



Avi Parmar

Certaines personnes attendent des années avant de reconnaître leur rôle d'aidant. Dans le cas d'Avi Parmar, cette prise de conscience s'est manifestée à des moments décisifs. En tant qu'enfant unique, il était tout à fait naturel, pour lui, d'appuyer Leena et Daljit, ses parents. En effet, lorsque Leena, professeure de sociologie, subit en 2011 un accident cardiaque exigeant un triple pontage coronarien, Avi n'a pas hésité une seconde à rester à ses côtés.

Conciliant sa carrière et le rétablissement de sa mère, Avi commença à considérer son rôle d'aidant sous un autre angle. Ainsi, c'est en s'inspirant de ses connaissances de la stratégie et des opérations financières qu'il a suivi une approche holistique visant à trouver des moyens pratiques et réfléchis d'appuyer ses parents, pour qu'ils vivent dans la dignité et le confort. De surcroît, il misa sur le soutien d'Augusto, un ami et voisin depuis plus de 25 ans, qui devint aussi pour eux comme un membre de la famille.

Malheureusement, la famille connut un autre revers lorsque Leena reçut plus tard un diagnostic de cancer. Conscient de sa peur de la chimiothérapie et des incidences de celle-ci sur son autonomie et son extériorisation, Avi réagit avec soin et volonté. De fait, ayant appris à couper les cheveux de sa mère, il procéda étape par étape jusqu'au moment où elle fut prête et qu'elle choisit des bonnets à la mode qui l'aidèrent à retrouver sa confiance. En se souvenant de son premier rendez-vous, Avi constata que cela a eu l'impact escompté. Malgré le poids lourd de ce jour-là, Leena était tellement ravie de son allure qu'elle lui a demandé de la prendre en photo.

Alors qu'Avi continuait d'appuyer sa mère, l'état de santé de son père commença à se détériorer. C'est ainsi qu'il se consacra à temps plein au rôle d'aidant principal de ses deux parents, d'autant plus que son père ressentait les effets physiques et cognitifs de démence précoce. Au cours des cinq prochaines années, Avi parvenait à équilibrer son rôle d'aidant, sa carrière et le bénévolat, sans toutefois compromettre son engagement à approfondir ses connaissances. En effet, il se plongea dans des recherches et suivit des formations en premiers soins et entraînement à l'empathie et la pleine conscience, des outils qui l'ont aidé à composer avec les réalités du rôle d'aidant à long terme.

Il a également transformé sa maison de manière à répondre aux besoins évolutifs de ses parents et à créer un milieu sécuritaire, calme et accessible. Chaque décision qu'il prenait étant délibérée, elle favorisait l'indépendance tout en atténuant les risques. Et pour maintenir la tranquillité d'esprit alors qu'il est au travail, il a mis en place un détecteur de mouvement discret muni d'un enregistreur vidéo,



une technologie qui a permis à Leena de surveiller tranquillement son jardin adoré et de rester connectée.


Certes, le décès de sa mère Leena en 2023 a pesé lourd sur Avi. Il n'empêche qu'il continua de prendre soin de son père au fur et à mesure que sa maladie progresse, d'autant plus qu'il était parfois difficile pour Daljit de saisir l'idée de la perte de Leena.

Grâce à l'encouragement de sa mère, Avi a finalement décidé de relater son expérience en tant qu'aidant, quoiqu'autrefois hésitant en raison de la stigmatisation, des attentes culturelles et des incidences potentielles sur son parcours professionnel. Ayant consacré sa carrière à faire entendre les voix sous-représentées, Nina a vu l'occasion unique que peut représenter l'histoire d'Avi, surtout dans la communauté sud-asiatique, où il se peut que les hommes se sentent moins à l'aise de parler de leur rôle en tant qu'aidants. Sachant que cela pourrait atténuer le sentiment de solitude chez les autres, elle incita Avi à s'armer de courage ainsi qu'à démontrer son ouverture d'esprit, mais aussi sa vulnérabilité.

Aujourd'hui, Avi fait honneur à l'héritage de sa mère en parlant ouvertement et en défendant les droits des aidants. Il va de soi qu'il continue d'examiner des solutions pratiques pour faciliter la prestation de soins à domicile. Il s'agit, par exemple, de l'installation de systèmes à commande vocale pour aider son père à effectuer des tâches quotidiennes comme allumer et éteindre la lumière et la télévision, en plus de la mise en place d'un boîtier intelligent et d'une serrure de porte intelligente pour permettre aux fournisseurs de soins d'entrer et de sortir facilement, avec un minimum de perturbation. S'ajoute à ces solutions le repérage par GPS d'équipement médical pour demander de l'aide au cas où son père quitterait la maison.

Avi et Daljit ont également participé à des initiatives de recherche visant à soutenir tant les patients que les aidants, telles que l'utilisation d'un casque de réalité virtuelle fourni par le Kite Research Institute. Cet appareil, qui accorde à Avi un répit de courte durée, permet à Daljit d'explorer un aquarium ou de faire le tour du monde en écoutant une musique apaisante, une expérience qui provoque une stimulation et suscite la participation.

De surcroît, Avi contribue à des projets visant à explorer des moyens de sélectionner les avis par l'intelligence artificielle, de sorte que les notifications d'aidants demeurent essentielles et éclairées plutôt qu'accablantes, un problème qu'il a déjà rencontré. Il utilise également des plateformes telles que l'application Neighbour, qui le met en contact avec d'autres aidants dans la communauté en vue d'échanger des ressources et de coordonner des possibilités de covoiturage, renforçant ainsi son réseau social.



Avi passe aussi son temps à soutenir des organismes tels que Mackenzie Health, Chats et l'équipe Santé Ontario de la région de l'Ouest, c'est-à-dire qu'il fait part de son expertise, mais aussi de son expérience vécue en tant qu'aidant, rendant hommage à l'héritage de sa mère.

Aujourd'hui, Avi demeure résolu à tenir la promesse qu'il a fait à sa mère avant son décès, celle de garder son père à la maison avec lui. Même s'il leur a fallu un certain temps pour s'adapter, ils ont acquis un rythme et une stabilité prévisible.

En rencontrant Avi et Daljit, l'intention derrière chaque aspect de leur vie quotidienne est évidente. En effet, chaque détail dans la maison a été conçu de manière réfléchie pour assurer un milieu adapté aux besoins d'une personne atteinte de démence. Ensemble, ils profitent des sorties régulières comme les randonnées sur la piste locale, et ils ont même recommencé à voyager, une activité que leur famille a toujours appréciée.

L'an dernier, avec l'appui d'Augusto et d'amis proches, ils ont entrepris un voyage en République dominicaine. Même si Avi s'est d'abord montré hésitant, il tira parti de cette expérience, constatant que ses avantages dépassent de loin l'incertitude.

En rédigeant cette histoire et en apprenant davantage sur le parcours d'Avi, on constate toujours sa gratitude pour sa reconnaissance, surtout en tant qu'aidant masculin appartenant à une communauté ethnique diverse, tellement cela est important pour lui et pour la réalisation des souhaits de sa mère. « Je suis toujours prêt à contribuer à la communauté ainsi qu'à échanger et collaborer avec elle », dit-il.

Merci pour être allés au-delà du devoir!