

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOLOGIE

PAR

ISABELLE DUCHESNE

LE STRESS PERÇU ET LE SOUTIEN SOCIAL CHEZ LES BÉNÉVOLES

ACCOMPAGNANT LES MOURANTS

FÉVRIER 1997

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

## Sommaire

Cette recherche a pour but d'élargir le champ des connaissances concernant les bénévoles qui font de l'accompagnement auprès des personnes en dernier stade de vie. Nous nous intéressons au stress perçu et au soutien social (sentiment d'être soutenu) des bénévoles ayant déjà envisagé ou non de quitter l'accompagnement. Les bénévoles accompagnateurs sont exposés à plusieurs stressseurs externes et internes. L'évaluation cognitive des stressseurs influence le niveau de stress ressenti par les personnes. Les ressources personnelles de l'individu ainsi que le support obtenu du milieu peuvent diminuer le stress lié à l'accompagnement des mourants. Le sentiment d'être soutenu est-il associé à un niveau de stress plus faible ? Les bénévoles qui ont déjà envisagé de quitter l'accompagnement ont-ils un niveau de stress perçu plus élevé et un sentiment d'être soutenu plus faible que ceux qui n'ont pas pensé à quitter l'accompagnement ?

L'échantillon total se compose de 60 bénévoles accompagnateurs pour la maison Albatros 04, dont 47 femmes et 13 hommes. Afin de répondre aux questions ci-dessus, les bénévoles ont répondu à un questionnaire de renseignements généraux, à la Mesure de Stress Psychologique (MSP) et à la Mesure du Sentiment d'Être Soutenu (SENTIM). Les entrevues se déroulèrent de manière individuelle.

Les résultats obtenus démontrent une relation négative entre le stress perçu et le sentiment d'être soutenu. Les bénévoles accompagnateurs qui se sentent stressés, se sentent également moins soutenus. Par contre, il n'y a pas de différence significative au niveau de stress perçu entre les bénévoles qui n'ont jamais pensé à quitter l'accompagnement et ceux qui y ont déjà pensé. Ce n'est donc pas une question de stress qui motive un bénévole à quitter l'accompagnement. Toutefois, une différence significative ressort, au niveau du sentiment d'être soutenu, entre les bénévoles qui n'ont jamais pensé quitter l'accompagnement et ceux qui y ont déjà pensé, ces derniers se sentant moins soutenus. Nous en concluons que le principal problème des bénévoles qui ont déjà envisagé de quitter l'accompagnement est, entre autres, un manque de soutien social. Plus particulièrement, ils vivent de l'insécurité. Ils ont besoin d'être rassurés et validés dans ce qu'ils font d'adéquat et conseillés dans leurs apprentissages.

## TABLE DES MATIÈRES

Introduction .....	1
Chapitre I - <u>Contexte théorique</u> .....	4
1.1 La notion de stress .....	5
1.1.1 Définition .....	5
1.1.2 L'approche bio-médicale .....	6
1.1.3 L'approche psycho-sociale .....	9
1.2 Le stress dans l'accompagnement des mourants .....	12
1.2.1 Le stress vécu par les soignants .....	14
1.2.2 Le stress chez les bénévoles .....	20
1.3 Le soutien social : .....	25
1.3.1 Définition .....	25
1.3.2 Les fonctions du soutien social .....	28
1.3.3 Effet direct et atténuateur du soutien social .....	29
1.3.4 Soutien social et bénévoles accompagnants .....	30
1.4 Objectifs et Hypothèses .....	32
Chapitre II - <u>Méthodologie</u> .....	34
2.1 Sujets .....	35
2.2 Instruments de mesure .....	36
2.3 Déroulement .....	39

Chapitre III - <u>Résultats</u> .....	41
3.1 Les analyses statistiques .....	42
3.2 La présentation des résultats .....	42
3.2.1 Vérification des hypothèses .....	43
3.2.2 Analyses complémentaires .....	45
3.2.3 Données qualitatives .....	46
Chapitre IV - <u>Discussion</u> .....	49
Conclusion .....	55
Références .....	58
Appendice A - Questionnaire de renseignements généraux .....	65
Appendice B - La mesure du sentiment d'être soutenu .....	69
Appendice C - La mesure de stress psychologique .....	71

## Remerciements

Je désire exprimer ma reconnaissance à tout ceux qui m'ont aidée, de près ou de loin, à mener à terme cette recherche.

Mes remerciements s'adressent tout particulièrement à ma directrice de mémoire, Sylvie Lapierre, professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Son professionnalisme, sa disponibilité et son soutien furent pour moi indispensables. Je remercie également la direction et les bénévoles d'Albatros 04 pour leur précieuse collaboration.

## Introduction



Les études sur les bénévoles accompagnant les personnes en dernier stade de vie sont peu nombreuses. Pourtant, leur contribution est essentielle à la bonne marche des soins palliatifs que ce soit en centre hospitalier ou en maison d'hébergement. L'accompagnement auprès des mourants n'est pas une tâche facile et peut susciter du stress chez les personnes dont le travail exige de faire face à la mort régulièrement. La maison Albatros 04 est un mouvement ayant pour mission d'accompagner les personnes atteintes de graves maladies et d'assurer un support à leur famille. Ce mouvement éprouve actuellement une pénurie de bénévoles. L'une des raisons l'expliquant serait une augmentation des départs de bénévoles. Il est possible que ces départs soient reliés au stress qu'implique l'accompagnement des malades et de leur famille. De plus, certains auteurs considèrent que le soutien social peut aider les bénévoles à faire face au stress de l'accompagnement des mourants. Ces deux variables seront étudiées afin de mieux comprendre ce qui amène certains bénévoles à envisager de quitter l'accompagnement. En effet, l'ampleur du stress peut augmenter la décision de quitter l'accompagnement tandis que le soutien social peut apporter un effet atténuateur face au stress et diminuer ainsi le désir de quitter. L'objectif de la présente recherche est de savoir quelle contribution auront le stress et le soutien social sur la motivation d'un bénévole à envisager ou non de quitter l'accompagnement.

Pour les fins de cette recherche, la mesure du stress perçu de Lemyre et Tessier (1988) et la mesure du sentiment d'être soutenu de Muckle (1991) seront utilisées. Cette dernière mesure se différencie des instruments habituels puisqu'elle n'évalue pas le sentiment général d'être soutenu, mais le sentiment d'être aidé dans une situation précise (il s'agit ici de l'accompagnement des mourants) qui comporte des difficultés préoccupant particulièrement le sujet.

Dans le premier chapitre, nous définirons les variables en abordant les études sur le stress, l'épuisement des bénévoles et le soutien social. Cette recension des écrits nous amènera à poser les hypothèses de cette recherche. Le second chapitre décrit les sujets, les instruments de mesure et le déroulement de l'expérimentation. Nous retrouvons dans le troisième chapitre l'analyse des données et la présentation des résultats. Finalement, le dernier chapitre présente la discussion des résultats.

## Chapitre I

### Contexte théorique

## 1.1 La notion de stress

### 1.1.1 Définition

La notion de stress a été étudiée par de nombreux chercheurs dont les orientations théoriques sont fort variées. La littérature sur le stress est donc très vaste et un relevé exhaustif des travaux dans ce domaine serait superflu pour atteindre les objectifs de ce mémoire. Néanmoins, s'inspirant en grande partie de la recension des écrits effectuée par Lemyre (1986), les notions de stress et de stresseront seront définies et les approches bio-médicale et psycho-sociale seront présentées afin de situer le contexte théorique de la présente recherche.

Pour Uhl (1985), le stress est une réaction de l'organisme qui apparaît lorsque ce dernier doit faire face à une situation nouvelle ou imprévue, difficile ou menaçante. Le mot stress référerait donc tout au long de ce texte à un état de tension interne vécu par la personne. L'être humain a une tendance naturelle vers le connu, la stabilité et la sécurité. Le changement crée un état de déséquilibre qui, même lorsqu'il est temporaire, est vécu comme désagréable et dangereux. Pourtant, un niveau minimal de stress est bénéfique, voire même essentiel à la vie. Une existence sans stress serait terne et ennuyeuse. Selye (1980) affirmait que la mort est l'absence totale de stress. Les "stresseurs", terme que l'on emploiera pour désigner les conditions environnementales ou

situations de vie qui affectent le niveau de stress de la personne, ne sont donc pas toujours négatifs. Ils permettent même à la personne de se développer. Lemyre (1986) et Lemyre et Tessier (1988) dégagent deux grandes perspectives dans les recherches sur le stress: l'approche bio-médicale et l'approche psycho-sociale.

### 1.1.2 L'approche bio-médicale

L'approche bio-médicale, s'intéresse à deux aspects du stress: soit à l'aspect physiologique, soit aux réactions pathologiques, c'est-à-dire à l'aspect psychosomatique du stress.

D'après Lemyre et Tessier (1988), les recherches sur le stress axées sur la physiologie se situent au niveau microscopique. Elles s'intéressent à la mécanique structurale du système nerveux central et des hormones. La contribution de Hans Selye (1962) à la compréhension du stress physiologique est essentielle à la compréhension du stress psychologique, puisque les réactions physiologiques sont à la base du comportement humain. Selon Selye (1974, p.29), "le stress est la réponse non spécifique que donne le corps à toute demande qui lui est faite". Le stress est donc la manifestation d'un agent spécifique (les stressseurs) produisant des réactions non spécifiques (état de tension interne).

Les stresseurs sont différents, mais provoquent tous la même réponse biologique. Au niveau physiologique, le fait que le stressueur (ou situation rencontrée) soit plaisant ou désagréable n'a aucune importance. La seule chose qui compte est l'intensité de la demande de réajustement ou d'adaptation. Alors que les événements positifs créent un stress qui stimule l'organisme, Selye reconnaît cependant aux événements de vie négatifs un effet d'usure majeure et déterminante qui devient dommageable pour l'organisme. Il propose un modèle d'adaptation générale au stress environnemental en trois étapes: alarme, résistance, épuisement (Selye, 1962).

La réaction physiologique au stress peut aussi se décomposer en une séquence: perception - intégration - réponse (Scherman, 1987). Afin d'épargner au lecteur la longue description de la réaction physiologique de l'organisme au stress, nous avons choisi de la limiter à la dernière séquence: la réponse au stress. La réponse de l'organisme au stress se ferait selon les auteurs par deux (Dantzer, 1989; Moch, 1989; Scherman, 1987; Stora, 1991) ou trois (Lôo et Lôo, 1986) systèmes de défense. De manière générale, il s'agirait du système nerveux orthosympathique et du système neuroendocrinien. Ces réactions se feraient de concert et l'hypothalamus en serait le chef d'orchestre. Dès que l'organisme est mis en alerte, il stimulerait immédiatement les deux systèmes de défense. Premièrement, par l'intermédiaire de fibres nerveuses passant par la moelle épinière, il active les médullo-surrénales et fait sécréter de l'adrénaline (et de la noradrénaline, en quantité plus faible), qui, en quelques secondes, accélère le

rythme cardiaque, assure une meilleure irrigation des muscles et du cerveau. De façon simultanée l'hypothalamus alerte l'hypophyse qui sécrète l'ACTH (adrénocorticotrope) activant le système glandulaire, principalement les cortico-surrénales mais aussi d'autres glandes endocrines (thyroïde, glandes génitales...), la GH (hormone de croissance) qui mobilise des acides gras de réserve et la TSH (thyroïdostimuline) qui permet entre autres de réagir contre le froid. On peut comprendre ainsi que les effets physiologiques des situations de stress puissent être observés sur l'organisme tout entier.

