un petit retour à la normale même si, en raison de leur vieillissement, on s'arrange pour être moins nombreux à la fois, parce qu'ils entendent moins bien et que c'est plus fatigant pour eux.

Ma mère a aussi recommencé à faire des activités qu'elle faisait avant. Elle a repris *ses activités à l'église, mais la seule chose maintenant, c'est qu'elle se fatigue beaucoup plus facilement. Donc, elle fait ses activités à l'église, et elle va au groupe de personnes âgées. Mais cela dépend aussi de la nature de l'activité. Alors, si elles font comme des activités artistiques et manuelles, cela lui convient. Mais si c'est quelque chose comme une discussion, elle n'y va pas parce que c'est trop difficile pour elle. Alors, quand c'est un petit groupe, comme huit ou dix personnes, elle peut participer et c'est bien, mais si c'est quelque chose où il y a 30 personnes, c'est trop pour elle.* Mais maintenant, quand elle participe, elle a quelqu'un qui l'emmène à l'activité. Ils *l'emmènent, restent avec elle et la ramènent ensuite à la maison.* En fait, on a l'aide qui est revenue complètement en place. Mon père à recommencer à aller au centre de jour. Maintenant, il y a trois dames qui viennent la semaine. Ça nous libère. C'est de l'aide dont j'avais besoin. Maintenant, dans la famille, on recommence à penser à l'idée de déménager mes parents dans une maison de retraite. L'idée commence à ressortir parce que là leur autonomie baisse beaucoup. Mais moi, je ne l'impose pas. Avant la COVID, certains membres de ma famille mettaient beaucoup de pression pour que mes parents aillent en résidence. Non, moi, ça n'allait pas avec moi. Ça fait que quand la

pandémie est venue, puis qu'il y a eu que tout le monde qui était en résidence était comme en prison, là ma famille a réalisé que « oui, peut-être que *Julie* avait raison après tout ». Puis, mes parents étaient contents, parce que s'ils avaient été en résidence, je ne serais même pas allée les voir moi-même. À la maison, on avait la liberté qu'il n'y avait pas en résidence.

Langue de services

Pour tous les services qu'ils reçoivent, il est important pour mes parents que ces services soient en français. Il fallait que ce soit en français pour eux autres. Ils parlent très peu anglais, puis ça rempile aussi avec l'âge. On dirait que moins qu'ils l'utilisent, pire c'est. Déjà de pouvoir se faire expliquer quand ils ont un problème, de comprendre vraiment ce qu'on leur dit, que le terme utilisé est adéquat par rapport à une traduction d'anglais qu'on ne maîtriserait peut-être pas nécessairement, c'est fondamental. Avant d'avoir les aides qu'ils ont maintenant, c'était un autre service qui des fois n'avait personne d'autre que des anglophones. Par exemple, sur les quatre ou cinq préposées qu'il y avait dans le programme, il y en avait seulement une qui était francophone, mais pendant la pandémie, elle a arrêté de travailler parce que sa petite n'allait pas à la garderie et c'était trop difficile. Ça fait que là, on avait perdu la préposée francophone. Bien là, passer toute la journée à faire les efforts de parler une langue qu'on ne maîtrise pas bien, on vient à ne plus communiquer, ou communiquer à minima, puis ce n'est pas très bon.

Pour les préposés unilingues anglophones, j'ai développé des petites cartes mémoire, des *cheat sheets*. D'un côté c'était « as-tu faim ? » puis en arrière, la préposée voyait « Are you hungry? ». Ça fait qu'elle pouvait essayer de le dire ou que mes parents pouvaient le lire. Il a fallu qu'on soit créatifs ensemble pour développer des stratégies comme ça. On m'appelait quand on ne comprenait pas ou qu'il y avait une difficulté de compréhension : « Peux-tu traduire ci, ça ou leur dire ci, ça ? ». Ça, c'était gérable pour les soins, mais moins bon pour le moral de mes parents de ne pas pouvoir avoir de réelles conversations avec ces personnes.

Après la pandémie, j'essayais toujours de m'arranger avec la superviseure pour avoir une des préposées qui avaient peut-être un niveau intermédiaire en français. Par exemple, on avait déjà eu une personne bilingue qui n'était pas tout à fait à l'aise en français. Ça fait que là, quand je l'ai rencontrée la première fois, elle me parlait en anglais. Puis, elle est restée bête quand j'ai dit que je veux qu'elle me parle en français en disant qu'elle est plus à l'aise en anglais. J'ai dit « mes parents

sont assis ici. On parle d'eux. Je veux qu'ils fassent partie de la conversation ». Je suis toujours en train de sensibiliser à l'importance des services en français.

Heureusement, leur médecin de famille est francophone. Les dames qui viennent à la maison maintenant sont aussi francophones.

Mais, quand mes parents ont besoin de spécialistes, ça devient plus compliqué d'avoir accès à des francophones. *Donc, c'est moi qui interviens en leur nom. Je suspecte qu'ils ont un bien meilleur service que quelqu'un d'unilingue parce que tu peux communiquer avec la personne et lui dire que c'est ça le problème. Donc, c'est moi qui parle en leur nom.*

Bilan et recommandation

Comme proches aidants, ce qui nous aiderait beaucoup, c'est d'avoir plus facilement accès à l'information, qu'on n'ait pas nécessairement à éplucher pendant des heures. On est obligé de fouiller beaucoup, et de savoir ce qu'on cherche. C'est sûr que sur le site du gouvernement du Canada, la pandémie, ils en parlaient. Mais, effectivement, avoir accès à une boîte de dialogue, un genre de blogue où on pourrait dire : « C'est trop, c'est lourd, comment je fais, comment je m'en sors ? » Et puis, pouvoir avoir, juste par Internet, quelque chose de simple, rapide, qu'on nous dit : « Attends. Là, dans ta situation, tu peux contacter tel organisme et ils seront aidants pour toi là-dedans. » Donc, un genre de relais-conseil, si on veut, une ligne téléphonique et puis quelqu'un qui connaîtrait toutes les associations aidantes, qui connaîtrait bien le système et qui pourrait orienter facilement, un peu comme un 9-1-1 des pairs aidants, qui serait disponible en français et où on pourrait juste, sans s'épancher, avoir une information précise pour ce dont on a besoin.

Ce que j'aimerais aussi, ce serait d'avoir une petite formation en tant que proche aidante. Comme, on n'est pas du domaine nécessairement social, et justement, pour avoir davantage d'outils sur comment aborder la personne qui est vulnérable, de savoir comment aller chercher les services, et de savoir comment aborder ça avec la personne qu'on aide, parce que ça ne passe pas toujours très bien. C'est vrai qu'on veut aider, mais encore, si on avait plus d'outils pour la communication, pour comprendre cette vulnérabilité-là, savoir mieux comment l'aborder, respecter l'autre, je pense que ça aiderait.