ENTREVUE AVEC JENNIFER MALLMES : FONDATRICE DE L'ASSOCIATION CANADIENNE DES DOULAS DE LA FIN DE VIE ET ENSEIGNANTE AU DOUGLAS COLLEGE

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

Personne interviewée : Jennifer Malmes
Fondatrice de l'Association canadienne des doulas de la fin de vie, Douglas College, Colombie-Britannique, Canada

Résumé

Jennifer Mallmes est doula de la fin de vie depuis 25 ans. Entrevoyant d'abord de devenir infirmière, une expérience transformatrice a réorienté sa vie. Sa pratique en tant que doula de la fin de vie est axée sur la prise de pouvoir. Elle a fondé l'Association canadienne des doulas de la fin de vie dans le but de régulariser ce rôle. Elle a aussi développé le programme de formation des doulas de la fin de vie du Douglas College et enseigne ce programme. Elle a entre autres formé des prêtres catholiques et des membres de communautés autochtones à l'approche des doulas de la fin de vie.

Mots-clés

Doulas de la fin de vie, Dé-médicalisation de la mort, Pratique innovante, Entrevue, Education continue.

Abstract

Jennifer Mallmes has been an end-of-life doula for 25 years. Originally planning to become a nurse, a transformative experience reoriented her life. Her practice as an end-of-life doula is focused on empowerment. She founded the Canadian Association of End-of-Life Doulas to formalize the role. She also developed the Douglas College End-of-Life Doula Training Program and teaches the program. She has trained Catholic priests and Aboriginal community members in the doula approach to end-of-life care.

Key-words

End-of-life doulas, De-medicalization of death, Innovative practice, Interview, Lifelong learning.

Remerciements

À Madame Jennifer Mallmes

POURRIEZ-VOUS VOUS PRÉSENTER ?

Je m'appelle Jennifer Mallmes. Je suis originaire de Terre-Neuve, où j'ai suivi une formation pour devenir infirmière. J'ai un baccalauréat en gérontologie. Je suis une doula de la fin de vie depuis 25 ans et je suis la fondatrice de l'Association canadienne des doulas de la fin de vie. Je donne aussi le programme de formation des doulas de la fin de vie au Douglas College, en Colombie-Britannique. C'est un programme que j'ai développé avec une équipe interdisciplinaire.

COMMENT ÊTES-VOUS DEVENUE DOULA DE LA FIN DE VIE ?

J'ai vécu une expérience transformatrice à 19 ans, lors de ma première journée de stage. Les infirmières m'ont demandé de donner un bain à une dame. Lorsque je suis arrivée à sa chambre, elle m'a paru très vieille et très fragile. Elle m'a demandé de lui brosser les cheveux. Elle avait de longs cheveux blancs qui allaient jusqu'à sa taille. Je lui ai brossé les cheveux, elle m'a remerciée et elle est morte. Comme ça, devant moi, durant ma première journée de stage, alors que les infirmières relaxaient au poste ! Sur le coup, j'étais très fâchée, fâchée que les infirmières m'aient laissée seule pour faire face à cette situation, fâchée que la dame soit morte sans sa famille. Plus tard, j'ai compris qu'en fait, elle m'avait honorée… Elle m'a choisie moi, elle m'a fait confiance. Immédiatement après cette expérience, j'ai arrêté ma formation d'infirmière et j'ai quitté Terre-Neuve pour me rendre en Colombie-Britannique, où j'ai suivi une formation en gérontologie. J'ai commencé à accompagner des personnes de mon entourage qui étaient en fin de vie il y a longtemps. D'abord mon père, qui est décédé à la maison. J'ai organisé les soins et les services pour qu'il puisse décéder à domicile : les soins spirituels, l'hygiène et la gestion de la douleur, et même un prêtre. Je voyais mon rôle comme celui d'une coordonnatrice. Lorsqu'une personne souhaite décéder à la maison, c'est toute une communauté qui doit s'organiser autour d'elle.

J'ai commencé à m'identifier comme doula de la fin de vie vers 2010, après avoir rencontré une personne qui utilisait cette terminologie et qui avait été formée aux États-Unis. Cette personne avait une pratique en lien avec les rituels pré et post-mortem, ce qui est très différent de ma propre pratique.

COMMENT DÉCRIRIEZ-VOUS VOTRE PRATIQUE ?