Les réponses à plus long terme sont davantage étudiées par la médecine psychosomatique (Lemyre, 1986; Lemyre et Tessier, 1988). Ce mouvement né d'Autriche et d'Allemagne origine du mouvement psychanalytique (Dantzer, 1989). Ces études ont une portée macroscopique symptomatique: cardio-vasculaire, appareil digestif, problèmes cutanés, appareil respiratoire, dépression, certaines infections dont la tuberculose, le diabète, l'arthrite rhumatoïde, l'asthme, les migraines et les allergies (Lemyre, 1986; Lemyre et Tessier, 1988; Scherman, 1987). Ces études sur l'approche psychosomatique accordent de l'importance aux liens directs entre une variété de stressseurs et les complications de santé.

Pour Scherman (1987), le stress psychique est devenu l'un des principaux responsables des maladies. Il remarque cependant que le stress est rarement le seul facteur de risque. Ainsi, l'hérédité, le tabac et le régime alimentaire

interviennent dans le développement des maladies, dont les problèmes cardio-vasculaires. Cependant, les relations statistiques maladie-stress s'avèrent modérées (Lemyre, 1986; Gagnier, 1991).

### 1.1.3 L'approche psycho-sociale

Les recherches utilisant l'approche psycho-sociale sur le stress s'intéressent à la relation entre les conditions de vie et leurs répercussions sur l'individu. La perspective sociologique focalise sur les "stresseurs" tandis que la perspective psychologique se centre sur l'état de la personne en situation de stress (Lemyre, 1986).

La perspective sociologique se sert de la présence de présumées sources de stress, les stresseurs, pour supposer l'effet du stress. Elle s'intéresse donc davantage aux conditions externes causant le stress. Dans la littérature, on les subdivise en stresseurs chroniques et en stresseurs aigus. Les stresseurs chroniques proviennent de l'environnement habituel, du style de vie et du quotidien de la personne: difficultés d'ordre sexuel, violence à la maison, problèmes de garderie... (Wheaton, 1982). Ces conditions sont stables, persistantes et exercent une pression constante sur la personne (Gagnier, 1991; Lemyre, 1986; Pearlin, 1982; Wheaton, 1982). Les stresseurs aigus ont été plus



largement étudiés. Ils correspondent à des crises ou à des situations de vie critiques (Lemyre et Tessier, 1988). Ces phénomènes affectent subitement la personne d'une manière intense et sévère. Il peut s'agir par exemple, du décès du conjoint, de maladies, d'une perte d'emploi, d'un déménagement, etc.

L'échelle de Holmes et Rahe (1967) Social Readjustment Rating Scale est une mesure classique des événements stressogènes dans la vie d'un individu. Cependant, Lemyre (1986) considère que les recherches dans ce domaine ne sont pas concluantes quant au rôle des stressseurs comme causes de stress.

Quant à la perspective psychologique, elle s'intéresse à l'état de la personne en situation de stress. Le stress y est vu en tant que réponse ou réaction à des sources externes. Lemyre (1986) explique que la plupart des auteurs considèrent que cet état est nocif et malsain pour la personne, seuls certains auteurs, dont Selye, y voient un aspect bénéfique appelé "eustress" et qui correspond à un niveau optimal de stimulation. L'approche psychologique du stress s'étudie de deux manières. La première utilise une orientation clinique, et recoure à des échelles de symptomatologie. Cette méthode étudie plus souvent la réponse au stress en fonction de l'anxiété et de la dépression (Lemyre, 1986; Lemyre et Tessier, 1988; Gagnier, 1991). La seconde étudie le processus par lequel les individus interprètent les situations, les évaluent ou les anticipent, on parle ici principalement de l'approche cognitive. Lazarus (1966) Lazarus, Cohen, Falkman, Kanner et Schaefer (1980, 1982) est l'un des premiers à avoir parlé de l'importance de l'évaluation cognitive dans

l'expérience du stress. Pour lui, le stress est un phénomène global qu'il situe dans une perspective dynamique. Il préfère employer le terme de menace pour désigner spécifiquement l'état de stress car, selon lui, le mot stress n'est pas assez spécifique. Il propose deux processus d'évaluation de la situation stressante. Le premier s'intéresse à la situation comme telle tandis que le second tente d'évaluer ce qui est à la disposition de l'individu pour faire face à la situation: c'est le "coping" ou stratégie d'adaptation. Il considère finalement la réponse au stress comme équivalente à une émotion comportant trois composantes: affective, comportementale et physiologique.

Quant à Lemyre (1986), elle présente un modèle inspiré de Lazarus centré sur l'état de se sentir stressé. Elle remarque l'importance des variables qui s'insèrent entre les sources provocatrices de stress (qu'on dit objectives) et l'état de stress. Une de ces composantes est l'évaluation cognitive ou appréciation subjective des situations stressogènes par l'individu. Les ressources d'une personne (stratégies d'adaptation, traits de personnalité) ainsi que les ressources familiales et environnementales (comme le soutien social) peuvent aussi être des conditions atténuatrices ou, au contraire, maximiser le stress (Tessier, Dion, et Mercier, 1989). Les ressources adaptatives d'un individu sont donc des facteurs de vulnérabilité ou de protection face aux diverses sources de stress (Gagnier, 1991). Ainsi, l'état de stress sera différent d'une personne à l'autre selon ses ressources internes et externes. Le présent travail s'intéresse au lien entre le

stress vécu et l'une des ressources environnementales: le soutien social. Ce lien sera étudié dans le cadre de l'accompagnement des mourants, qui peut être considéré comme une situation provocatrice de stress.

## 1.2 Le stress dans l'accompagnement des mourants

Une personne atteinte d'une grave maladie, comme le cancer, éprouve des besoins physiques et psychologiques considérables. Albatros 04 est un mouvement essentiellement bénévole, à l'exception des infirmières, ayant pour mission d'accompagner les personnes atteintes de graves maladies et d'assurer un support à leur famille. Comme lieux d'intervention, on retrouve: le domicile, le centre hospitalier, le centre d'accueil ou foyer et la maison d'hébergement Albatros 04.

La démarche du mourir appartient au mourant. L'accompagnateur n'est là que pour faciliter le processus. Il s'agit de donner aux patients ces mille et une petites attentions auxquelles ils sont si sensibles en fin de vie: la réponse rapide à l'appel, la présence dans les moments d'angoisse, le verre d'eau fraîche, l'oreiller bien adapté à la position du malade, certains soins physiques pour un patient trop faible... Le rôle du bénévole est tout à fait décisif quand il s'agit de prêter une oreille attentive à ce que le patient veut encore exprimer avant de quitter le monde.

La meilleure définition de l'accompagnement est peut-être celle qu'en donne Héту (1989, p.117): "Accompagner un mourant, c'est essentiellement s'engager dans une relation interpersonnelle avec un autre être humain. De façon générale, accompagner un mourant, c'est l'aider à atteindre la satisfaction optimale de ses besoins physiques, psychologiques et spirituels, compte-tenu des ressources et des contraintes de son état et de son environnement, et compte-tenu aussi des ressources et des limites de ses proches". Pour De Hennezel (1990, p. 122), " accompagner, ce n'est pas guider en fonction de telle ou telle représentation de la mort. C'est suivre pas à pas celui qui va mourir en lui permettant d'accéder à ce qui, pour lui, est le mieux, avec la confiance absolue que sa manière de mourir est la bonne pour lui, puisque c'est la sienne. " Sebag-Lanoé (1986) explique que l'accompagnement est avant tout une démarche personnelle pour laquelle il n'existe ni recettes, ni enseignement véritable.

Ce travail est reconnu comme étant stressant (Abiven, 1990; Glass et Hastings, 1992; Gray-Toft et Anderson, 1980; Maslach, 1982; Moser et Krikorian, 1982; Patrick, 1987; Thomas, 1983; Vachon, 1979; 1986; 1987a; 1987b). De plus, bien qu'une attention substantielle fut accordée au stress et au burnout vécu par le personnel soignant des maisons d'hébergement, peu d'attention a été accordée au stress vécu par les bénévoles de ces maisons. Les écrits mettant l'accent sur les bénévoles sont pratiquement inexistantes malgré la contribution essentielle de ces personnes à la survie de ces organismes. Bien que le stress vécu par les bénévoles soit le thème central de la présente recherche, le texte qui

suit se concentrer sur le stress vécu par le personnel soignant. En effet, les informations obtenues auprès des soignants peuvent être pertinentes à la compréhension du stress des bénévoles à cause des similitudes pouvant exister entre les deux fonctions.

### 1.2.1 Le stress vécu par les soignants

Les premiers besoins qui doivent être comblés auprès des mourants sont les soins physiques. Les infirmières y jouent donc un rôle de premier plan. Conséquemment, la plus grande partie de la littérature concerne le stress et le burnout chez les membres du corps médical ou chez les professionnels salariés. Les recherches sont de deux types. Les premières mettent l'accent sur le stress provenant de l'environnement et les secondes sur les sources de stress issues de la personne soignante.

Les travaux de Vachon (1979, 1986, 1987a, 1987b) sont les plus connus. Ses recherches ont démontré qu'une des plus grandes sources de stress des infirmières donnant des soins aux mourants n'était pas reliée aux problèmes associés à la mort du patient ou aux difficultés d'adaptation de sa famille, mais bien à leur environnement professionnel. Elle relate que dans 48 % des cas, la source principale de stress est reliée à l'environnement de travail: problèmes de communication à l'intérieur de l'équipe, type d'organisation à l'intérieur de

l'établissement, ressources inadéquates, problèmes de communication avec l'administration, responsabilités mal définies, et finalement, un manque d'orientation et de formation.

Outre l'environnement de travail, Vachon (1987b) explique que le stress est également causé par un manque de définition du rôle occupationnel (29%). On y retrouve trois facteurs principaux soit: un rôle ambigu, un conflit dans les rôles exercés et l'absence de pouvoir décisionnel dans l'exercice de la profession. Deux autres sources de stress sont mentionnées dans l'étude de Vachon (1987b) soit le patient et sa famille (17%) et le type de maladie (7%). Ainsi les résultats de l'enquête indiquent que les professionnels qui travaillent avec les mourants ont plus de difficultés avec les problèmes de communication entre les membres de l'équipe de soins qu'avec tout autre facteur. Les résultats précédents ne sont pas surprenants. En théorie, l'équipe multidisciplinaire semble procurer un mode d'organisation du travail idéal. Cependant, en réalité, ce genre de travail requiert d'excellentes habiletés de communication, des connaissances de soi-même, la compréhension des rôles exercés par chacun, et une quantité de temps considérable (Glass et Hastings, 1992). Glass et Hastings (1992) ainsi qu'Abiven (1990) vont plus loin en affirmant que les équipes de travail peuvent aussi connaître des problèmes de rivalité qui peuvent être source de stress.

Plusieurs facteurs peuvent être stressants pour les bénévoles comme pour les professionnels. Moser et Krikorian (1982), dans une étude de quatre programmes de maisons d'hébergement, ont identifié trois catégories majeures de satisfaction et de stress: le patient et sa famille, les conditions de travail et les problèmes personnels. Enfin, Thomas (1983) a trouvé que les stressseurs principaux chez les infirmières travaillant dans des maisons d'hébergement étaient un sentiment de détresse face à la mort inévitable, de la colère face aux conflits entre les patients et leur famille car ils augmentent les difficultés du patient, le manque de coopération des médecins pour soulager les symptômes, les sentiments de culpabilité et d'échec associés à l'impression de ne pas avoir tout fait pour offrir de meilleurs soins au mourant et à sa famille, la tristesse d'avoir perdu un patient devenu un ami, et le manque de temps pour le deuil. Finalement, le manque de support social a aussi été identifié comme étant une source possible de stress et d'épuisement professionnel provenant de l'environnement du personnel soignant (Maslach, 1982; Gray-Toft et Anderson, 1980).

