LES DOULAS DE LA FIN DE VIE : UNE PRATIQUE INNOVANTE À DÉCOUVRIR

Ariane Plaisance, P.h.D.
Stagiaire postdoctoral, Université du Québec à Rimouski, Québec, Canada

Résumé

Bien que présentes à d'autres époques et dans d'autres cultures, les doulas de la fin de vie constituent une pratique innovante dans le champ de la fin de vie au Québec. Une doula de la fin de vie est une alliée non-médicale qui accompagne les familles pendant le processus de fin de vie, qui peut durer des mois, voire des années. Le Collège Douglas en Colombie-Britannique offre un programme de formation aux futures doulas de la fin de vie depuis 2016. La formule en ligne ou en présence est flexible et accessible. Dans cet article portant sur une pratique professionnelle innovante, l'autrice décrit brièvement le rôle des doulas de la fin de vie et relate son expérience personnelle au Collège Douglas.

Mots-clés

Doulas de la fin de vie, Dé-médicalisation de la mort, Pratique innovante, Formation, Expérience personnelle

Abstract

End-of-life doulas represent a novel practise in the area of end-of-life care in Quebec, while being common in other eras and cultures. A non-medical ally who supports families during the end-of-life process—which can endure for months or even years—is known as an end-of-life doula. Since 2016, Douglas College in British Columbia has provided a training course for potential end-of-life doulas. The face-to-face or online format is adaptable and accessible. The author of this essay briefly explains the function of end-of-life doulas and shares her own experiences at Douglas College.

Key-words

End-of-life doulas, De-medicalization of death, Innovative practice, Training, Personal experience

Durant la deuxième moitié du XXe siècle, alors même que les repères religieux s'effondrent, les techniques médicales et pharmacologiques font des avancées inouïes, permettant de guérir des maladies autrefois mortelles et de repousser la mort (Brown, 2015). Dès 1974, l'anthropologue culturel Ernest Becker a démontré dans son livre percutant *The Denial of Death* que le déni de la mort est institutionnalisé dans tous les courants de la société (Becker, 1974). La même année, l'historien français Philippe Ariès a introduit le concept de mort apprivoisée et de mort inversée pour décrire la place de la mort dans la société au fil des époques (Ariès, 1975). Dans la mort apprivoisée, présente jusque dans les années 1950, la mort est perçue comme un phénomène naturel où la personne meurt chez elle entourée de ses proches qui pratiquent des rituels codifiés (Ariès, 1975). Dans la mort inversée, nous ne sommes plus conscients ou conscientes de l'approche de notre fin et sommes incapables de prédire, par exemple, si une maladie grave ou un accident entraînera la mort. L'évacuation du caractère public de la mort est une autre caractéristique de la mort inversée, qui se traduit par le déplacement du lieu de décès de la maison à l'hôpital, la rareté de l'exposition des corps, l'abandon des rituels publics entourant le deuil et la prise en charge médicale de la fin de vie et de la mort (Ariès, 1975).

Or, tel qu'il a été mis en lumière récemment par la Commission The Lancet sur la valeur de la mort, la mort et le décès doivent être reconnus non seulement comme des phénomènes normaux, mais aussi comme des moments précieux (Sallnow et al., 2022). Les doulas de la fin de vie1 pourraient constituer des actrices clés dans cette quête. Le mot « doula » vient du grec et signifie « serviteur » ou « aide » (Kane Low, Moffat et Brennan, 2006). Travaillant pour la plupart à leur compte ou bénévolement, les doulas de la fin de vie jouent cinq rôles majeurs : 1) offrir du soutien émotionnel et de la compagnie aux personnes malades et à leurs proches; 2) donner aux personnes malades et à leurs proches les moyens de prendre des décisions éclairées qui correspondent à leurs valeurs et leurs préférences; 3) soutenir la coordination des rendez-vous médicaux, faciliter la communication avec les prestataires de soins de santé en veillant à ce que le confort et la dignité de la personne soient prioritaires; 4) aider à personnaliser les rituels et les cérémonies avant et après la mort; et 5) offrir du soutien aux familles après le décès de leur proche (Rawlings et al., 2019). Investies bien en amont du décès et à la suite de celui-ci, elles constituent donc une figure familière qui accompagne les personnes malades et leurs proches à travers les différentes étapes de la fin de vie, de la mort et du deuil, et ce, peu importe le lieu de soins et le lieu du décès.

Les doulas de la fin de vie peuvent aussi agir en prévention en responsabilisant, éduquant

et encourageant les personnes de tous âges à participer à la réflexion et à la complétion de documents relatifs à la planification anticipée des soins (Murphy, 2021). Agissant tant sur le plan de la sensibilisation populationnelle qu'auprès des personnes malades et de leurs proches, les doulas de la fin de vie contribuent à (re)normaliser la mort en créant des espaces de dialogue qui favorisent la communication et le bien-être spirituel et émotionnel (Rawlings et al., 2019).