J'ai une pratique privée ici en Colombie-Britannique. Mon rôle commence dès l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique ou même avant, car j'accompagne aussi des personnes en santé qui veulent préparer leur fin de vie. Mon rôle est d'aider les gens à construire une communauté qui les aide-

ra à vivre et à mourir de la manière qu'ils veulent. Je ne fais pas les choses à la place des gens, je les aide à apprendre à faire les choses. Bien avant que la planification anticipée des soins ne devienne populaire, j'encourageais les gens à remplir les documents nécessaires, à discuter avec leurs proches. Ma mission est que les gens quittent ce monde avec le sentiment d'avoir complété leur vie et de laisser un legs de vie. Ma vision est vraiment celle de la prise de pouvoir.

VOUS AVEZ FONDÉ L'ASSOCIATION CANADIENNE DES DOULAS DE LA FIN DE VIE, POUVEZ-VOUS NOUS EN DIRE PLUS SUR VOS MOTIVATIONS ET SUR L'ASSOCIATION ?

J'ai fondé l'Association avec quelques personnes qui, comme moi, souhaitaient offrir la possibilité de mieux mourir. Nous avons commencé par prendre un café et parler de la mort. Notre passion et nos ambitions communes ont créé un lien entre nous. Ce lien est rapidement devenu une source de communauté. Cette communauté s'est lentement élargie. L'objectif principal de l'Association canadienne des doulas de la fin de vie est d'offrir une communauté aux doulas canadiennes, mais aussi d'encadrer la pratique afin d'offrir des services sécuritaires et de qualité. Pour être membre de l'Association, les personnes doivent avoir suivi une formation reconnue[1], participer à de la formation continue, démontrer leur collaboration avec d'autres doulas canadiennes, et avoir accumulé un minimum de 40 heures d'expérience pratique, notamment en tant que bénévole dans des maisons de soins palliatifs ou en organisant des cafés de la mort. Elles doivent également adhérer à notre Déclaration de vision et de mission et champ de pratique. Nous vérifions leurs antécédents judiciaires et offrons une couverture d'assurance, ainsi que de la formation continue.

VOUS ENSEIGNEZ LE RÔLE DE DOULA DE LA FIN DE VIE AU DOUGLAS COLLEGE, QUEL EST LE PORTRAIT DES ÉTUDIANTS ET ÉTUDIANTES ?

Plusieurs sont des spécialistes de la santé comme des infirmières, ainsi que des travailleuses et des travailleurs sociaux qui souhaitent ajouter un complément à leur formation initiale. Il y a aussi des gens qui ont accompagné, accompagnent ou accompagneront un proche vers sa fin de vie, ainsi que des directrices et des di-

[1] Douglas College End-of-Life Doula (Colombie-Britannique, en anglais seulement, programme en français en développement); Institute for Traditional Medicine: Contemplative End of Life Care (Ontario, en anglais seulement); Home Hospice Association (Ontario, en anglais seulement); Durham College (Ontario, en anglais seulement); École internationale d'accompagnement Cybèle (Québec, français) et Vancouver Island University Doula (Colombie-Britannique, en anglais seulement).

recteurs de maisons funéraires. J'ai même déjà donné une formation à 30 prêtres catholiques ! J'ai été stupéfaite d'apprendre que même s'ils sont appelés au chevet des mourants, les prêtres n'ont pas nécessairement de formation sur les soins de fin de vie. Récemment, j'ai adapté le programme du Douglas College et je l'ai offert à des membres de communautés autochtones en Colombie-Britannique. Ils l'ont beaucoup apprécié, car cette approche est plus cohérente pour eux que les soins offerts par le réseau de la santé. Bientôt, le programme du Douglas College sera traduit en français et offert à Ottawa.

À VOTRE AVIS, COMBIEN DE PERSONNES S'IDENTIFIENT EN TANT QUE DOULAS DE LA FIN DE VIE AU CANADA ?

C'est difficile à dire, car ce n'est pas une profession qui est régie. N'importe qui peut se dire doula de la fin de vie, alors que certaines personnes jouent ce rôle sans s'y identifier. Grosso modo, je dirais qu'il y en a environ 1 000 au Canada.

QUEL SERAIT VOTRE MOT DE LA FIN ?

La mort n'est pas une affaire médicale, mais une affaire sociale. Cessons d'attendre que le système de santé nous gère et regagnons notre pouvoir !