Le second type d'études sur le stress vécu par les professionnels offrant des soins aux mourants met l'accent sur le stress provenant de la personne : l'idéologie, les motivations à faire de l'accompagnement, certaines variables démographiques, les stressseurs simultanés, l'anxiété face à la mort ou la peur de la mort, et finalement le système de support personnel.

Patrick (1987) explique que le désir de supporter les patients et leurs familles dans un moment intense pour eux sur le plan émotionnel, physique et spirituel est relié, en partie, au désir des soignants d'adhérer aux objectifs que se fixent les centres de soins palliatifs envers les malades. Bien que cette philosophie des soins palliatifs soit humaine et sensible aux besoins individuels de chaque patient et de leur famille, Patrick (1987) croit que la manière dont ces objectifs guident les soignants dans leur travail est très différente d'une personne à l'autre. Par exemple, le soignant qui croit sincèrement à l'existence d'un processus menant à l'acceptation de la mort, selon la description des stades de Kübler-Ross (1969), peut se retrouver devant un patient qui vit de la colère, de la rage ou de la peur jusqu'au moment de sa mort. D'autres patients peuvent mourir sans qu'on ait pu contrôler leur douleur ou d'autres symptômes. Dans chacun de ces exemples, le soignant peut interpréter ces expériences comme un échec personnel puisqu'il n'a pas pu aider son patient à vivre la "mort idéale". Ces événements réels peuvent générer des sentiments de frustration, de fatigue et des réponses négatives au stress.

Selon Vachon (1986), il est difficile pour le professionnel de vivre ce conflit potentiel entre sa perception du soignant idéal et ce qu'il est vraiment; entre le processus espéré pour le patient et ce qu'il sera réellement; entre les attentes d'une communication ouverte et la difficulté de certains d'y recourir; entre l'espoir de contrôler tous les symptômes et l'impossibilité d'y parvenir dans tous les cas.



Les résultats de Levy et Gordon (1987) suggèrent que le stress et l'épuisement professionnel peuvent être réduits en enseignant, lors des sessions de formation, que "la mort idéale" n'existe pas et que chaque mort est individuelle et fonction du vécu de chaque personne. Ceci leur permettrait de développer des attentes plus réalistes. La "bonne mort" serait celle qui respecte le vécu et les besoins de chaque patient dans la dignité.

Les motivations à faire de l'accompagnement auprès des malades en phase terminale semblent être une autre source de stress chez les soignants. En effet, ces motivations influencent la manière dont le soignant répondra au stress caractéristique à ce travail. Patrick (1987) explique que certaines personnes ayant vécu la perte d'un proche sont motivées à aider ceux qui vivent actuellement la même expérience. Si leur deuil est résolu, leur expérience peut être utile pour offrir de l'aide aux patients et à leur famille. Cependant, lorsqu'une personne n'a pas complété son deuil et décide de faire de l'accompagnement, elle risque de répondre négativement au stress. Dans cet exemple, le soignant risque d'avoir besoin d'aide pour lui-même alors qu'il doit exercer le rôle de l'aidant. Dans ces circonstances, le soignant peut se retrouver doublement stressé par son deuil non résolu et par les demandes stressantes de son travail. La même situation peut se produire pour un bénévole. Vachon (1985) va plus loin en affirmant que certains soignants, incluant les bénévoles, s'impliquent dans ce genre de travail pour résoudre une perte passée, soulager un sentiment de culpabilité, prouver

qu'il est possible d'offrir un accompagnement idéal ou pour se sentir mieux face à un passé où ils se sentaient inadéquats. Si l'accompagnement ne permet pas d'atteindre ces objectifs, la personne peut vivre beaucoup de stress. Elle insiste sur le fait que des pertes passées non résolues peuvent prédisposer un individu à faire une dépression ou déclencher une réaction de deuil à retardement. Vachon (1985) suggère aussi que certaines variables démographiques comme l'âge et la religion peuvent prédisposer à vivre plus ou moins de stress face aux demandes de l'accompagnement des mourants. Elle explique que les jeunes peuvent avoir des attentes irréalistes. En effet, ils peuvent s'impliquer dans l'accompagnement avec un niveau d'enthousiasme impossible à maintenir. De même, les soignants plus âgés, malgré le fait qu'ils ont plus souvent, du moins en théorie, côtoyé la mort que les jeunes, peuvent découvrir que certaines morts menacent leur équilibre. Par exemple, l'accompagnement d'un patient qui ressemble à un membre de sa famille peut être difficile pour le soignant. Quant à la religion, Vachon (1985) explique que l'accompagnement du mourant attire des gens avec de solides convictions philosophiques et religieuses. Il arrive bien souvent que les soignants n'ont pas les mêmes convictions que les malades et ceci peut être une source de stress à la fois pour le soignant et pour le bénévole.

Il y a d'autres sources de stress personnel mentionnées par Vachon (1985); ainsi les problèmes personnels et familiaux en dehors de l'accompagnement risquent d'augmenter le stress lié à l'accompagnement.

Neimeyer (1988), dans une étude sur la peur de la mort, remarquait que les infirmières en centre hospitalier, ayant une anxiété exagérée face à la mort, se comportaient différemment lorsqu'elles étaient confrontées à un patient en phase terminale et cela souvent au détriment du patient. En ce qui concerne l'anxiété face à la mort, Reissetter et Thomas (1986) ont trouvé que les infirmières ayant un bas niveau d'anxiété procurent un niveau d'aide plus élevé. Les bénévoles peuvent être affectés de la même façon.

Le système de support est une variable importante reliée au stress des soignants ainsi qu'à celui des bénévoles. C'est pourquoi une attention particulière y sera accordée un peu plus loin.

### 1.2.2 Le stress chez les bénévoles

Dans la revue de la documentation, seulement quelques études se sont consacrées à l'implication des bénévoles dans le domaine de l'accompagnement du mourant ou ont mentionné des résultats pertinents au rôle spécifique du bénévole.

Dans leur étude, Paradis, Miller et Runnion (1987) ont identifié quatre éléments associés au stress des bénévoles: rôle ambigu, statut ambigu, patient et sa famille et les circonstances personnelles de la vie du bénévole. En regard du rôle ambigu, les résultats indiquent qu'un certain nombre de bénévoles ne

connaissent pas toujours leur rôle dans l'organisation. On entend par rôle ambigu une incertitude quant aux obligations ou aux responsabilités à exercer. Les bénévoles travaillent-ils pour le malade ou pour le personnel ou pour les deux? Peuvent-ils prendre certaines initiatives face au patient ou doivent-ils s'en remettre continuellement au personnel? Cela dépend donc de la structure organisationnelle du centre de soins.

Un statut ambigu réfère à l'organisation hiérarchique. Le statut du bénévole lui permet-il d'avoir une influence sur le plan administratif et sur le plan de l'intervention face au patient? Bien que les bénévoles rapportent se sentir confortables à travailler avec le personnel, plusieurs ressentent un conflit entre leur statut de bénévoles non rémunérés et celui du personnel salarié et diplômé pouvant offrir des soins. Le stress associé au statut ambigu est identifié par le fait que 60% des répondants avaient noté avoir des problèmes à entrer en relation avec les membres du personnel ou croyaient les ennuyer avec leurs questions. Certains bénévoles désiraient obtenir de l'information supplémentaire de la part du personnel et espéraient une plus grande initiative de leur part sur le plan de la communication. Presque 75% des bénévoles avaient l'impression que leur principale fonction était d'offrir un support émotionnel aux patients et à leur famille, alors que leur tâche impliquait également des soins physiques.

Trois sources de stress furent souvent mentionnées par les bénévoles dans leurs relations avec les patients et leur famille: le sentiment de ne pas être adéquat, le manque d'information et le manque de support. Les bénévoles ne se sentent pas préparés aux événements ou ont l'impression de ne pas avoir assez d'habiletés sur les plans émotionnel et physique pour aider le mourant et sa famille. Les bénévoles croient que les membres du personnel pourraient offrir plus d'informations en regard de l'état et de l'évolution du patient, de la médication, et des problèmes personnels qui se présentent avec la famille. À ces sources de stress, Paradis et ses collaborateurs (1987) ajoutent les événements qui affectent la vie personnelle du bénévole: sa vie à la maison, son travail et ses relations avec sa propre famille.

Les résultats de Paradis et al. (1987) semblent renforcer ce qui a été présenté plus tôt, c'est à dire que l'environnement organisationnel, les relations entre les membres du personnel, un rôle ambigu ou conflictuel, et le manque de communication sont des stressseurs importants, tant pour le personnel que pour les bénévoles.

Markey (1988) présente quatre facteurs de vulnérabilité personnelle liés au bénévolat avec les mourants. Le premier est un manque de support social. En effet, il explique que le bénévole ne peut se tourner vers le patient ou la famille de celui-ci pour son propre support. Il a besoin de sa propre communauté supportante en dehors de la situation d'accompagnement. Les autres facteurs

de vulnérabilité identifiés par Markey (1988) sont: la non-résolution d'une perte passée, les difficultés familiales simultanées, et une personnalité dépressive chez le bénévole.

Seulement quelques recherches ont étudié l'usure des bénévoles accompagnateurs. Paradis et Usui (1987) ont trouvé que 27% des 113 bénévoles rencontrés étaient devenus inactifs quatre mois après leur entraînement. Mor et Laliberté (1984) ont rapporté moins d'épuisement professionnel parmi les bénévoles que parmi les infirmières. Amenta (1984) a fait une étude sur 42 bénévoles dans des maisons d'accompagnement. De ce nombre 18 (43%) ont quitté le bénévolat entre quatre et onze mois après avoir débuté et 24 (57%) y ont travaillé un an et plus. Les résultats de cette étude montraient que ceux qui avaient persisté obtenaient un score plus bas à l'échelle d'anxiété face à la mort.

Lafer (1989) fit une recherche sur trois groupes de bénévoles: accompagnateurs satisfaits, accompagnateurs insatisfaits et accompagnateurs ayant quitté le bénévolat au bout de six mois. Il s'est avéré que les bénévoles satisfaits démontraient une plus basse anxiété face à la mort, un plus haut taux de tolérance générale et plus de flexibilité. Ainsi dans cette recherche, 21 (24%) des 83 bénévoles ont quitté six mois après avoir terminé leur entraînement et 56% n'étaient plus bénévoles après deux ans.

Les bénévoles peuvent quitter l'accompagnement pour diverses raisons. Ils peuvent partir pour des raisons personnelles: conflit d'horaire, responsabilités familiales, deuil dans la famille, maladie. Toutes ces raisons pour quitter le bénévolat sont au-delà du contrôle des administrateurs (Seibold et al., 1987). Par contre, les bénévoles peuvent quitter l'accompagnement pour des raisons qui sont associées à l'organisme. Seibold et ses collaborateurs (1987) ont noté que Dean (1985) fait ressortir quatre principales causes de départs. La première est le manque de support des autres accompagnants (le personnel et les bénévoles) ainsi que de l'organisation. La deuxième est causée par des problèmes interpersonnels avec d'autres bénévoles et les membres du personnel. Troisièmement, on retrouve le manque d'ordre et d'honnêteté à l'intérieur de l'organisation. Finalement, des responsabilités personnelles (i.e. école, travail, famille) en conflit avec les activités de l'organisation. Seibold, Rossi, Bertotti, Soprich et McQuillan (1987) ont quant à eux identifié trois types de raisons pour quitter le bénévolat. Il s'agit de raisons personnelles, des relocalisations géographiques et de raisons qui proviennent spécifiquement des tâches que doit faire l'accompagnateur, comme par exemple refuser de donner certains soins physiques qui incombent au rôle du bénévole.

En conclusion, les bénévoles eux aussi sont susceptibles de vivre du stress lors de l'accompagnement des mourants. Comme pour les professionnels de la santé, ce stress pourrait provenir, entre autres, de l'environnement occupationnel.