Ces dernières années, le rôle des doulas de la fin de vie s'est développé dans le monde entier, y compris dans les communautés autochtones du Canada. Il semble en effet que l'approche des doulas de la fin de vie soit plus conforme aux valeurs et aux rituels de la mort autochtones que les soins palliatifs traditionnels. En effet, chaque nation a mis en place des protocoles ou des systèmes de soins communautaires pour aider les membres de la communauté à mourir chez eux. En étant accompagnée d'une doula de la fin de vie, la personne peut bénéficier des médecines traditionnelles et des pratiques de guérison propres à la nation et à la culture, telles que l'épandage de boue, le brossage de cèdre, du tambour et de grands rassemblements (Gaspard, Gadsby et Mallmes, 2021).

L'approche des doulas de la fin de vie pourrait contribuer à améliorer l'arrimage entre les valeurs et les préférences, et les soins de fin de vie offerts (Rawlings et al., 2019). Or, en raison de l'absence de réglementation et de reconnaissance par les professionnels et professionnelles de la santé et des services sociaux, peu de compagnies d'assurance couvrent les services des doulas de la fin de vie (Rawlings et al., 2021). La End of Life Doula Association a été le premier groupe au Canada à rassembler les doulas de la fin de vie autour d'une communauté de pratique, à définir un domaine d'expertise et un code de déontologie. L'organisation promeut l'acceptation de ces personnes intervenantes en tant que parties prenantes légitimes du champ des soins palliatifs et de fin de vie et milite pour leur couverture par les régimes d'assurance médicale provinciaux et privés (endoflifedoulaassociation.org, en anglais seulement).

LE PROGRAMME DE FORMATION DES DOULAS DE LA FIN DE VIE DU COLLÈGE DOUGLAS EN COLOMBIE-BRITANNIQUE : MON EXPÉRIENCE PERSONNELLE

Après avoir été formée en anthropologie et avoir réalisé un doctorat en santé communautaire portant sur la planification anticipée des soins sous un angle communautaire, j'ai suivi le programme de formation des doulas de la fin de vie du Collège Douglas dans la région de Vancouver, en Colombie-Britannique, en juin 2022. Mes

objectifs étaient d'acquérir des connaissances pratiques sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de pouvoir un jour pratiquer le métier de doula de la fin de vie. Dans ma cohorte, la plupart des participantes avaient soit vécu récemment une expérience difficile en lien avec la mort ou, au contraire, une belle expérience qu'elles voulaient contribuer à reproduire. J'étais en fait la seule participante possédant uniquement des connaissances théoriques et scientifiques sur la fin de vie.

La formation est offerte plusieurs fois par an depuis avril 2016. Comme la majorité des apprenants et apprenantes adultes ont d'autres engagements, le programme est offert les fins de semaine, le soir ou dans le cadre d'une formule intensive de cinq jours. Il n'y a pas de conditions préalables pour s'inscrire. Le programme comprend 32 heures d'enseignement synchrone. Conformément à la théorie de l'andragogie (Knowles et al., 2020) qui est au cœur du programme, les facilitatrices encadrent le processus d'apprentissage et l'acquisition de connaissances avec les personnes apprenantes. Avec l'accord des autres personnes apprenantes et des formatrices, le partage d'expériences de vie en classe est encouragé.

Je recommande grandement cette formation aux bénévoles et aux membres du personnel des maisons de soins palliatifs et des organismes communautaires, aux professionnels et professionnelles de la santé et des services sociaux, ainsi qu'aux personnes qui voudraient développer ou bonifier leur pratique privée. Pour le moment, le cours est offert uniquement en anglais; par contre, il est prévu qu'il soit offert en français au cours des prochaines années.

BIBLIOGRAPHIE

Ariès, P. (1975). Western Attitudes toward Death: From the Middle Ages to the Present. JHU Press.

Becker, E. (1974). The Denial of Death. Macmillan.

Brown, G. C. (2015). Living too long: The current focus of medical research on increasing the quantity, rather than the quality, of life is damaging our health and harming the economy. EMBO Reports 16(2), 137-141.

Gaspard, G., Gadsby, C. et Mallmes, J. (2021). Indigenous end-of-life doula course: Bringing the culture home. International Journal of Indigenous Health, 16(2), 151 -165. https://doi.org/10.32799/ijih.v16i2.33230.

Kane Low, L., Moffat, A. et Brennan, P. (2006). Doulas as community health workers: Lessons learned from a volunteer program. The Journal of Perinatal Education, 15(3), 25-33.

Knowles, M. S., Holton III, E. F., Swanson, R. A. et Robinson, P. A. (2020). The Adult Learner: The Definitive Classic in Adult Education and Human Resource Development. Routledge.

Murphy, S. (2021). Being an end-of-life doula. British Journal of Community Nursing, 26(7), 334-337.

Rawlings, D., Litster, C., Miller-Lewis, L., Tieman, J. et Swetenham, K. (2021). End-of-life doulas: A qualitative analysis of interviews with Australian and international death doulas on their role. Health & Social Care in the Community, 29(2), 574-587.

Rawlings, D., Tieman, J., Miller-Lewis, L. et Swetenham, K. (2019). What role do death doulas play in end-of-life care? A systematic review. Health & Social Care in the Community, 27(3), E82-E94. https://doi.org/10.1111/hsc.12660.

Sallnow, L., Smith, R., Ahmedzai, S. H., Bhadelia, A., Chamberlain, C., Cong, Y., Doble, B. et al. (2022). Report of the Lancet Commission on the value of death: Bringing death back into life. Lancet, 399(10327), 837-884.