Toutefois, on remarque que l'absence de soutien social est un facteur de vulnérabilité qui est également mentionné par la plupart des auteurs. Il serait maintenant intéressant de présenter les contributions théoriques et empiriques des recherches sur les ressources adaptatives et plus spécifiquement sur le soutien social. C'est ce qu'entend faire la prochaine section.

### 1.3 Le soutien social

#### 1.3.1 Définition

Comme nous l'avons dit plus tôt, l'évaluation cognitive du stresser joue un rôle central dans le stress vécu et dans les choix des stratégies employées pour y faire face. Nous entendons par stratégies, les ressources disponibles à la personne pour diminuer le stress qu'elle ressent. Il existe une grande quantité de variables, à la fois personnelles et environnementales, impliquées dans le processus de réduction du stress. Pour les besoins de cette recherche nous nous sommes intéressées au soutien social comme variable y jouant un rôle prépondérant.

Le soutien social a fait l'objet de nombreuses définitions et de plusieurs recherches depuis une vingtaine d'années. En raison des divergences de conceptualisation qui opposent les auteurs, il demeure encore un concept



relativement imprécis et complexe (Bozzini et Tessier, 1985). Ces derniers définissent le soutien (ou support) social comme un réseau de personnes, susceptible de procurer à l'individu diverses formes d'aide, c'est-à-dire une variété de ressources utilisables pour faire face aux difficultés de la vie. De manière générale, la mission fondamentale du soutien social demeure celle de contribuer au bien-être de l'individu et de réduire les impacts négatifs du stress (Gagnier, 1991).

La majorité des études disponibles ont porté sur la dimension structurale du soutien social, mais certaines études plus récentes ont porté sur sa dimension fonctionnelle (Cohen et Wills, 1985). L'intérêt des études sur le soutien social s'est donc modifié au cours des années. En effet, les premières recherches étudiaient le concept de support social selon l'approche structurale qui est strictement quantitative. L'étendue (nombre de personnes) et la diversité des liens sociaux indiquaient directement la qualité du support reçu. C'est pourquoi, Gagnier (1991) parle de variable environnementale puisque les déterminants sont majoritairement externes à l'individu.

L'élément essentiel de la dimension fonctionnelle est la perception du support social reçu (Schaefer, Coyne et Lazarus, 1981). Ce n'est pas la grandeur du réseau qui importe mais la perception de la disponibilité des ressources et la satisfaction à l'égard du soutien reçu (Cohen et Wills, 1985). Une personne peut donc être satisfaite du support social reçu même si elle n'a qu'un seul confident.

Le soutien social est considéré en termes de qualité, c'est-à-dire d'adéquation des ressources susceptibles d'être échangées entre les individus et, conséquemment, la dimension qualitative prédomine (Savoie, 1988). Ainsi, dans la dimension fonctionnelle, le soutien social est principalement influencé par la perception de l'individu. Gagnier (1991) parle donc de variable individuelle car la personne devient responsable du support disponible autour d'elle. Nous sommes d'avis que les deux perspectives reflètent une partie de la réalité et qu'elles sont toutes les deux en interaction.

Toutefois, certains auteurs, dont Bozzini et Tessier (1985), considèrent que la "circulation" des ressources sociales supportives peut devenir problématique car elle est complexifiée l'étude de cette variable dans les recherches scientifiques. En effet, un lien peut être simultanément source de support et de contrainte. Par exemple, le soutien affectif peut aider l'endeuillé mais nuire lors d'une prise de décision. Il peut limiter la maturation et l'estime de soi. De plus, selon les circonstances, un lien semblant plus superficiel peut parfois être crucial en terme de support, par exemple, en donnant accès à des informations ou à des ressources importantes. Ce qui est jugé nuisible pour l'un, peut ne pas l'être pour l'autre. L'efficacité du support social peut donc varier selon les individus, le contexte et le problème à résoudre.

### 1.3.2 Les fonctions du soutien social

La plupart des chercheurs identifient plusieurs fonctions au soutien social. Comme pour les définitions du soutien social, les auteurs ne s'entendent pas sur le nombre de fonctions du soutien social. Cependant, celles que l'on retrouve le plus souvent sont: 1) le soutien émotif qui résulte de l'amour, du réconfort, de l'écoute, etc; 2) le soutien instrumental qui consiste à faciliter l'accès à certaines ressources matérielles, à porter assistance dans diverses tâches; 3) le soutien cognitif qui réfère à l'aide provenant de l'information, des avis, des conseils; 4) le soutien normatif qui valide un comportement selon des normes, des valeurs ou des modèles, de façon à maintenir élevé, entre autres choses, l'estime de soi; et 5) le soutien de compagnonnage procuré par l'engagement dans des activités sociales et récréatives tant pour le plaisir que la détente (Savoie, 1988).

Par ailleurs, plusieurs auteurs remettent en doute ce côté multidimensionnel du soutien social et considèrent redondant de tenter de mesurer les diverses fonctions du soutien social. En effet, ils ont trouvé dans les instruments de mesure, de hautes corrélations entre les fonctions évaluées. Dans certains cas, l'ampleur de ces corrélations était aussi haute que la fidélité des mesures (Brandt, & Weinert, 1981; Cohen, Mermelstein, Kamarck, & Hoberman, 1985; Norbeck, Lindsey, & Carrieri, 1981; Schaefer, Coyne, & Lazarus, 1981; Tetzloff, & Barrera, 1987). C'est pour cette raison que dans le cadre de cette recherche, le soutien

social sera étudié au niveau du soutien perçu. Nous évaluerons la perception que le répondant aura de la disponibilité et de la satisfaction à l'égard du soutien.

### 1.3.3 Effet direct et atténuateur du soutien social

L'une des questions importantes se rapportant au soutien social est de savoir s'il a un effet direct ou indirect (atténuateur) sur le bien-être de la personne. Par effet direct, nous entendons que le soutien social apporte un effet bénéfique global sur la personne. En contre partie, l'effet indirect ou atténuateur implique un processus de support qui protège la personne d'événements stressants qui ont un effet potentiellement défavorable (Cohen et Wills, 1985).

Comme l'expliquent Cohen et Wills (1985), le modèle à effet direct propose que les ressources sociales ont un effet bénéfique continu sur la personne qu'elle soit exposée ou non à des stress importants. Une augmentation du support social provoquera une augmentation de bien-être. Il y a donc relation directe entre les deux. L'effet direct du soutien social se manifeste peu importe l'intensité des stressants. Il a donc un effet bénéfique sur la personne de manière constante et permanente.

Parallèlement, ils expliquent qu'un modèle atténuateur protège les personnes de l'influence potentiellement pathologique d'événements stressants spécifiques. Le support social modifie la perception de l'événement stressant en

fournissant une solution, en diminuant l'importance du stresser ou en favorisant des comportements sains en réponse à l'événement. Il a donc un effet sur la personne seulement si elle est stressée.

Ainsi, selon Cohen et Wills (1985), les deux modèles représentent une partie de la réalité. Chacun reflète des processus différents à travers lesquels le support social peut affecter le bien-être psychologique.

#### 1.3.4 Soutien social et bénévoles accompagnants

Comme il a été mentionné plus tôt, plusieurs variables jouent un rôle dans le stress vécu par le personnel et les bénévoles accompagnant les mourants. La variable qui nous intéresse tout particulièrement dans le cadre de cette recherche est le soutien social comme élément pouvant aider à diminuer le stress des bénévoles. Plusieurs auteurs abordent l'importance de soutien social pour les bénévoles accompagnant les malades et leur famille. Cependant, il existe peu de recherches qui ont traité spécifiquement de cette variable.

Par ailleurs, Paradis, Miller et Runnion (1987) rapportent que les bénévoles éprouvent un manque de soutien dans leur relation avec les patients et leur famille. Garfield et Jenkins (1981) ont trouvé que les bénévoles qui reçoivent du support émotionnel sont moins stressés et vont jusqu'à offrir du support aux autres bénévoles. Seibold et al. (1987) croient que tôt ou tard, les bénévoles

auront besoin de support et de réconfort, même s'ils trouvent un équilibre entre l'implication émotionnelle avec le patient et sa famille et une certaine objectivité pour contrer l'épuisement professionnel. Albrecht (1982) a trouvé, dans une étude s'intéressant au stress vécu par les infirmières, que prier, parler avec des amis ou des membres de la famille et parler avec des collègues de travail furent les trois stratégies adaptatives les plus efficaces. Les bénévoles ont également ces sources de support à leur disposition. De plus, l'aide provenant d'autres bénévoles semble des plus bénéfiques parce qu'ils partagent le même contexte de travail et la même expérience (Albrecht et Adelman, 1984). Markey propose différentes sources de support qui peuvent être mises en place par les administrateurs visant le bien-être de leurs bénévoles: (1) l'échange de support entre les bénévoles; (2) des interactions informelles entre les bénévoles et les infirmières; (3) la disponibilité du coordonnateur pour offrir des conseils; (4) le travail des nouveaux bénévoles avec des personnes expérimentées; (5) la participation aux réunions avec le personnel pour que les bénévoles puissent voir comment leur travail joue un rôle important sur l'effort global de l'équipe; (6) des rencontres entre les nouveaux bénévoles et ceux qui ont plus d'expérience pour partager les réactions, les problèmes et les découvertes; (7) des activités sociales pour l'équipe entière. Dans leur recherche, Seibold et al. (1987) ont fait ressortir que 41% des bénévoles désiraient avoir plus de contacts avec d'autres bénévoles, plus d'information et d'aide en regard de l'exécution de leurs responsabilités et des contacts entre les bénévoles et les professionnels.

Il semble donc que les bénévoles accompagnants soient exposés à plusieurs stressseurs à la fois externes et internes à la personne. L'évaluation cognitive qu'ils en font fera en sorte qu'ils ressentiront du stress ou non. S'ils se sentent stressés, ils peuvent soit y faire face avec leurs propres ressources personnelles, ou bien rechercher un certain support du milieu afin que ce support puisse diminuer le stress lié à l'accompagnement des mourants.

#### 1.4 Objectifs et Hypothèses

L'objectif de cette recherche est de vérifier l'existence de lien entre le stress perçu et le sentiment d'être soutenu chez les bénévoles accompagnant les mourants pour la maison Albatros 04. Des observations effectuées à Albatros 04 montrent qu'après huit à douze mois d'investissement personnel, un grand nombre de bénévoles quittent l'organisme. Pour y devenir bénévole, il faut suivre 45 heures de formation qui s'adressent également à l'ensemble de la population. Cette formation a pour objectif une meilleure connaissance de soi afin de mieux être en mesure d'aider les autres. Seulement 12% des participants choisiront de devenir bénévoles. Ainsi, le recrutement et la formation d'un bénévole nécessite de six à huit mois de temps et d'énergie. Lorsqu'un bénévole quitte le bénévolat, la maison Albatros 04 ne perd pas seulement une ressource mais le temps investi dans cet individu pour le recruter et le remplacer. Les administrateurs se sont demandés si ce départ pouvait être relié à un manque de

soutien social, de la part de l'entourage et de l'organisme, dans la difficulté qu'implique l'accompagnement des malades et de leur famille. Si tel est le cas, l'organisation pourrait tenter de répondre à ce besoin permettant ainsi au bénévole de faire de l'accompagnement sur une plus longue période de temps, tout en se sentant plus serein. Le deuxième objectif est d'étudier le stress perçu et le sentiment d'être soutenu chez les bénévoles qui ont déjà pensé quitter l'accompagnement. Le dernier objectif de cette recherche consiste à comparer les bénévoles ayant déjà pensé à quitter l'accompagnement et ceux qui n'y ont jamais pensé au niveau du stress perçu et du sentiment d'être soutenu. Les hypothèses sont les suivantes:

- (1) Il existe une relation négative entre le niveau de stress perçu et le sentiment d'être soutenu.
- (2) Il existe une différence significative au niveau du stress perçu entre les bénévoles qui n'ont jamais pensé quitter le bénévolat et ceux qui y ont déjà pensé, ces derniers exprimant un plus haut niveau de stress.
- (3) Il existe une différence significative au niveau du sentiment d'être soutenu entre les bénévoles qui n'ont jamais pensé quitter l'accompagnement et ceux qui y ont déjà pensé, ces derniers se sentant moins soutenus.



## Chapitre II

### Méthodologie

Ce chapitre décrit les éléments méthodologiques de cette étude. La première section décrit les caractéristiques de l'échantillon; la deuxième présente les différents instruments de mesure utilisés. Finalement, la dernière section présente le déroulement de l'expérimentation.

## 2.1 Sujets

La population cible de cette recherche est constituée de bénévoles accompagnant des personnes en dernier stade de vie et oeuvrant pour Albatros 04 à Trois-Rivières. Pour être sélectionnés, ils devaient avoir fait de l'accompagnement au cours de la semaine précédant leur participation à la recherche puisque les consignes demandaient au sujets d'évaluer leur état en pensant aux cinq derniers jours. L'échantillon est composé de 60 sujets dont 47 femmes et 13 hommes âgés entre 22 et 72 ans et ceci est représentatif de la population étudiée. La moyenne d'âge est de 53,6 ans (e.t.= 11,12) et ils ont en moyenne 12,3 années de scolarité (e.t.=2,85). La majorité des répondants, soit 34 personnes, sont mariés, 9 sont célibataires, 7 sont divorcés, 5 sont séparés, 4 sont veufs et finalement, 1 répondant est conjoint de fait. Du côté de leur occupation, 22 personnes sont des gens de métier, 17 sont retraités, 11 sont maîtresses de maison, 7 sont des professionnels et 3 sont étudiants.

Les répondants font de l'accompagnement depuis en moyenne 4,8 ans (e.t.= 3,71). 45 personnes font leur bénévolat à la maison d'hébergement Albatros, 4

Tableau 1  
Données démographiques de l'échantillon (N=60)

<b>Variabes</b>	<b>Moyenne</b>	<b>Écart-type</b>
Âge	53,62	11,12
Scolarité (année de)	12,25	2,85
Bénévole depuis (en année)	4,8	3,71
Heures consacrées (par mois)	13,4	5,58

uniquement dans les hôpitaux et au domicile des malades et 11 personnes font les deux genres d'accompagnement. 29 bénévoles font de l'accompagnement toutes les semaines et 31 sont sur appel. Finalement, les répondants consacrent en moyenne 13,4 heures (e.t.= 5,6) par mois à l'accompagnement direct.

## 2.2 Instruments de mesure

Le questionnaire de renseignements généraux est constitué de 19 items permettant d'avoir de l'information sur l'échantillon: l'âge, le sexe, le statut, l'occupation, etc. Sept de ces questions sont d'ordre qualitatif. Elles ont permis de savoir ce qui avait motivé les participants à accompagner les mourants, le genre d'obstacle vécu dans leur tâche, les raisons qui motivaient les personnes

qui avaient pensées à quitter le bénévolat à continuer de s'impliquer dans l'accompagnement.

Le deuxième questionnaire, soit la Mesure de stress psychologique (MSP) évalue l'expérience subjective de se sentir stressé, à partir de 49 descripteurs cognitivo-affectifs, physiologiques et comportementaux (Lemyre et Tessier, 1988). La personne inscrit, sur une échelle de type Likert à 8 niveaux (de 1: pas du tout à 8: énormément) le degré avec lequel chaque descripteur, correspond à son état des 4 à 5 derniers jours. La somme des cotes fournit un indice global correspondant à l'état de se sentir stressé-e. Plusieurs travaux ont démontré les qualités métriques de l'instrument (Lemyre et Tessier, 1988). Le coefficient de consistance interne est de 0,96, la fidélité test-retest à deux semaines d'intervalle est de 0,64. Dans le cadre de cette recherche le coefficient alpha est de 0,93. De plus, les auteurs mentionnent qu'une même structure unifactorielle a été observée à plusieurs reprises, ce qui témoigne de l'unité de construit de la mesure. Une autre étude appuie la validité de construit hypothético-déductive et la validité de concomitance du M.S.P. avec un indice de stress physiologique (Fillion, Tessier, Mouton et Tawadros, 1989).

La Mesure du sentiment d'être soutenu a été élaborée au Laboratoire Enfance, Santé et Famille de l'Université Laval en 1987, pour prendre sa forme définitive en 1988. Le sujet doit évaluer jusqu'à quel point il se sent soutenu pour chacune des dix situations les plus préoccupantes pour lui, situations qu'il a choisies parmi une liste de 43 stresseurs, et pour lesquelles il aurait souhaité recevoir de

l'aide. Cette évaluation se réalise en précisant la satisfaction face à l'aide obtenue et la disponibilité des gens pour aider en utilisant une échelle de type Likert en huit points.

Les principaux travaux empiriques (Dubé et Gagnon, 1988; Gagnon, 1987, 1988) démontrent la fidélité de l'instrument par l'examen de la consistance interne et de la stabilité test-retest à deux semaines d'intervalle (0,83). Cet instrument comporte deux facteurs, qui représentent la satisfaction face à l'aide obtenue et l'évaluation de la disponibilité des gens pour aider, ce qui réfère bien au concept de soutien social.

Des modifications mineures ont été effectuées sur ce dernier questionnaire afin d'atteindre les objectifs de l'étude. Dans un premier temps, les consignes ont été rédigées pour mieux correspondre à la population bénévole dans le domaine de l'accompagnement du mourant et de sa famille. Ainsi, lors de la première étape il était demandé aux répondants d'identifier et d'inscrire cinq situations ou événements, qui les préoccupaient actuellement dans le cadre de leur accompagnement auprès des mourants et de leur famille.

Deuxièmement, nous n'avons pas proposé une grille de stressseurs aux répondants. En effet, nous n'avons pas trouvé de grilles de stressseurs pertinentes à la population de bénévoles accompagnants. Le sujet choisissait donc lui-même les événements qui le stressaient. D'ailleurs, cette modification

s'est effectuée en collaboration avec un des auteurs soit Gina Muckle. En définitive, l'important était de recueillir des stresseurs propres à ce que vivait la population étudiée. Tessier, Blais et Dion (1995) expliquent que dans les études portant sur le stress au travail, les conditions spécifiques au milieu, comme l'évaluation que les gens se font de leurs situations, sont de plus en plus prises en considération. On ne s'en tient donc plus uniquement à des éléments décrits de façon générale comme des sources potentielles de stress.

La dernière modification fut encore une fois effectuée en collaboration avec l'auteur de la mesure. Il s'agissait de demander aux répondants d'identifier cinq situations préoccupantes au lieu de dix. L'expérience de l'auteur a permis de remarquer qu'il était difficile pour les répondants de trouver dix stresseurs mais que trois étaient la limite inférieure à ne pas dépasser.

Un test alpha a également été effectué sur ce questionnaire pour vérifier sa consistance interne. Nous avons un coefficient de 0,77 à la sous-échelle disponibilité et de 0,87 à la sous-échelle de satisfaction.

### 2.3 Déroulement

L'organisme Albatros 04 a fourni une liste de bénévoles accompagnateurs comprenant plus de 200 noms. Dans un premier temps les bénévoles furent donc contactés par téléphone pour leur proposer de participer à la recherche.

Notons que plusieurs personnes se sont désistées par manque de temps et parce qu'ils devaient se déplacer pour répondre aux questionnaires. S'ils acceptaient, un rendez-vous était fixé à l'Université du Québec à Trois-Rivières pour répondre aux différents questionnaires.

Les entrevues se déroulèrent de manière individuelle et confidentielle. Le sujet répondait lui-même à la mesure de stress psychologique (MSP) et à celle du sentiment d'être soutenu. Quant au questionnaire de renseignements généraux c'est l'interviewer qui posait les questions pour avoir un maximum de renseignements aux questions relatives à leur accompagnement auprès des mourants et de leur famille.

## Chapitre III

### Résultats



Le prochain chapitre comprend deux parties. La première présente les analyses statistiques utilisées pour l'analyse des données tandis que la seconde décrit les principaux résultats obtenus ainsi qu'une description des données qualitatives.

### 3.1 Les analyses statistiques

Une analyse de corrélation sera effectuée pour vérifier la première hypothèse, c'est-à-dire s'il y a une relation négative entre le niveau de stress et le sentiment d'être soutenu. Ensuite des analyses comparatives seront réalisées ( tests-t), pour voir s'il existe une différence significative entre les bénévoles qui n'ont jamais pensé quitter l'accompagnement et ceux qui y ont déjà pensé, au niveau de stress perçu et au niveau du sentiment d'être soutenu.

Finalement, des analyses complémentaires permettront de vérifier s'il y a des différences entre les hommes et les femmes au niveau du stress et du sentiment d'être soutenu et si le temps d'implication (le nombre d'années de bénévolat auprès des mourants) a un impact sur ces mêmes variables.

### 3.2 La présentation des résultats

Cette section décrit les sujets en fonction de leurs résultats aux deux questionnaires, la vérification des hypothèses et finalement la présentation des

analyses complémentaires. La moyenne de l'échantillon à la mesure du sentiment d'être soutenu est de 5.92 (e.t.= 1.68). Parmi ceux qui considèrent avoir besoin de soutien (n=48), ce chiffre correspond sur une échelle de type Likert de 1 à 8 entre moyennement et passablement. Il faut noter que le nombre de sujets pour cette analyse est réduit à 48 parce que 12 sujets ne désiraient pas se faire aider ou soutenir pour les situations ou événements qui les préoccupaient. En ce qui a trait à la mesure de stress psychologique, la moyenne de l'échantillon est de 98.45 (n=60) avec un écart-type de 29.37.

### 3.2.1 Vérification des hypothèses

La première hypothèse suggérait qu'il existe une relation négative entre le niveau de stress et le sentiment d'être soutenu. Les résultats indiquent que cette hypothèse est confirmée ( $r(48) = -.34, p < .05$ ). Ainsi, les bénévoles accompagnateurs qui ont le sentiment d'être soutenus sont moins stressés.

Tableau 2  
 Résultats aux tests  $t$  sur les variables stress et soutien face  
 aux bénévoles qui ont envisagés (gr: 1) ou non (gr:2)  
 de quitter l'accompagnement

	groupe	n	<u>M</u>	dl	<u>t</u>	<u>p</u>
Stress	1	19	106,21	58	-3,12	n.s.
	2	41	94,85			
Soutien	1	14	4,84	46	1,40	.01
	2	34	6,38			

Pour vérifier la deuxième hypothèse, les sujets ont été séparés en deux groupes selon qu'ils avaient envisagé de quitter ou non l'accompagnement. Le tableau 2 présente les moyennes et les résultats des tests-t pour chacune des variables dépendantes selon le désir des sujetes de quitter l'accompagnement de personnes en dernier stade de vie. La deuxième hypothèse, qui suggérait qu'il y aurait une différence entre les deux groupes au niveau du stress, est infirmée ( $t(58) = 1,40, p = .165$ ). Bien que les sujets ayant pensé à quitter soient

plus stressés, il n'y a pas de différence significative au niveau du stress perçu entre les bénévoles qui n'ont jamais pensé quitter l'accompagnement et ceux qui y ont déjà pensé. Donc, une personne qui a déjà pensé à quitter l'accompagnement n'est pas significativement plus stressée qu'une personne qui n'y a jamais pensé.

La dernière hypothèse, voulant qu'il existe une différence significative au niveau du sentiment d'être soutenu entre les bénévoles qui ont déjà pensé quitter l'accompagnement et ceux qui n'y ont jamais pensé, est confirmée ( $t(46) = -3,12$ ,  $p < .01$ ). Ainsi, une personne qui a déjà pensé à quitter l'accompagnement se sent moins soutenue qu'une personne qui n'y a jamais pensé.

### 3.2.2 Analyses complémentaires

Les femmes qui ont participé à l'expérimentation se sentent en moyenne plus stressées ( $M = 102,15$ ) que les hommes ( $M = 85,08$ ) mais ce résultat n'est pas significatif ( $t(58) = 1,90$ ,  $p = .063$ ). Elles se sentent également moins soutenues ( $M = 5,70$ ) que les hommes ( $M = 6,60$ ) mais encore une fois cette différence n'est pas significative ( $t(46) = -1,63$ ,  $p = .111$ ).

Le temps d'implication (le nombre d'années de bénévolat auprès des mourants) s'est avéré ne pas avoir de relation significative avec le stress perçu ( $r(60) = .1669$ , n.s.), le sentiment d'être soutenu ( $r(48) = -.1272$ , n.s.) et le fait

d'avoir déjà pensé à quitter l'accompagnement ( $r(60) = -.1347$ , n.s.). Ainsi, un nouveau bénévole n'est pas plus stressé qu'un bénévole plus expérimenté, il ne se sent pas moins soutenu et ne pense pas davantage à quitter l'accompagnement.

### 3.2.3 Données qualitatives

Plusieurs données intéressantes ont été obtenues à partir des principales réponses des bénévoles au questionnaire de renseignements généraux.

Ainsi, plusieurs raisons ont amené les bénévoles à faire de l'accompagnement. Parmi les principales, on retrouve le désir d'aider les autres (19,2%), s'être intéressé au mouvement suite à l'accompagnement d'un membre de leur famille (15,4%) et apprivoiser la mort pour en avoir moins peur (11,5%).

Les bénévoles ont rencontré plusieurs obstacles dans le cadre de leur accompagnement. Accepter et respecter le choix du patient et de sa famille dans ce qu'ils veulent vivre même s'ils ne sont pas d'accord fut l'obstacle le plus rencontré (14,4%). On retrouve par la suite des problèmes d'entente avec d'autres membres de l'équipe d'Albatros 04 (12,6%), et un manque de notions techniques et de formation (9,9%).

Lorsqu'on leur a demandé comment ils avaient surmonté ces obstacles, il s'est avéré que l'aide et les conseils des infirmières (22,8%) et leur cheminement personnel (13%) sont les méthodes les plus employées.

Plusieurs raisons aident les bénévoles à continuer à faire de l'accompagnement. Les raisons principales sont le sentiment d'utilité (18,9%), avoir l'impression de recevoir autant que de donner (15,6%), et un sentiment de valorisation procuré par l'accompagnement.

Aux personnes qui avaient déjà pensé à quitter l'accompagnement, nous leur avons demandé ce qui s'est passé pour qu'ils restent. Premièrement, le besoin qu'ils ressentent d'aider était plus grand que celui de quitter (26,3%). Certains ont cessé de faire de l'accompagnement durant un certain laps de temps (15,8%) et le même pourcentage de gens ont répondu qu'ils se sentaient attachés au mouvement Albatros 04 (15,8%).

Nous aimerions terminer cette section en présentant les principales situations ou événements qui préoccupaient les bénévoles au moment où nous les avons rencontrés et pour lesquels ils cherchaient à se faire aider. Ces réponses furent fournies par la mesure du sentiment d'être soutenu. 21,1% des répondants désirent se faire aider dans leur souci de bien répondre aux besoins des patients pour qu'ils puissent vivre leur mourir le plus sereinement possible. De manière générale, les répondants se questionnent beaucoup à savoir si leur agir est adéquat. 15,6% des répondants souhaitent se faire aider dans leur relation avec

la famille des patients. En effet, plusieurs ont répondu ne pas savoir quoi leur dire pour les reconforter. 13,6% ont répondu avoir de la difficulté avec les soins physiques offerts aux patients. On parle ici de répugnance lors d'un changement de culotte d'incontinence, de se sentir mal à l'aise au moment d'offrir les bains, d'autres ont peur de faire mal au patient lors d'une manipulation surtout s'il est très souffrant. Finalement, 10,9% affirment avoir de la difficulté à respecter ce que désire vivre le patient surtout si le répondant n'est pas d'accord. Les deux exemples les plus cités furent d'accepter le mutisme d'un patient qui ne désire pas parler avec qui que ce soit et qu'une personne décède sans avoir accepté sa mort.

## Chapitre IV

### Discussion



Cette section tentera de fournir des explications aux résultats obtenus. Nous les mettrons en relation avec les connaissances actuelles sur le sujet. Nous aborderons par la suite les applications possibles pour la maison Albatros 04. Nous terminerons en identifiant les forces et les faiblesses de cette recherche.

La première hypothèse de cette recherche prévoyait observer une relation négative entre le stress perçu et le sentiment d'être soutenu. Cette hypothèse est confirmée. Il existe une relation négative entre le stress psychologique et le sentiment d'être soutenu. Ainsi, les bénévoles qui se sentent stressés dans l'accompagnement des personnes en dernier stade de vie, se sentent également moins soutenus. Certains auteurs ont mentionné que le manque de soutien social peut être une source de stress pour les soignants et les bénévoles qui accompagnent les mourants (Gray-Toft, & Anderson, 1980; Markey, 1988; Maslach, 1982; Paradis, Miller et Runnion, 1987). D'autres auteurs expliquent cette relation différemment; ils considèrent que le soutien social peut être un facteur qui peut baisser le stress perçu des soignants et des bénévoles (Garfield & Jenkins, 1981; Albrecht, 1982; Albrecht & Adelman, 1984).

Nous tenons à préciser que la présente recherche ne considère pas le soutien social comme une source de stress mais bien comme une variable pouvant jouer un rôle dans la diminution du stress perçu. Dans cette optique, il semble que les bénévoles n'obtiennent pas l'aide dont ils ont besoin pour contrer leur stress ou que l'aide obtenue ne produit pas l'effet escompté. Le soutien

social disponible autour d'eux est inefficace à réduire leur stress . Le stress est sans doute lié aux situations qui préoccupent les bénévoles lorsqu'ils accompagnent les mourants. Il s'agit du souci de bien répondre aux besoins du patient, des difficultés dans les relations avec la famille du patient, les soins physiques et le respect des choix du patient. Ainsi, nous pouvons dire que ce qui stresse le plus le bénévole accompagnateur d'Albatros 04 est de ne pas savoir si son agir est adéquat, que ce soit dans sa relation avec le patient ou sa famille. Soulignons également que c'est bien souvent une fois devenu bénévole que celui-ci réalise combien les soins physiques offerts aux patients prennent une grande place dans son rôle. Malgré les nombreuses heures de formation de base, il n'en demeure pas moins que l'expérience ne s'acquiert qu'en contact avec les mourants. Paradoxalement, un bénévole d'Albatros 04 a très peu de supervision lorsqu'il fait de l'accompagnement. Bien sûr l'infirmière est toujours là, mais elle est très occupée par ses tâches qui englobent tout ce qui à trait aux soins physiques et psychologiques des patients et de leur famille. C'est elle qui offre le plus de support et de conseils aux bénévoles. Des bénévoles plus expérimentés aident également les nouveaux venus durant leurs quatre premières heures de bénévolat. Ainsi une fois la formation de base complétée et grâce à l'aide de bénévoles plus expérimentés et des infirmières, les bénévoles sont jugés aptes à accompagner les personnes en dernier stade de vie sans une supervision plus serrée. Mais au fil du temps, à tort ou à raison, certains bénévoles tendent à se sentir laissés à eux-mêmes. Il semble que certains

bénévoles rencontrent des problèmes inattendus et doivent utiliser leur jugement pour les solutionner. Ces problèmes peuvent devenir des stressseurs et causer du stress chez certains bénévoles. Il semble que les bénévoles ne trouvent pas le soutien nécessaire pour réduire ce stress. Paradis et al. (1987) ont également trouvé que les bénévoles peuvent avoir le sentiment de ne pas être adéquats et manquer d'habileté sur le plan émotionnel et physique pour aider le mourant et sa famille. Les bénévoles croient que le personnel pourraient offrir plus d'information et de soutien pour les aider.

La deuxième hypothèse de cette recherche prévoyait qu'il y aurait une différence significative au niveau du stress perçu entre les bénévoles qui n'ont jamais pensé quitter le bénévolat et ceux qui y ont déjà pensé, ces derniers exprimant un niveau de stress élevé. Même si les bénévoles qui ont déjà pensé à quitter l'accompagnement ont un niveau de stress plus élevé, cette différence n'est pas significative. Ce résultat est tout de même fort intéressant. Il semble donc, selon les résultats de la deuxième hypothèse, que ce n'est pas une question de stress qui motive un bénévole à envisager de quitter l'accompagnement, mais bien l'absence de soutien social comme le confirme la troisième et dernière hypothèse. Celle-ci confirme qu'un bénévole qui a déjà pensé à quitter l'accompagnement se sent moins soutenu qu'un autre qui n'y a jamais pensé. Par ailleurs, dans le cadre de cette recherche, il fut demandé aux bénévoles ayant déjà pensé à quitter l'accompagnement les raisons les ayant

motivés à envisager ce choix. Les raisons données furent dans l'ordre: des problèmes d'entente avec d'autres bénévoles ou des membres de l'organisation, des raisons personnelles (école, famille, maladie), un manque de support de la part des autres (du personnel et des bénévoles) ainsi que de l'organisme, des raisons reliées à l'emploi régulier, et finalement un manque de formation. On peut constater que les raisons amenées par les bénévoles se rapprochent de celles que les chercheurs ont identifiées dans leurs études auprès du personnel soignant (Dean, 1985; Seibold et al., 1985; Vachon, 1987b; Maslach, 1982).

Ainsi il semble que ce n'est pas le stress qui amène un bénévole à vouloir quitter l'accompagnement mais bien, entre autres, le manque de support pour les aider à faire face aux situations qui les préoccupent dans l'accompagnement auprès des mourants. Ils ne savent pas quoi dire, quoi faire, se demandent s'ils sont adéquats. Le principal problème de plusieurs bénévoles d'Albatros 04 est donc l'insécurité et il faudrait l'apaiser de manière régulière. Plusieurs alternatives sont possibles comme une personne ressource disponible durant leur accompagnement, des groupes de parole, des groupes de pairs, des activités de formation continue ou un pairage plus prolongé entre les accompagnateurs. Se sentir apprécié est un besoin naturel de l'humain. Les bénévoles d'Albatros 04 ont besoin de renforcement positif, d'encouragement et qu'on reconnaisse leur travail. La plupart du temps ils exécutent leurs tâches de manière adéquate mais ils sont dans l'incertitude car personne autour d'eux ne valide leurs comportements.

Les résultats de cette recherche permettront sans doute d'améliorer la formation et la supervision offertes aux bénévoles. Toutefois, il faut considérer que cette recherche n'est pas généralisable à l'ensemble de la population accompagnant les personnes en dernier stade de vie puisque les résultats obtenus ne témoignent que de la réalité à la maison Albatros 04. Il serait intéressant, dans des recherches subséquentes dans ce domaine, de travailler sur une étude longitudinale s'intéressant aux bénévoles qui quittent l'accompagnement. Il serait ainsi possible de vérifier si les motivations de leur départ sont les mêmes que ceux qui ont déjà pensé quitter l'accompagnement mais qui ont décidé de maintenir leur engagement. En effet, cette étude n'a pas été réalisée auprès de personnes qui ont quitté l'accompagnement puisqu'une contrainte de temps et de mesure nous l'interdisait. Il serait également intéressant d'explorer l'estime de soi des bénévoles, c'est à dire comment le sentiment de valeur personnelle et sociale peut avoir une influence sur le sentiment de bien-être des bénévoles dans leur accompagnement.

Conclusion

Cette recherche avait pour but d'aller vérifier l'existence d'un lien entre le stress perçu et le sentiment d'être soutenu chez les bénévoles accompagnant les personnes en dernier stade de vie. Il s'agissait également de vérifier si les bénévoles n'ayant jamais pensé quitter l'accompagnement démontraient un stress perçu et un sentiment d'être soutenu différents de ceux qui y avait déjà pensé. Avec la collaboration de la maison Albatros 04, il a été possible d'entrer en contact avec ces bénévoles.

Les résultats de cette étude ont permis de confirmer la première et la troisième hypothèse. Il existe une relation négative entre le niveau de stress perçu et le sentiment d'être soutenu. De plus, il existe une différence significative au niveau de sentiment d'être soutenu entre les bénévoles qui n'ont jamais pensé quitter l'accompagnement et ceux qui y ont déjà pensé, ces derniers se sentant moins soutenus. Par contre, la deuxième hypothèse est infirmée. Les résultats obtenus ne démontrent pas qu'il existe une différence significative au niveau du stress perçu entre les bénévoles qui n'ont jamais pensé quitter l'accompagnement et ceux qui y ont déjà pensé, même si ces derniers expriment un plus haut niveau de stress.

Ce résultat pourrait être expliqué par le fait que ce n'est pas une question de stress qui motive un bénévole à envisager de quitter l'accompagnement, mais bien, entre autres, un manque de soutien social. Il est donc recommandé, d'offrir un soutien aux bénévoles pour les aider à faire face aux difficultés qu'ils

rencontrent dans le cadre de leur accompagnement. Ils ont particulièrement besoins d'être rassurés et valorisés dans ce qu'ils font d'adéquat et conseillés dans leurs apprentissages.



## Références

- Abiven, M. (1990). *Pour une mort plus humaine*. Paris: Interéditions.
- Albrecht, T. L. (1982). Coping with occupational stress: Relational and individual strategies of nurses in acute health care settings. M. Burgoon (Ed) *Communication Yearbook 6*. Beverly Hills, Sage.
- Albrecht, T. L., & Aderman, M. B. (1984). Social support and life stress: New directions for communication research. *Human Communication Research*, 11(1), 3-32.
- Amenta, M. M. (1984). Death anxiety, purpose in life and duration of service in hospice volunteers. *Psychological Reports*, 54, 979-984.
- Bozzini, L., Tessier, R. (1985). Support social et santé. In J. Dufresne, F. Dumont, Y. Martin (Éds), *Traité d'anthropologie médicale*. (pp. 905-939). Presses de l'Université du Québec.
- Brandt, P. A., & Weinert, C. (1981) The PRQ- A social support measure. *Nursing Research*, 30, 5, 277-280.
- Cohen, S., Merzelstein, R., Kamarck, T., & Hoberman, H. M. (1985). Measuring the functional components of social support. In I. G. Sarason & B. R. Sarason (Eds.), *Social Support: theory, research, and applications* (pp. 73-94). The Hague: Martinus Nijhoff.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*. 98, 2, 310-357.
- Dantzer, R. (1989). *L'illusion psychosomatique*. Paris: Odile Jacob ed.
- Dean, L. S. (1985). Learning about volunteer burnout. *Voluntary Action Leadership*, winter, 17-19.
- De Hennezel, M., & De Montigny, J. (1990). *L'amour ultime*. Québec : Alain Stanké (Ed).
- Dubé, N., Gagnon, J. (1988). *Évaluations de soutien social: fidélité et valeur prédictive d'une stratégie de mesure*. Rapport de recherche inédit. Québec, Université Laval.
- Filion, L., Tessier, R., Mouton, C., & Tawadros, J. (1989). Stress et immunité : Étude de validité d'une mesure de stress psychologique. *Psychologie canadienne*, 43, 30-38.

- Gagnier, J. P. (1991). *L'importance de la qualité de la relation du couple dans le processus d'adaptation de l'individu au stress*. Thèse de doctorat inédite, Université du Québec à Montréal.
- Gagnon, J. (1987). *Rapport de stage de recherche, document inédit*.
- Gagnon, J. (1988). *Rapport de stage de recherche, document inédit*.
- Garfield, C. A., & Jenkins, G. J. (1981). Stress and coping of volunteers counseling the dying and bereaved. *Omega*, 12(1), 1-13.
- Glass, J. C. Jr.; Hastings, J. L. (1992). Stress and burnout: concerns for the hospice volunteer. *Educational Gerontology*, 18, 715-731.
- Gray-Toft, P. A., & Anderson, J. G. (1980). Sources of stress in nursing terminal patients in a hospice. *Omega*, 17(1), 27-39.
- Hétu, J.-L. (1989). *Psychologie du mourir et du deuil*. Montréal: Méridien.
- Holmes, T., & Rahe, R. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Lafer, B. (1989). Predicting performance and persistence in hospice volunteers. *Psychological Reports*, 65, 467-472.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. U.S.A.: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S., Cohen, J. B., Folkman, S., Kanner, A., & Schaefer, C. (1980). Psychological stress and adaptation: some unresolved issues. in H. Selye (Ed.) *Selye's guide to stress research*. (pp. 90-117). New-York: Van Nostrand Reinhold.
- Lazarus, R. S., Coyne, J. C., & Folkman, S. (1982). cognition, emotion and motivation: the doctoring of humpty-dumpty. in R. W. Neufeld (Ed.) *Psychological stress and psychopathology*. (pp. 218-239) U.S.A.: McGraw-Hill.
- Lemyre, L. (1986). *Stress psychologique et appréhension cognitive*. Thèse de doctorat, Université Laval, (Microfilm No. MFH-3816).

- Lemyre, L., & Tessier, R. (1988). Mesure de stress psychologique (MSP): Se sentir stressé-e. *Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, 20, 3, 302-321.
- Levy, J. A., & Gordon, A. K. (1987). Stress and burnout in the social world of hospice. *Hospice-Journal*, 3(2-3), 29-51.
- Lôo, H., & Lôo, P. (1986). *Le stress permanent*. Paris: Masson.
- Markey, K. (1988). Volunteers in palliative care. In: I. Ajemian, B. Mount (Eds.). *The RVH Manual on Palliative/Hospice Care*. Salem, New Hampshire: The Ayer Company, 522-538.
- Maslach, C. (1982). Burnout: the cost of caring. New Jersey: Prentice-Hall.  
In Lafer, B. (1991). The attrition of hospice volunteers. *Omega*, 23(3), 161-168.
- Moch, A. (1989). *Le stress de l'environnement*. Paris: Presses Universitaires de Vincennes.
- Mor, V., & Laliberte, L. (1984). Burnout among hospice staff. *Health Social Work*, 9(4), 274-283.
- Moser, D. H., & Krikorian, D. A. (1982). Satisfaction and stress incidents reported by hospice nurses: a pilot study. *Nursing Leadership*, 4, 9-17.
- Muckle, G. (1991). *La contribution du soutien social à l'ajustement des nouveaux parents un mois après la naissance de leur enfant*. Communication présentée au Symposium sur le soutien social au Congrès annuel de la Société Québécoise pour la Recherche en Psychologie, Trois-Rivières, Novembre.
- Neimeyer, R. A. (1988). Death anxiety. In Wass, H., & Neimeyer, R. A. (Eds.), *Dying facing the facts*, (2nd ed.) (pp. 97-136). Washington: Hemisphere.
- Norbeck, J.S., Lindsey, A. M., & Carrieri, V. L. (1981). The development of an instrument to measure social support. *Nursing Research*, 30, 5, 264-269.
- Paradis, L. F., Miller, B., & Runnion, V. M. (1987). Volunteer stress and burnout: issues for administrators. *Hospice-Journal*, 3(2-3), 165-183.

- Paradis, L. F., & Usui, W. (1987). Hospice volunteers: the impact of personality characteristics on retention and job performance. *Hospice-Journal*, 3, 3-30.
- Patrick, P. K. S. (1987). Hospice caregiving: strategies to avoid burnout and maintain self-preservation. *Hospice-Journal*, 3(2-3), 165-183.
- Pearlin, L. I. (1982). The social context of stress. In L. Goldberger & S. Breznitz (Eds.) *Handbook of Stress*, (pp. 367-379) U.S.A.: Free Press.
- Reisetter, K. H., & Thomas, B. (1986). Nursing care of the dying: its relationship to selected nurse characteristics. *International Journal of Nursing Standards*, 25(1), 39-50.
- Savoie, G. J. (1988). *Essai sur la clarification du concept de soutien social*. Mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Montréal.
- Schaefer, C., Coyne, J., & Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4(4), 381-406.
- Scherman, D. (1987). *La biologie du stress*. Paris: Le Rocher.
- Sebag-Lanoë, R. (1986). *Mourir accompagné*. Paris: Épi.
- Seibold, D. R., Rossi, S. M., Bertotti, C., Soprych, S. L., & McQuillan, L. P. (1987). Volunteer involvement in a hospice care program. *The American Journal of Hospice Care*, March/April, 43-55.
- Selye, H. (1962). *Le stress de la vie*. Ottawa: Gallimard.
- Selye, H. (1974). *Stress sans détresse*. Montréal: Les Éditions La Presse.
- Selye, H. (1980). *Selye's guide to stress research*. New-York: Van Nostrand Reinhold.
- Stora, J. B. (1991). *Le stress*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Tessier, R., Blais, M., & Dion, G. (1995). *Stress et santé au travail dans les garderies au Québec*. Québec : Université Laval, École de psychologie.
- Tessier, R., Dion, G., & Mercier, C. (1989). Stress et santé au travail chez les éducatrices en garderie: Le rôle atténuateur du soutien social. *Santé mentale au Québec*, 14, 2, 39-50.

- Tetzloff, C. E., & Barrera, M. Jr. (1987). Divorcing mothers and social support : testing the specificity of buffering effects. *American Journal of Community Psychology*, 15, 4, 419-434.
- Thomas, V. M. (1983). Hospice nursing-reaping the rewards, dealing with stress. *Geriatric Nursing*, 4(11), 22-27.
- UHL, Bernard. (1985). *Vivre adulte*. Montréal, ed. La Presse.
- Vachon, M. L. (1979). Staff stress in care of the terminally ill, *Quality Review Bulletin*, May.
- Vachon, M. L. (1985). Staff stress in hospice. In Davidson, G. W. (Ed.). *The Hospice Development and Administration*. (pp. 111-127). Washington: Hemisphere.
- Vachon, M. L. (1986). Myths and realities in palliative/hospice care. *Hospice-Journal*, 2(1), 63-79.
- Vachon, M. L. (1987a). Team stress in palliative/hospice care. *Hospice-Journal*, 3(2-3), 75-103.
- Vachon, M. L. (1987b). *Occupational stress in the care of the critically ill, the dying, and the bereaved*. Washington: Hemisphere.
- Wheaton, B. (1982). A comparison of the moderating effects of personal coping resources on the impact of exposure to stress on two ways. *Journal of Community Psychology*, 10, 293-311.

## Appendices

## Appendice A



CODE     
01 02 03

## QUESTIONNAIRE DE RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX (Bénévoles accompagnants)

- |  |   |       |
|--|---|-------|
| 1. Sexe: F _____ M _____   | <input type="checkbox"/>                          | 04    |
| 2. Statut: célibataire _____ marié(e) _____ conjoint de fait _____<br>séparé(e) _____ divorcé(e) _____ veuf(ve) _____<br>religieux(se) _____   | <input type="checkbox"/>                          | 05    |
| 3. Âge: _____  | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 06 07 |
| 4. Occupation: _____   | <input type="checkbox"/>                          | 08    |
| 5. Scolarité (nombres d'années où vous êtes allés à l'école): _____  | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 09 10 |
| 6. Depuis combien de temps faites-vous de l'accompagnement auprès des malades pour Albatros 04: _____  | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 11 12 |
| 7. Faites-vous de l'accompagnement (1) à la maison d'hébergement ou bien (2) dans les hôpitaux et au domicile des malades: (1) _____ (2) _____ | <input type="checkbox"/>                          | 13    |
| 8. Faites-vous de l'accompagnement (1) toutes les semaines ou bien (2) êtes-vous sur appel: (1) _____ (2) _____                                | <input type="checkbox"/>                          | 14    |
| 9. En moyenne, à combien d'heures <u>par mois</u> estimeriez-vous le temps que vous consacrez à l'accompagnement: _____                        | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 15 16 |
| 10. Qu'est-ce qui vous a amené à faire de l'accompagnement (objectif):<br>_____<br>_____<br>_____<br>_____                                     | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | 17 18 |
| 11. Avez-vous atteint cet objectif:<br>Oui _____ Non _____   | <input type="checkbox"/>                          | 19    |

12. Quels genres d'obstacles avez-vous rencontrés dans le cadre de votre accompagnement (2 exemples)?

20

21

---

---

---

---

---

---

---

---

22

23

13. a) Les avez-vous surmontés? Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_  
b) Si oui comment:

24

25

---

---

---

---

---

---

---

---

26

27

14. Avez-vous déjà pensé à quitter le bénévolat en tant qu'accompagnant pour Albatros 04? Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_  
Si la réponse est non, passez à la question 17.

28

15. Si la réponse à la question 14 est oui, dites à l'aide de l'échelle en 4 points, dans quelle mesure les situations suivantes vous ont fait penser à quitter le bénévolat. 1) pas du tout 2) un peu 3) modérément 4) beaucoup

- vivre la perte d'un proche \_\_\_\_\_

29

- raisons reliées à l'emploi régulier \_\_\_\_\_

30

- raisons personnelles (ex. divorce, déménagement, école, enfants, maladie, etc...) \_\_\_\_\_

31

- avoir l'impression que le bénévolat ne répond plus à ses objectifs de départ \_\_\_\_\_

32

- avoir l'impression de manquer de support de la part des autres (du personnel et des bénévoles) ainsi que de l'organisme \_\_\_\_\_

33

- sentiment d'incompétence par un manque de formation \_\_\_\_\_

34

- problèmes d'entente avec d'autres bénévoles ou des membres de l'organisation \_\_\_\_\_

35

- avoir l'impression d'en prendre trop sur ses épaules et de se sentir épuisé à force de penser à Albatros \_\_\_\_\_

36

- sentiment d'impuissance devant la souffrance des autres \_\_\_\_\_

37

- autres raisons (écrire et évaluer dans quelle mesure cette raison vous a influencé) \_\_\_\_\_

38

16. Si la réponse à la question 14 est oui, qu'est-ce qui c'est passé pour que vous restiez?

---

---

---

---

---

39

40

17. Avez-vous déjà cessé de faire de l'accompagnement durant un certain laps de temps? \_\_\_\_\_

41

Pourquoi: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

42

43

18. Qu'est-ce qui vous aide à continuer à faire de l'accompagnement?

---

---

---

---

---

44

45

19. Pensez-vous faire encore longtemps de l'accompagnement?

---

---

---

---

---

---

46

## Appendice B

# MESURE DU SENTIMENT D'ÊTRE SOUTENU (Muckle 1993)

Définition : Les stressseurs sont des situations ou des événements, vécus ou futurs, que l'on perçoit comme irritants ou qui nous préoccupent. Il peut s'agir de situations qui arrivent souvent ou bien d'événements peu fréquents mais intenses.

GUIDE POUR L'ÉVALUATION DES SITUATIONS ET DE L'AIDE							
Les chiffres 1 à 8 signifient :							
1	2	3	4	5	6	7	8
pas du tout	un peu	plutôt	assez	moyen-nement	passablement	beaucoup	extrêmement

## ÉTAPE 1

Identifiez et inscrivez ci-dessous 5 situations ou événements, dans le cadre de votre accompagnement auprès des mourants et de leur famille, qui vous préoccupent actuellement.

## ÉTAPE 2

À l'aide du guide ci-haut à droite, indiquez, entre les parenthèses, jusqu'à quel point vous vous sentez préoccupé(e) par cette situation ou événement (de 1 à 8).

1. \_\_\_\_\_ ( )
- \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_ ( )
- \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_ ( )
- \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_ ( )
- \_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_ ( )
- \_\_\_\_\_

## ÉTAPE 3

Pour chaque situation, indiquez si vous cherchez à vous faire aider ou soutenir.

Encerclez N (Non) ou O (Oui).

### Désir d'aide

- N / O
- N / O
- N / O
- N / O
- N / O

## ÉTAPE 4

Pour chaque situation où vous avez répondu Oui, procédez à l'évaluation de l'aide (de 1 à 8)

- 4.1 DISPONIBILITÉ : considérant les gens qui vous entourent, jusqu'à quel point pouvez-vous compter sur des gens pour vous fournir de l'aide?
- 4.2 SATISFACTION : jusqu'à quel point êtes-vous content(e), comblé(e) par l'aide obtenue?
- 4.3 AIDANT : pour chaque situation qui a répondu à votre demande d'aide?

### Évaluation de l'aide

Disponibilité                      Satisfaction                      Qui

- |       |       |       |
|-------|-------|-------|
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |

## Appendice C

## M. S. P. - 49

Après **CHAQUE** item, **ENCERCLEZ** le chiffre de 1 à 8 en indiquant jusqu'à quel degré l'item vous décrit bien **DERNIÈREMENT**, c'est-à-dire depuis les 4 ou 5 derniers jours.

Les chiffres de 1 à 8 signifient:

1	2	3	4	5	6	7	8
Pas du tout	Pas vraiment	Très peu	Un peu	Plutôt oui	Passablement	Beaucoup	Énormément

---

---

### DERNIÈREMENT, C'EST-À-DIRE EN PENSANT AUX 4 OU 5 DERNIERS JOURS

- |    |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|----|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1- | Je suis tendu(e) ou crispé(e).  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 2- | Je me sens la gorge serrée ou j'ai la bouche sèche.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 3- | Je me sens pressé(e) par le temps, coincé(e) par le temps, je manque de temps.                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 4- | J'ai tendance à sauter des repas ou à oublier de manger.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 5- | Je ressasse les mêmes idées, rumine, jongle, j'ai les mêmes pensées à répétition, la tête pleine. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 6- | Je me sens seul(e), isolé(e), incompris(e).   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 7- | Je me sens débordé(e), dépassé(e), surchargé(e).  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 8- | Je suis préoccupé(e) par ce qui va arriver le lendemain.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 9- | J'ai le visage (front, sourcils ou lèvres) crispé, froncé, tendu.                                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |

Les chiffres de 1 à 8 signifient:

1	2	3	4	5	6	7	8
Pas du tout	Pas vraiment	Très peu	Un peu	Plutôt oui	Passablement	Beaucoup	Énormément

**DERNIÈREMENT, C'EST-À-DIRE EN PENSANT AUX 4 OU 5 DERNIERS JOURS**

- |     |  |   |   |   |   |   |   |   |   |
|-----|--|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 10- | Je cherche l'heure constamment, je regarde souvent ma montre ou demande l'heure.                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 11- | Je suis irritable, j'ai les nerfs à fleur de peau, je m'impatiente contre les gens et les choses.            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 12- | J'ai de la difficulté à digérer, j'ai mal à l'estomac, je me sens comme un noeud à l'estomac.                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 13- | Je suis découragé(e), déprimé(e) dépressif(ve).  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 14- | J'ai des douleurs physiques: mal au dos, mal à la tête, mal dans la nuque, mal au ventre.                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 15- | Je suis préoccupé(e), tourmenté(e) ou tracassé(e).   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 16- | J'ai des variations de température corporelle subites (très froid, ou très chaud).                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 17- | Je me ronge les ongles ou me mange la peau autour des doigts ou me mord les lèvres et l'intérieur des joues. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 18- | J'oublie des rendez-vous, des objets ou des affaires à faire.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 19- | Je pleure.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 20- | Je suis fatigué(e).  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |



Les chiffres de 1 à 8 signifient:

1	2	3	4	5	6	7	8
Pas du tout	Pas vraiment	Très peu	Un peu	Plutôt oui	Passablement	Beaucoup	Énormément

---

---

**DERNIÈREMENT, C'EST-À-DIRE EN PENSANT AUX 4 OU 5 DERNIERS JOURS**

- |     |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|-----|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 21- | J'ai les mâchoires serrées.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 22- | Je suis calme.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 23- | J'ai les mains moites ou je transpire beaucoup, (sue des aisselles, des pieds, etc.). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 24- | Je vois la vie comme étant simple et facile.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 25- | J'ai le coeur qui débat, qui bat vite ou qui bat irrégulièrement.                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 26- | Je marche vite.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 27- | Je pousse de longs soupirs, ou je reprends tout à coup ma respiration.                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 28- | J'ai la diarrhée ou des crampes intestinales ou constipé(e).                          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 29- | Je suis anxieux(se), inquiet(e) ou angoissé(e).                                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 30- | Je sursaute (fait des sauts).   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 31- | Je prends plus d'une demi-heure à m'endormir.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 32- | Je suis brusque dans mes comportements, je bouge rapidement et sèchement.             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |

Les chiffres de 1 à 8 signifient:

1	2	3	4	5	6	7	8
Pas du tout	Pas vraiment	Très peu	Un peu	Plutôt oui	Passablement	Beaucoup	Énormément

**DERNIÈREMENT, C'EST-À-DIRE EN PENSANT AUX 4 OU 5 DERNIERS JOURS**

33-	Je suis inefficace, inadéquat(e).	1	2	3	4	5	6	7	8
34-	J'ai les muscles tendus ou qui tremblent, ou je ressens des raideurs musculaires.	1	2	3	4	5	6	7	8
35-	J'ai l'impression de perdre le contrôle.	1	2	3	4	5	6	7	8
36-	Je suis agressif(ve).	1	2	3	4	5	6	7	8
37-	Je suis confus(e), je n'ai pas les idées claires, je manque d'attention et de concentration.	1	2	3	4	5	6	7	8
38-	J'ai les traits tirés ou les yeux cernés.	1	2	3	4	5	6	7	8
39-	J'évite les contacts sociaux ou je ne fais plus de hobby, de sorties d'activités socio-culturelles, je m'isole, je me retire.	1	2	3	4	5	6	7	8
40-	J'ai la respiration courte, saccadée, limitée, rapide.	1	2	3	4	5	6	7	8
41-	Je sens "beaucoup de pression sur les épaules".	1	2	3	4	5	6	7	8
42-	J'ai l'impression que chaque chose me demande un effort considérable.	1	2	3	4	5	6	7	8
43-	Je me sens plein(e) d'énergie, en forme.	1	2	3	4	5	6	7	8

Les chiffres de 1 à 8 signifient:

1	2	3	4	5	6	7	8
Pas du tout	Pas vraiment	Très peu	Un peu	Plutôt oui	Passablement	Beaucoup	Énormément

---

---

**DERNIÈREMENT, C'EST-À-DIRE EN PENSANT AUX 4 OU 5 DERNIERS JOURS**

- |     |  |   |   |   |   |   |   |   |   |
|-----|--|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 44- | Je suis fébrile, j'ai toujours le goût de bouger, je ne tiens pas en place, je suis énervé(e).       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 45- | Je mange vite, j'avale mon repas en moins de 15 minutes.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 46- | Je contrôle mal mes réactions, mes humeurs, mes gestes.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 47- | Je suis stressé(e).  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 48- | Je suis malhabile, je fais des gaffes: je m'enfarge, j'échappe de choses, j'ai des incidents divers. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 49- | Je suis détendu(e).  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |