

Quête de sens de l'expérience de loisir par le participant : le loisir en cycle de fin de vie.

Natalie Harrison

Ottawa, Ontario

Pour M.A. Sciences de l'Activité physique

École de l'activité physique

Université d'Ottawa

14 juin 2016

© Natalie Harrison, Ottawa, Canada, 2016

Table des Matières

RÉSUMÉ	v
REMERCIEMENTS	vi
Quête de sens de l'expérience de loisir	1
Introduction et Importance de l'Étude	1
La personne en cycle de fin de vie	4
Mon expérience face à l'étude	10
Mon cheminement	11
Tableau 1. Résumé de la stratégie de thèse.....	12
Recensions des écrits	13
Le bien-être subjectif	13
Ce qu'est le loisir	14
Le loisir dans une perspective structurale	16
Le temps résiduel	18
Les activités de loisirs	18
Loisir dans une perspective subjective	19
Loisir et spiritualité	24
Bienfaits du loisir.....	25
Loisir et soins palliatifs	27
Les soins palliatifs.....	29
Les personnes en cycle de fin de vie.....	30
Cadres théoriques.....	31
Modèle de Kelly.....	32
Modèle de Mannell SAE.....	33
Ma position	34
Méthodologie	38
Particularités du contexte de l'étude	38
Recrutement des participants	39
Description du milieu de recherche	39
Description de la population	40
Critères d'inclusion.	40
Critères d'exclusion.	40
Tableau 2 : Données démographiques	42
Projet Pilote.....	42
Stratégie de cueillette de données	42
Construction du guide d'entrevue	44
Formulation des questions.	45
L'analyse des transcriptions.....	45
Élaboration des thèmes	47
Validation des résultats	48
La méthode étape par étape.....	48
Résultats	51
Mes réflexions.....	51
Identification des thèmes majeurs.....	52

Thème 1: Le temps résiduel.....	52
Thème 2 : Les choix d'expériences de loisirs.....	53
Thème 3 : Les bienfaits du loisir.....	58
Thème 4 : Relation avec le loisir.....	63
Thème 5 : Continuité	64
Thème 6: La quête de sens.....	66
Interprétation et conclusion	68
Présentation graphique des relations entre les thèmes.....	68
Figure 1. Modèle de relation entre les thèmes	70
Relation avec le loisir.....	70
La quête de sens.....	70
Les bienfaits du loisir.....	70
Les choix d'expériences/activités	70
de loisirs.....	70
Le temps résiduel	70
Continuité.....	70
La quête de sens.....	74
Étude de cas fictive.....	75
Limites de l'étude	76
Recommandations.....	77
Retombées théoriques.....	77
Retombées pratiques et professionnelles.....	78
Retombées sociales.....	79
Références.....	81
Annexe A.....	91
Annexe B.....	93
Annexe C.....	95
Annexe D.....	97
Annexe E.....	99
Annexe F.....	102
Annexe G.....	105
Annexe H.....	107
Annexe I.....	109

Tableaux:

Tableau 1 : Résumé de la stratégie de thèse	12
Tableau 2 : Données démographiques	42
Tableau 3 : Description des thèmes	53
Tableau 4 : Résumé de la méthodologie	56

Figure:

Figure 1 : Modèle de relation entre les thèmes émergeant décrivant la quête de sens des expériences de loisir vécu par les personnes en cycle de fin de vie qui ont participé à l'étude	76
---	----

RÉSUMÉ

Lorsque la personne se retrouve en cycle de fin de vie, elle se retrouve avec beaucoup de temps résiduel, soit le temps qui reste après que tous les soins de base et médicaux soient comblés, le temps de se nourrir et de se laver, de s'habiller, de dormir et de recevoir les soins personnels.

Peu d'attention est portée sur la dimension des expériences de loisirs et de leurs significations aux yeux des participants en cycle de fin de vie, vivant soit à domicile ou dans un hospice.

L'objet de cette thèse est en premier lieu d'explorer comment les patients en cycle de fin de vie bénéficiaires des programmes de loisirs offerts dans un hospice comblent leur temps résiduel et en second lieu d'examiner comment ces derniers perçoivent leur expérience de loisir. À partir d'une approche qualitative inductive, une entrevue, portant sur l'interprétation de leur expérience de loisir, a été administrée auprès de dix-neuf participants, dont trois résidents de l'hospice, onze participants au programme de jour et cinq proches aidants. Parmi les proches aidants, deux sont des membres de familles d'un résident, deux sont bénévoles et un est employé de l'hospice.

Tous les participants comblent leur temps résiduel avec des expériences de loisirs qu'ils identifient comme étant significatives pour eux. Ces expériences de loisirs sont perçues comme importantes pour le participant et leur procurent plusieurs bienfaits. L'étude fait de nombreuses recommandations pour recherches futures.

Mot-clé : cycle de fin de vie, loisirs, temps, bien-être subjectif.

REMERCIEMENTS

J'aimerais en tout premier lieu remercier mon directeur de thèse, professeur Gravelle, mon comité de thèse, professeurs Karlis et Dawson. Merci d'avoir accepté de me suivre hors des sentiers battus pour ce merveilleux projet. Sans votre support et aide, ce projet ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui. L'expérience apportée, les commentaires et suggestions m'ont donné une vision plus complète du loisir dans un contexte aussi particulier que sont les soins palliatifs et m'ont amené à approfondir mes idées. J'aimerais aussi souligner la patience et les encouragements du professeur Gravelle. J'aimerais remercier la Faculté des Études Supérieures et le département des Sciences de l'Activité Physique pour avoir accepté ma candidature.

J'aimerais remercier mes enfants pour leur compréhension et soutien continu. Ce projet, qui me tient bien à cœur, prend beaucoup de temps. Mes enfants sont très patients et comprennent que ce temps consacré à l'élaboration et la rédaction de ce projet de thèse n'est que temporaire.

J'aimerais aussi remercier mes parents pour leur soutien continu. Sans leur aide, je ne pourrais pas compléter ce merveilleux projet. Même si la distance nous sépare, ils sont toujours prêts à venir prêter main-forte dans les moments difficiles. Merci aussi pour leur encouragement.

En tout dernier lieu, j'aimerais remercier et avoir une pensée spéciale pour mon défunt mari. Il a toujours cru en moi et en ce projet, jusqu'à la fin de ses jours. Il était présent pour me donner le temps nécessaire à la réalisation de ce projet. Présent aussi pour s'impliquer et m'apporter à pousser mes réflexions au bout.

Quête de sens de l'expérience de loisir

Introduction et Importance de l'Étude

L'état de santé et la qualité de vie de la population constitue un souci constant pour la société. Quand les gens énumèrent les caractéristiques primaires d'une « bonne vie », ils sont susceptibles d'y associer le bonheur, la santé et la longévité (Diener & Chan, 2011). De même, certains chercheurs comme Edgerton (1992) définissent une société prospère comme celle dans laquelle se retrouve santé et bonheur. Selon Diener and Chan (2011) un niveau élevé de satisfaction de vie peut même ajouter de 4 à 10 ans à la longévité d'un individu.

Parmi les stratégies permettant de mesurer la satisfaction de vie se retrouve la mesure du « bien-être subjectif » communément appelé la mesure du bonheur (Diener & Seligman, 2004). Le bien-être subjectif se définit comme étant un état général, chez un individu, de bien-être perçu et est habituellement mesuré à partir de deux perspectives soit affective et cognitive (Diener, 1984 ; Eid and Larsen, 2008 dans Kuykendall et al., 2015). Comme proposé par Diener (1984), la composante affective reflète surtout la mesure de sentiments et expériences individuels qui sont surtout positifs. La composante cognitive se réfère à une évaluation globale que fait l'individu face à sa satisfaction de vie (Diener, Inglehart & Tay, 2013).

Selon Diener, Suh, Lucas, et Smith (1999) le bien-être subjectif est associé à différents domaines comme le travail, la famille, la santé, les finances, l'individu et les loisirs. Kuykendall et al. (2015), documente tout particulièrement la relation entre le bien-être subjectif et l'expérience de loisir. Toujours selon Kuykendall et al. (2015), l'engagement dans une expérience de loisir reflète la quantité de temps, la diversité, ou la fréquence de participation à des activités de loisirs, définie soit de façon structurelle ou subjective.

Le loisir structurel est selon Kuykendall et al. (2015) perçu dans une perspective d'engagement " externe" en loisirs. On vise ici la mesure à laquelle on participe à des activités de loisirs telles que définies par la société et la culture (Kleiber et al., 2011).

En revanche, l'approche subjective ou le « point de vue interne » considère l'engagement en loisirs comme la quantité de temps, la diversité, ou la fréquence de la participation à des activités que les individus considèrent comme des loisirs (Kleiber et al, 2011; Russell,1987; Tinsley & Eldredge, 1995 dans Kuykendall et al., 2015). Selon Kuykendall et al. (2015), bien que le loisir subjectif est mesuré de diverses façons, toutes les mesures partagent une caractéristique essentielle, soit le fait de permettre au participant d'évaluer son expérience de loisir en fonction de sa vision personnelle. Bien que nous reconnaissons l'importance des approches subjective et structurale afin d'expliquer l'engagement en loisir dans le cadre de la présente étude, nous favorisons l'approche subjective.

Il est à même de se demander pourquoi investir au niveau de services de santé et tout particulièrement de services de loisirs pour des personnes en cycle de fin de vie. On pourrait servir l'argument que ces budgets pourraient être mieux investis afin de subventionner des programmes qui auraient un plus grand impact sur la société. On peut penser aux programmes de loisirs pour les enfants, ou par exemple aux programmes pour les travailleurs permettant le contrôle du stress.

Selon Carstairs and Beaudoin (2000) « La Déclaration canadienne des droits de 1960 énonce que le Canada est fondé sur la dignité et la valeur de la personne humaine. Cette dignité et cette valeur nous obligent à fournir des soins de fin de vie de grande qualité au moment où nous sommes les plus vulnérables. p.3 ». Cette déclaration émise dans le rapport final du Sous-

comité de mise à jour "de la vie et de la mort" du Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des Sciences et de la Technologie vient affirmer l'engagement de la société canadienne envers le respect de la dignité et la valeur de la personne humaine à chaque cycle de la vie incluant le cycle de fin de vie.

Ce même rapport souligne l'importance d'élaborer « ...des traitements faisant appel à une gestion holistique de la douleur et des symptômes plutôt qu'à la seule pharmacothérapie, pour apporter un soulagement psychosocial, émotionnel et spirituel » p.7. Dans une perspective de traitement holistique de la douleur et des symptômes, il devient fort important d'explorer l'importance du loisir pour les populations en cycle de fin de vie.

Au Canada on reconnaît le droit au loisir et au repos. En effet, selon l'article 24 de la Déclaration universelle des droits de l'homme, sur le droit au repos on nous dit que « Toute personne a droit au repos et aux loisirs ». De plus, l'article 27 portant sur le droit de participer à la vie culturelle rapporte que « Toute personne a le droit de prendre part librement à la vie culturelle de la communauté ». À la lecture de ces deux articles de la « Déclaration universelle des droits de l'homme » il est évident qu'on ne fait pas de discrimination envers différents groupes de la société. Il est donc à même de conclure que la personne en cycle de fin de vie jouit des mêmes droits que tout autre membre de la société canadienne en matière du droit au repos et aux loisirs et au droit de prendre part librement à la vie culturelle de la communauté (CTF-FCE, 2016).

Royce et Powell, (1983) présentent dans le cadre de leur théorie de la personnalité trois styles psychoépistémiques, soit les styles métaphorique, empirique et rationnel. Selon ces auteurs, et ce dans une perspective interactionniste, l'individu s'inspire de ces stratégies dans sa quête de sens face à son environnement. Les styles métaphoriques et empiriques sont selon ces

derniers reconnus comme « naturels » permettant à la rigueur de faire les premières expériences de vie en s'inspirant respectivement de ses intuitions et de ses observations pratiques. Le style rationnel se veut un style appris qui émane de certaines valeurs sociales et culturelles.

Avec l'avancement en âge et par extension le rapprochement du cycle de fin de vie, on a tendance à fusionner les styles rationnels et empiriques et à favoriser le style métaphorique. Cette information nous amène à réaliser la faiblesse et inhabilité du rationnel à comprendre les réalités du cycle de fin de vie.

L'objet du loisir, en cycle de fin de vie, est d'aider la personne à amorcer un processus de passage de la vie à la mort dans une perspective sereine, et ce dans toute quiétude. Il serait à notre sens inapproprié de tenter de mesurer l'importance du loisir en cycle de fin de vie à partir d'un modèle de pensée rationnelle ou financière.

Deschênes (2011) soutient que le loisir améliore fortement la santé globale chez les personnes âgées et celles qui souffrent de différentes incapacités physiques, intellectuelle ou mentale. Toujours selon Deschênes (2011) le loisir permet l'inclusion sociale salvifique du participant. Dans une perspective plus pointue, Harisson et Gravelle (2008) soulignent l'importance du loisir pour les populations en cycle de fin de vie.

La personne en cycle de fin de vie

Le maintien de ce niveau de satisfaction, d'équilibre de vie et d'engagement dans des expériences de loisir constitue en soi un défi de taille à chacune des étapes du cycle de vie. Kuykendall et al. (2015) rapportent le fait qu'à la période de la retraite la place qu'occupe le loisir dans la vie des gens a tendance à être accrue venant remplir le vide laissé par une implication moindre au niveau du travail et de certaines exigences familiales. Toutefois, ce défi

est souvent tout autre lorsque la personne se retrouve en cycle de fin de vie (Harrison & Gravelle, 2008).

La personne qui se retrouve en cycle de fin de vie ressent différents symptômes causés par une maladie qui ne se guérit pas. La façon de vivre son deuil ainsi que cette étape de vie est propre à chacun. Bien que la majorité des personnes aimeraient mourir à la maison, ce n'est pas toujours faisable en raison du manque de soutien des proches aidants (Carstairs & Keon, 2009). Les personnes mourantes peuvent donc avoir recours à des soins spécialisés offerts en milieu hospitalier ou communautaire tels les hospices.

Un hospice est un milieu communautaire où on offre des soins palliatifs qui permettent à la personne de vivre ses derniers jours, soit son cycle de fin de vie. Dans un hospice, les soins offerts par le personnel sont moins sophistiqués qu'en milieu hospitalier et on donne une place de choix aux bénévoles.

L'Association canadienne des soins palliatifs définit les soins palliatifs comme étant «des soins offerts aux personnes en cycle de fin de vie qui visent à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner vers le décès » (extrait du site internet <http://www.acsp.net>).

La personne en cycle de fin de vie est habituellement accompagnée soit par un membre de son entourage ou des professionnels. Ces individus jouent le rôle de proche aidant. Alors, dans le cadre de cette recherche, un proche aidant est une personne qui aide une personne en cycle de fin de vie. Elle peut résider ou non avec le mourant.

Il y a deux catégories de proche aidant, soit le proche aidant naturel et le proche aidant professionnel. Le proche aidant naturel est une personne qui a un lien familial tel un conjoint, enfant, frère, sœur, tante, parent, peut être un ami, mais n'est pas un professionnel de la santé.

Le proche aidant professionnel souvent appelé professionnel de la santé, est quelqu'un qui n'a pas de lien avec le mourant. Il peut être un infirmier, préposé, travailleur social ou bénévole dans un milieu où sont prodigués des soins de fin de vie (Isern-Real, 2004).

Selon Pronovost (1997), le loisir a des vertus thérapeutiques qui permettent à la personne de s'évader de sa réalité, de se définir en tant qu'être humain et de socialiser avec les autres (Pronovost, 1997 ; Deschesnes, 2015, 2007). Le loisir a un impact sur la santé physique, psychologique et cognitive et dans le même sens peut avoir un impact important sur la qualité de vie. Ces pratiques de loisir significatives pour la personne ont des effets positifs sur la perception de qualité de vie (Lloyd & Auld, 2002). Même dans le cycle de fin de vie, le fait de vivre des expériences de loisir significatives pour la personne aurait un impact important sur la qualité de vie (Lloyd & Auld, 2002). Selon Deschênes (2015) le loisir dans une perspective thérapeutique présente des qualités ayant un impact positif sur la santé spirituelle notamment au sein des populations vulnérables. Toutefois, pour être significative, une expérience de loisir doit avoir un sens pour la personne, être importante et contribuer à son identité en tant qu'humain autant sur le plan individuel que social (Fenech & Baker, 2008). Selon Harrison et Gravelle (2008), les expériences de loisir sont perçues comme étant importantes en cycle de fin de vie autant par les patients que pour les proches aidants.

Bon nombre d'auteurs reconnaissent l'importance du loisir comme contexte favorisant la socialisation et l'aspect relationnel chez les participants (Delisle, 1992; Maher, Doerksen, Elavsky, Hyde, Pincus, Ram & Conroy, 2013). Dans cette perspective Kelly suggère la théorie du « noyau d'occupations » (*core plus balance model*) afin d'expliquer les rapports entre les étapes de la vie, les activités des gens et leur bien-être psychologique (Kelly, 1982; 1990; Kelly, Steinkamp, Kelly, 1986 dans Delisle, 1992). Dans sa réflexion Kelly s'intéresse aux rapports

qu'entretient l'individu avec ses semblables (dans Delisle, 1992). Le loisir est reconnu comme étant un espace de liberté, donnant aux participants la chance de vivre des expériences qui sont significatives pour eux. Bien que selon Delisle (1992) les activités de loisirs pratiquées par les individus soient influencées par des normes de comportement qui varient selon les milieux sociaux et les groupes d'âge, ces dernières constituent une façon de maintenir une qualité de rapports avec leurs semblables.

Le loisir donne accès à une multitude de récompenses et satisfactions en passant par le statut et la reconnaissance sociale, l'identité personnelle, l'autonomie et les interactions sociales (Beatty & Torbert, 2003; Hilbrecht, 2007; Kelly, 1996; Lewis, 2003; Russell, 2005). Pour plusieurs, l'expérience de loisir perçue comme significative devient une opportunité de satisfaction personnelle (Reid & Mannell, 1989).

Selon Leitner and Leitner (2004) lorsqu'on tente de faire la distinction entre travail et loisir, la perception de liberté est un concept clé à considérer. Si l'activité est perçue comme étant choisie librement, on lui donne alors le statut de loisir ou récréation, que ce soit agréable ou non. Ces auteurs définissent le loisir comme étant : « *Free or unobligated time during which one is not working or performing other life-sustaining functions* (p. 3). » Il est à noter que selon Kuykendall et al., (2015), autant le travail que le loisir sont reconnus comme ayant un niveau d'influence sur le niveau de bien-être subjectif d'un individu.

Dans le cadre de ce projet, nous reconnaissons que pour une personne admise dans un hospice, son travail n'est pas de nature rémunérée, mais prend plutôt un sens de survie biologique, soit de se nourrir, dormir et boire. L'état de santé étant grandement compromis, la personne peut se trouver dans une situation où le simple fait de se tenir assis peut être très difficile pour elle.

Stockdale, Wells et Rall (1996) présentent le concept de temps libéré des contraintes de survie et de travail. Ce concept souvent appelé temps résiduel et selon ces auteurs perçus par plusieurs comme synonyme au concept de loisir.

Lorsqu'une personne est admise dans un hospice, elle risque de faire face à un style de vie moins ponctué de contraintes sociales puisqu'elle n'a habituellement plus à s'occuper des activités de la vie quotidienne comme le travail, le maintien d'un domicile, la préparation de nourriture et autres activités. Elle risque d'avoir beaucoup de temps résiduel (Stockdale, Wells & Rall, 1996) voir du temps à penser à la mort et à la maladie. Elle peut aussi prendre le temps de vivre des expériences de loisir qui peuvent contribuer à sa qualité de vie, à la gestion de ses symptômes et à lui redonner un sentiment de bonheur. Pour certains, les expériences de loisir peuvent prendre une signification différente puisqu'elles permettent à la personne de combler le vide laissé par l'absence du travail dans la vie quotidienne.

La personne qui est dans un hospice doit conjuguer avec plusieurs symptômes tout en gérant son deuil du mieux qu'elle le peut. Très souvent, elle perd contrôle de ce qu'elle vit, car plusieurs décisions sont prises pour elle. Ses implications en loisirs peuvent en soit constituer une île de confort qui peut redonner le sentiment de contrôle et d'autonomie personnelle. Selon Son and Hutchinson (2009 dans Cronan 2010) *“suggested that leisure may be one of the few arenas of daily life wherein people are able to experience success in their efforts to take better care of themselves”* (p. 27).

À date, peu d'attention est portée sur la dimension des expériences subjectives de loisir telles que perçues par les personnes vivant avec une maladie terminale en cycle de fin de vie, soit à domicile ou dans un hospice.

L'objet de cette thèse est en premier lieu d'explorer comment les patients dans un hospice comblent leur temps résiduel (perspective structurale) et en second lieu d'examiner comment ces patients perçoivent leur expérience de loisir (perspective subjective) en cycle de fin de vie. Le présent projet s'intéresse tout particulièrement aux questions de recherches suivantes :

- a) À quel moment les patients évoluant au sein d'un hospice se sentent-ils heureux ?
- b) Comment les patients comblent-ils leur temps résiduel ?
- c) Quelle est la perception du patient d'un hospice face à ses expériences de loisirs sur sa qualité de vie et son niveau de bien-être subjectif ?
 - c.1) Quelle est la perception du patient d'un hospice de la gestion de ses symptômes ?
- d) Comment la personne qui participe aux loisirs se sent-elle pendant et après son implication dans ces expériences de loisirs ?
- e) Comment a évolué leur perception du loisir depuis leur arrivée à l'hospice ?

Dans le cadre de cette recherche, nous parlerons d'expériences de loisir que vivent les participants. L'accent sera placé surtout sur le loisir subjectif que plutôt que sur le loisir structurel. L'expérience de loisir telle que définie par Kelly (1996) comme étant un choix conscient de la part du participant face à une implication comportementale se prête bien à notre étude.

Afin de mieux cerner l'objet, nous suggérons les définitions opérationnelles suivantes :

- Loisirs : réalité subjective qui considère l'engagement et la satisfaction à des loisirs comme la quantité de temps, la diversité, ou la fréquence de la participation à des activités que les individus considèrent comme du loisir (Kleiber, Mannell & Walker, 2011; Russell, 1987; Tinsley & Eldredge, 1995).

- Temps résiduel : le temps qui reste après que tous les soins de base et médicaux soient comblés, soit le temps de se nourrir et de se laver, de s'habiller, de dormir et de recevoir les soins du personnel (Stockdale, Wells & Rall, 1996; Kraus, 2001; Parker, 1996).
- Soins palliatifs : les soins offerts aux personnes en cycle de fin de vie, visant à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner vers le décès (Association des soins palliatifs).
- Le bien-être subjectif: un état général de bien-être subjectif d'un individu qui est communément conceptualisé comme ayant deux composantes principales, soit affective et cognitive (Diener, 1984; Eid & Larsen, 2008 dans Kuykendall et al., 2015).

Mon expérience face à l'étude

En tant que professionnelle ayant travaillé dans ce milieu pour plus de six ans, les exemples des bienfaits du loisir sont nombreux. Le loisir permet à la personne d'oublier la maladie et de s'évader l'instant d'un moment dans le temps. Il permet aussi aux personnes de se retrouver et de socialiser ensemble, de faire des liens avec d'autres personnes qui vivent des expériences de vie similaires. Il y a un soutien affectif qui se développe entre les participants aux actions de loisirs de groupe. Pour certains d'entre eux, le loisir offre un environnement propice pour sortir de l'isolement, pour entrer en relation avec d'autres personnes qui vivent des situations similaires et d'échanger sur un sujet difficile et tabous dans la société.

En tant que proche aidante qui s'est occupée de son mari pendant ses derniers instants dans ce monde, ses choix d'expériences de loisirs m'ont donné de merveilleux souvenirs et ont aidé à faciliter le deuil, autant pour lui que pour moi. Pour mon mari, ces choix de loisirs

significatifs ont aidé à mieux gérer ses symptômes, lui fournir une source de distraction et procurer un sentiment de bien-être. Les expériences de loisirs lui donnaient le sentiment d'être en vie. Ces expériences de loisirs lui permettaient aussi de socialiser avec d'autres personnes, de tisser des liens ou de renforcer des liens d'amitié déjà établis. C'est dans ces instants qu'il resplendissait et souriait le plus, une force de vivre venait s'emparer de lui et lui procurait beaucoup de plaisir et de bien-être. Une force, un sentiment et un plaisir de vie qui ne peut s'expliquer par des mots.

En tant que survivante d'un cancer qui était diagnostiqué comme étant en phase terminale, mes choix de loisirs m'ont permis de traverser les moments difficiles de la maladie. Pendant que mon attention était préoccupée par des expériences de loisirs, je ne pensais pas à la mort ou la maladie. Les choix d'expériences de loisirs m'ont permis de socialiser, de rencontrer des personnes qui me regardaient et me traitaient comme un humain, malgré ma perte de cheveux...

Mon cheminement

En 1997, on m'a diagnostiquée avec un lymphome au stade terminal. L'oncologue me donnait à peine quelques jours à vivre et m'a offert une sédation palliative comme premier choix de traitement, ce que j'ai refusé. Les traitements de chimiothérapie et radiothérapie m'ont guéri du cancer et je suis en rémission de ce cancer depuis mai 1998. C'est pendant les traitements de radiothérapie en 1998 que j'ai rencontré ce beau jeune homme, atteint d'un lymphome en début de stade. En août 2000, nous nous sommes mariés et avons eu 3 beaux enfants en santé, malgré le fait que, suite aux traitements, nous n'avions que 5% de chance d'enfanter. De 2006 à 2012, j'ai travaillé comme récréologue dans un milieu hospitalier en soins palliatifs. Mon mari est

décédé d'un adénocarcinome pancréatique en mai 2012. J'ai pris soin de lui à la maison jusqu'à la fin (Canfield, Hansen et Dion, 2012).

Tableau 1. Résumé de la stratégie de thèse

Questions de recherche :
<p>a) À quel moment les patients évoluant au sein d'un hospice se sentent-ils heureux ?</p> <p>b) Comment les patients comblent-ils leur temps résiduel ?</p> <p>c) Quelle est la perception du patient d'un hospice face à ses expériences de loisirs sur sa qualité de vie et son niveau de bien-être subjectif ?</p> <p style="padding-left: 40px;">c.1) Et quelle est la perception du patient d'un hospice sur la gestion de ses symptômes,</p> <p>d) Comment la personne qui participe aux loisirs se sent-elle pendant et après son implication dans ces expériences de loisirs ?</p> <p>e) Comment a évolué leur perception du loisir depuis leur arrivée à l'hospice ?</p>
L'objet de cette thèse :
<p>L'objet de cette thèse est en premier lieu d'explorer comment les patients en cycle de fin de vie dans un hospice comblent leur temps résiduel (perspective structurale) et en second lieu d'examiner comment ces patients perçoivent leur expérience de loisir (perspective subjective).</p>
Recension des écrits : les grands titres
<ul style="list-style-type: none"> • Le bien-être subjectif • Ce qu'est le loisir • Le loisir dans une perspective structurale <ul style="list-style-type: none"> ○ Le temps résiduel ○ Les activités de loisirs • Loisir dans une perspective subjective • Loisir et spiritualité • Bienfaits du loisir • Loisir et soins palliatifs • Les soins palliatifs • Les personnes en cycle de fin de vie • Cadres théoriques • Ma position
Principaux cadres théoriques reliés au loisir
<ul style="list-style-type: none"> • Modèle de Kelly • Modèle SAE de Mannell
Méthodologie :
<p>Selon Rubin & Rubin :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Méthodologie qualitative inductive <ul style="list-style-type: none"> ○ 19 participants (14 participants et 5 aidants) ○ Milieu d'accueil hospice May Court (Ottawa) ○ Entrevue semi-structurée ○ Stratégie de développement des thèmes de recherche de type horizontal et vertical

Recensions des écrits

L'objet de cette section est de faire un tour d'horizon de la littérature se rapportant au sujet de la thèse. Cette section comprendra deux parties : la première explorera de façon succincte certaines perspectives du bien-être subjectif du loisir et la deuxième, les personnes en cycle de fin de vie.

Le bien-être subjectif

Tel que mentionné précédemment, le bien-être subjectif est défini comme étant un état général de bien-être d'un individu et est communément conceptualisé comme ayant deux composantes principales, soit affective et cognitive (Diener, 1984 ; Eid & Larsen, 2008 dans Kuykendall et al., 2015). Le bien-être subjectif se manifeste par une satisfaction de vie éprouvée par le participant, ou les sentiments positifs surplombent les sentiments négatifs (Newman, Tay & Diener, 2014). Selon ces auteurs, le bien-être subjectif constitue un jugement global de satisfaction de vie en fonction de l'interprétation des expériences vécues par le participant. Il existe de nombreuses composantes pouvant expliquer le niveau de bien-être subjectif, dont le travail, la famille, la santé, les finances et les loisirs (Diener et al., 1999 dans Kuykendall et al., 2015).

Dans l'étude actuelle, nous nous concentrons sur le bien-être subjectif relié au domaine des loisirs, que nous appellerons «la satisfaction face au loisir" (Neal, Sirgy & Uysal, 1999). La satisfaction face aux loisirs est distincte de l'engagement à des loisirs. Considérant que l'engagement à des loisirs reflète la quantité de temps, la diversité, ou la fréquence de participation à des activités de loisirs, définie soit structurellement ou subjectivement, la satisfaction face au loisir reflète la mesure dans laquelle l'individu tire satisfaction ou jouissance de ses expériences de loisir (Newman et al., 2014).

Selon Newman et al. (2014) la communauté scientifique s'intéresse de plus en plus à la relation possible entre les loisirs et l'amélioration du bien-être subjectif. De nombreuses études ont démontré que le bien-être subjectif s'associe de façon positive à certaines pratiques de loisirs comme les visites de famille et amis, faire du sport ou des jeux, regarder la télévision, écouter la radio (Menec et Chipperfield, 1997; Yarnal et al., 2008 dans Newman et al. 2014) et les arts (Reynolds & Lim 2007 dans Newman et al. 2014). Cette relation positive existe au sein de diverses strates de la population, y compris les retraités (Kuo & al., 2007 dans Newman et al. 2014). Newman et al. (2014) rapportent que la satisfaction à l'égard des loisirs et le bien-être subjectif atteint des niveaux de corrélation supérieurs à nombres d'autres domaines, comme la satisfaction avec le logement, l'éducation, l'emploi rémunéré, l'amitié, ou même les relations familiales.

Ce qu'est le loisir

Autant les poètes que les philosophes ont fait la promotion du rôle des loisirs dans l'atteinte d'un niveau de bien-être et de qualité de vie. Dès la période de l'Antiquité, Aristote discute de l'importance des loisirs, en faisant valoir que le loisir est plus important que le travail parce qu'il favorise le plaisir et le bonheur dans la vie (Aristote 1998, Politique, VIII, III dans Newman et al., 2014).

La présente étude retient deux approches permettant de conceptualiser l'engagement en loisir, soit les approches structurelle et subjective (Newman et al., 2014). L'approche structurelle, ou « point de vue externe » (Kleiber et al., 2011 dans Kuykendall et al., 2015), considère l'engagement à des loisirs comme la quantité de temps, la diversité, ou la fréquence de sa participation à des activités de loisirs définies de façon culturelles voir normatives, telles que les

activités sociales, sportives, les jeux, les expériences culturelles, et ainsi de suite (Kelly & Godbey, 1992; Kleiber, Mannell & Walker, 2011 dans Kuykendall & al., 2015).

En revanche, l'approche subjective, ou le « point de vue interne », perçoit l'engagement à des loisirs comme la quantité de temps, la diversité, ou la fréquence de sa participation à des expériences que les individus considèrent comme du loisir (Kleiber & al, 2011; Russell 1987 ; Tinsley & Eldredge, 1995).

Kuykendall et al., (2015) soutiennent que la mesure subjective du loisir est un indicateur plus fidèle du niveau de satisfaction subjective que la mesure structurale. En effet, selon ces auteurs la mesure subjective a comme avantage de permettre à l'individu de mieux définir ce qu'il considère comme expérience significative de loisir et est plus fidèle au concept de la satisfaction face au loisir que d'engagement à des loisirs. Les mesures structurelles attribuent l'étiquette de loisirs à des activités qui peuvent ne pas être reconnus comme loisir par tous les individus.

Toujours selon Kuykendall et al., (2015), contrairement aux mesures structurelles, les mesures subjectives de l'engagement à des expériences de loisirs ne reposent pas uniquement sur les listes normatives d'activités de loisirs. En fait, les résultats obtenus sont moins susceptibles d'inclure des activités qui sont perçues comme des tâches contraignantes et de l'hygiène personnelle. Kuykendall et al., (2015) soutiennent que le terme « la satisfaction face au loisir » serait plus près du terme de « bien-être subjectif », faisant référence au fait que le participant se place en projet de donner un sens personnel à son expérience de loisir. Il n'en demeure pas moins que selon la littérature l'expérience de loisir se définit autant d'un point de vue structural que subjectif (Newman & al., 2014 ; Kuykendall & al., 2015)

Le loisir dans une perspective structurale

Il existe différentes visions de ce qu'est le loisir. Leitner and Leitner (2004) nous présentent différentes visions qui se rapprochent davantage à la perspective structurale du loisir. Parmi ces visions notons le loisir non utilitaire, le loisir en tant qu'instrument social ainsi que le loisir en tant que temps résiduel.

La vision d'instrument social stipule que le loisir est perçu comme un moyen de promouvoir la croissance personnelle et communautaire. Dans cette vision, le loisir à des fins utilitaires en ce sens qu'il vise à amener les participants à s'impliquer, durant leur temps libre, au sein de la communauté (Kraus,2001 ; Leitner & Leitner 2004). Selon ces auteurs le loisir peut se vivre par exemple sous forme de bénévolat, d'activités de philanthropie, d'implication communautaire.

Selon Dumazedier (1967), le loisir accomplit trois fonctions principales, soit la relaxation, le divertissement et le développement personnel. Selon l'auteur, ces fonctions expliquent les raisons soutenant les choix d'actions de loisir. Le loisir devient donc un moyen de cohésion sociale et occasion de socialisation. Le loisir est aussi perçu comme étant plus important que le travail. En vieillissant, la personne prendra sa retraite du travail, mais le loisir sera omniprésent à travers tous les cycles de vie. C'est ce que l'auteur appelle la théorie tripartite.

La vision non utilitaire de Neulinger (1981) perçoit le loisir comme étant un état d'esprit, mais ajoutent qu'en plus, le loisir ne sert à aucune fin sociale et n'a pas besoin de justification. Le paradigme de Neulinger (1981) est un continuum qui oppose loisir pur et travail pur. Ce paradigme regroupe six différentes activités, dont trois sont du loisir et trois sont du non-loisir.

Ce qui les différencie les uns des autres est la perception de liberté (loisir) et contraintes (non-loisir).

Le concept de motivation intrinsèque en comparaison à la motivation extrinsèque est utilisé pour diviser les activités de loisirs et de non-loisir (travail) en six formes d'activités. En premier lieu, le loisir pur qui est entièrement choisi de libre choix et de motivation intrinsèque. Un exemple serait de faire une activité de son choix pour le simple plaisir de le faire, sans aucune récompense extérieure. En second lieu, le loisir-travail (leisure-work) est choisi librement et est motivé autant de façon intrinsèque qu'extrinsèque. Un exemple serait de choisir de faire une activité physique pour le maintien de la forme physique. En troisième lieu, le loisir-emploi (leisure-job) est une participation de notre choix, mais dont la motivation est surtout de nature extrinsèque. Un exemple serait le choix de participer dans une activité physique pour la perte de poids, et non pour le plaisir de le faire.

Le travail se mesure à partir d'un continuum de contraintes, et non de liberté. Donc on perçoit plus ou moins de contraintes, soit le travail pur, travail-emploi et emploi pur. Dans la catégorie travail pur, on retrouve les activités qui sont d'une participation par contraintes, soit imposées et d'une motivation intrinsèque seulement, donc fait par pur plaisir. À titre d'exemple on y retrouve un travail qui émane d'une passion, le skieur qui travaille comme instructeur de ski. La deuxième catégorie, le travail-emploi (work-job), est une participation par contraintes, mais dont la motivation est en partie intrinsèque et extrinsèque. La dernière catégorie est emploi pur (pur job) qui est d'une participation par contraintes et surtout de motivation extrinsèque (Neulinger, 1981).

Le temps résiduel

Le « temps résiduel » est défini comme étant le temps qui reste après avoir comblé les besoins primaires (Stockdale, Wells & Rall, 1996; Murphy, 1974). Le concept du temps résiduel n'est pas un concept nouveau. Au cours des dernières décennies, on voit apparaître le concept de société du loisir. Il est préconisé alors, dans une perspective postindustrielle, la venue d'une société moderne basée sur une diminution des heures de travail au profit d'une augmentation du temps libre destiné à la pratique des loisirs (Gershuny, 2000).

Selon Kraus (2001), le loisir, dans une vision de temps sans obligation, se voit défini comme étant du temps qui n'est pas considéré travail, autant les obligations reliées au travail tel que les voyages, études et implications sociales reliées au travail. Il exclut aussi le temps consacré à subvenir aux besoins de base, soit dormir, se nourrir et subvenir aux soins personnels. Le plus important, c'est que ce temps est dépourvu de sens d'obligation et de compulsion.

Les activités de loisirs

Dans la société actuelle, plus de choix et d'activités de loisir sont offertes afin de combler les unités de temps libre. Certaines de ces activités sont passives comme regarder la télévision, ou, lire et d'autres sont plus actives, comme danser et marcher. Le type d'activités qu'une personne choisit d'entreprendre dans son temps libre varie entre autres selon le revenu et le statut social de cet individu (Van der Poel, 1997).

Une activité est considérée du loisir lorsqu'elle est de libre choix, qu'elle a une fin en soi et certains bienfaits anticipés par le participant. C'est la qualité de l'expérience, et non l'activité, en soi qui fait que cette dernière constitue du loisir (Kelly, 1996). Les bienfaits sont multiples, dépendant de la raison pour laquelle une personne choisit de participer à une activité.

Une personne peut combler son temps de loisir de différentes façons, tout en respectant ses limites et capacités. Les activités de loisir, dites de stimulation cognitive sont une possibilité. En cycle de fin de vie comme dans les autres sphères de la vie, le maintien des capacités cognitives aide à gérer, confronter et comprendre les événements auxquels ils font face (Schooler & Mulatu, 2001). Les mots croisés, jeux de Scrabble, jeux de mémoire, Sudoku, casse-tête, quizz et autres jeux de société en sont des exemples.

Les activités physiques peuvent aussi combler le temps de loisir. Il y a une association positive entre les activités physiques et la perception de qualité de vie dans une population en relativement bonne santé. La marche semble être l'activité sportive préférée pour combler son temps résiduel. Par contre, lorsqu'une personne vit avec une maladie chronique ou de la douleur, son niveau de participation à des activités physiques pendant son temps de loisir diminue considérablement (Ashe, Miller, Eng & Noreau, 2008).

Les loisirs actifs ainsi que des formes de relaxations sont importantes pour la gestion du stress de tous les jours (Caldwell, 2005). Iwasaki (2006), discute des moyens de gérer l'anxiété à travers les classes sociales au sein d'une petite communauté canadienne. L'auteur conclut que les activités de loisir sont un moyen important de gérer l'anxiété, surtout dans la classe moyenne. De plus, ils appuient le fait que les professionnels du domaine de la santé qui veulent aider les participants à réduire leur niveau d'anxiété devraient inclure dans leur traitement davantage des activités de loisirs.

Loisir dans une perspective subjective

Bien qu'il soit impossible de dissocier complètement les perspectives structurales et subjectives du loisir, il n'en demeure pas moins que certaines perceptions du loisir prennent davantage une vision subjective. Selon Kraus (2001) la vision traditionnelle est un état d'âme ou

d'esprit hautement désiré que l'on retrouve en participant à des activités qui sont motivées de façon intrinsèque. Dans une perspective plus classique, Pieper (1952), nous présente une vision très philosophique et théologique du loisir. Selon cet auteur, il est important de mettre nos préjugés de côté afin de comprendre le concept de loisir. Il nous amène à réfléchir sur ce qu'est au cœur du loisir. Ces éléments sont perdus dans le temps et le concept du loisir, dans le monde postindustriel, s'éloigne du fondement du loisir tel que retrouvé dans la perspective de la Grèce de l'Antiquité et de l'origine même du terme.

Au centre du loisir se retrouve le concept de célébration, soit un rituel de vénération des dieux grecques. Les célébrations sont le seul moment où les trois éléments à la base du loisir sont retrouvés, soit la relaxation, sans effort et le loisir actif à son plus haut niveau. Les célébrations se retrouvent sous forme de journées de non-travail, consacrées à la vénération des dieux (Deschênes, 2016).

Kelly (1996) aborde dans le même sens et reconnaît le loisir comme élément fondamental de la vie. Il se base sur les approches autant sociale et qu'existentielle. L'approche sociale implique que les forces sociales déterminent le comportement de l'humain. L'approche existentielle suppose que l'humain est appelé à assumer sa liberté. Comme acteur social, il prend le risque de la décision menant à l'expérience de loisir. Ainsi, la réalité des forces sociales et le risque de la décision font partie de la vie humaine. Pour Kelly (1996), le loisir est une réalité complexe, plurielle, ambivalente, contingente aux nombreuses facettes dans l'existence en termes d'état d'être et de devenir humain.

Le loisir permet au participant de jouer certains rôles sociaux, voire de se donner une certaine identité individuelle (Pronovost, 1997). La personne se définit selon les différents rôles qu'elle occupe. Bien que Kuykendall et al., 2015 souligne l'importance accrue qu'occupe le

loisir après la retraite, que dire de ceux qui se retrouvent en cycle de fin de vie ? En cycle de fin de vie, la personne perd plusieurs de ces rôles. La personne sentait qu'elle contribuait à la société par le travail, se sentait utile alors que, maintenant, elle n'est plus en mesure d'accomplir ce rôle. De plus, la personne était capable d'accomplir différentes actions qu'elle ne peut plus accomplir suite à la progression de la maladie (Harrison et Gravelle, 2008).

Selon Holland (1973), le maintien de la participation à une action ou une expérience de loisir peut s'expliquer par un désir de s'engager dans des comportements valorisants pour la personne. En effet, Holland (1973) établit le fait que, règle générale, l'individu éprouve le besoin de se sentir compétent dans son implication environnementale, de sorte que les comportements susceptibles de créer ce sentiment ont davantage de chance de se maintenir durant de longues périodes.

Tel que mentionné précédemment dans le cadre du présent projet, l'attention se portera sur l'expérience de loisir comme le définit Kelly (1996). Selon ce dernier, l'expérience de loisir émane de motifs intrinsèques contrairement à l'activité de loisir qui s'associe la plupart du temps à des motifs extrinsèques.

La perception est un terme très vaste bien documenté dans la littérature et dont on retrouve un large éventail de définitions différentes. Dans le cadre du présent projet, le concept de perception se rapporte davantage à la théorie de la perception de soi (Laird, 2006). Les émotions que nous vivons proviennent des comportements qui se produisent dans un contexte précis. Afin de vivre une émotion, il faut donc avoir un certain comportement dans un contexte précis (Laird, 2006). Le même comportement dans deux contextes différents produira des émotions différentes ; en manipulant les contextes et les comportements, on peut produire une gamme d'émotions différentes.

Le comportement est l'opportunité d'exprimer des émotions et le contexte est, selon Laird (2006), presque toujours approprié pour le comportement et l'émotion. Par exemple, le temps libre fournit l'occasion d'avoir un contexte propice à l'apparition d'émotions différentes vécues à travers les choix d'actions et les expériences de loisir. Puisque la personne ne s'adonne pas à des activités de travail, elle peut se permettre de vivre une gamme d'émotions à travers ses comportements associés à ses expériences de loisir librement choisies. À titre d'exemple, on sourit et on est joyeux dans les fêtes, on est triste et démontre de la tristesse dans des funérailles (Laird, 2006).

Lorsque la personne est absorbée par l'expérience de loisir, qu'elle perd la notion du temps et qu'il n'existe plus rien qu'elle et son expérience de loisir, on peut parler de concept de flux (Csíkszentmihályi, 1991). Selon cet auteur, les individus sont plus heureux lorsqu'ils sont dans un état de flux, un état de concentration ou d'absorption complète dans une activité au point tel que rien d'autre n'existe à ce moment. L'expérience est si plaisante que la personne choisit d'y participer par pur plaisir.

Toutefois, selon Csíkszentmihályi (1991) il existe des caractéristiques inhérentes au concept de flux. Premièrement, l'activité doit être un défi et requiert des compétences physiques, cognitives et émotionnelles. Un bon exemple serait la lecture pour le plaisir de lire. Deuxièmement, il faut que l'attention soit complètement absorbée par l'activité au point de se sentir uni par l'activité, comme si l'activité et la personne ne faisaient qu'un. Cette concentration complète n'est pas constante ni de longue durée. Troisièmement, le concept de flux permet une échappatoire complète. La personne est tellement absorbée et concentrée sur l'activité qu'elle n'a pas le temps de penser à autre chose. Ceci permet à la personne d'oublier, pendant l'instant de flux, toute pensée négative. Quatrièmement, la perte de la conscience de soi.

Puisque la personne est captivée par l'activité, elle n'a pas assez d'énergie pour penser à elle-même. Il n'y a pas d'opportunité d'auto-examen. Ce sentiment est souvent accompagné par un sentiment d'unité avec son environnement. Ce sentiment est une transcendance de soi dans l'activité en question, que ce soit la musique, le projet artistique, le chant ou quel que soit l'action de loisir entreprit. Le sentiment de flux nous amène aussi à pousser nos limites plus loin. Cinquièmement, l'activité doit avoir un but clairement exprimé et une rétroaction immédiate. Cette rétroaction doit être étroitement liée au but de l'activité. Sixièmement, le concept de flux procure un sentiment de contrôle. La perception d'être en contrôle est essentielle et d'exercer un contrôle sur ce que l'on fait. Cette perception, qu'elle soit réelle ou non, doit sembler réelle pour la personne en situation de flux. Septièmement, il doit y avoir une transformation du temps. Dans la plupart des situations, le temps doit sembler passer plus vite. La personne perd la notion du temps pendant qu'ils sont engagés dans l'activité et sont souvent surpris par le montant de temps qui s'est déroulé. Finalement, l'activité doit être une expérience qui a une fin en soi. L'activité devient une source de motivation intrinsèque pour la personne, même si la source de motivation était extrinsèque au début. La personne participe pour le sentiment que procure cette activité.

Kelly (1996) présente quatre différents types de loisirs, déterminés selon les types de participations. Les personnes auront différents types de loisirs selon le montant de libre choix perçu ainsi que le sens que le loisir a pour la personne. En premier, le loisir inconditionnel. Ce type de loisir est choisi de libre choix pour des motifs de satisfaction de participation intrinsèques uniquement. Il faut donc qu'un élément de l'activité procure la motivation d'y participer. Cette activité peut être excitante, permettre l'expression de soi ou combler émotionnellement.

Deuxièmement, le loisir compensatoire. Dans ce type de loisir, l'objectif est d'atteindre un état de relaxation et le repos. Le loisir vient compenser pour certains déficits ou pertes. Par exemple, une personne peut regarder de la télévision pour relaxer après une journée de travail (Kelly, 1996).

Troisièmement, le loisir relationnel. Ce type de loisir est choisi par besoin d'être entouré d'autres personnes. Souvent, ce type de loisir sera choisi parce que les amis ou membres de famille l'ont choisi ou pour être en compagnie de personnes qu'on apprécie. Cependant, ce type de loisir n'est pas choisi parce que c'est ce qui attendu de nous. Un bon exemple serait d'aller prendre un café avec un ami, pour le simple plaisir d'être en leur compagnie (Kelly, 1996).

Quatrièmement, le type de loisir qui détermine les rôles. Ce type de loisir se veut un moyen de satisfaire des attentes des autres. Ce pourrait être d'aller voir notre enfant faire de la gymnastique puisque c'est ce qui est attendu d'un parent. Ce type de loisir est motivé par le désir de maintenir une relation avec autrui (Kelly, 1996).

Loisir et spiritualité

Nombres d'auteurs ont, à travers les temps associé loisir et spiritualité. Dans une perspective plus classique, Pieper (1952), nous présente une vision philosophique et théologique du loisir. Autant Platon (dans Deschênes, 2016) que Pieper (1952) font référence à ce rapport existant entre le plaisir, le loisir et la relation envers Dieu. Il est toutefois à noter que dans le cadre du présent ouvrage la relation entre loisir et spiritualité ne se limite pas à un dialogue avec Dieu. Nous adoptons ici la perspective de spiritualité suggéré par Deschênes (2011).

« En ce sens, la spiritualité est « le processus de l'éducation et de l'apprentissage, le processus d'être chez soi dans l'environnement qui nous entoure » (Waaijman, 2004, p. 14). Elle est également « un cheminement

intime qu'une personne entreprend pour trouver le sens de sa propre vie »
(Demers, 2008, p. 146). (dans Deschênes 2011) »

Dans le cadre de cette réflexion nous associons au loisir la capacité de permettre aux participants d'être chez soi non seulement dans son environnement mais dans ses choix d'expériences de loisirs. La quête de sens face à ces expériences de loisirs peut amorcer un cheminement plus large vers une quête de sens de sa propre vie. Deschênes (2007) ajoute que toute spiritualité a de concret qu'elle vient situer l'acteur dans le monde empirique qui l'entoure. Le choix d'expériences de loisirs peut aider l'individu à satisfaire son insatiable désir de faire du sens du monde dans lequel il évolue.

Bienfaits du loisir

Selon Kelly (1996), les expériences de loisir procurent différents bénéfices, tels que l'expression de soi, la camaraderie, l'intégration corps et âme ou pleine conscience, la santé physique, la relaxation, le repos, l'exploration des expériences nouvelles et un sentiment d'accomplissement. Les bienfaits que la personne en retire dépendent des raisons pour lesquelles la personne accomplit une action de loisir.

Un des bienfaits du loisir est de procurer un sentiment de bien-être. Carruthers and Deyekk Hood, (2007) ; Deyell Hood and Carruthers, (2007) se reposent sur la théorie de psychologie positive afin d'appuyer de concept de bien-être. Selon ces auteurs, les expériences de loisir visent à augmenter le sentiment de bien-être de la personne. Il est très important qu'une personne vive des émotions positives. Le temps libre permet à celle-ci de s'adonner à des expériences significatives qui permettent la perception du bonheur d'évasion et d'autres bienfaits qu'apporte le loisir. Pendant que la personne s'adonne aux loisirs de son choix, elle vit une expérience et des émotions positives. Ces expériences de loisir ont un impact sur la qualité de vie perçue par les personnes en cycle de fin de vie (Iwasaki, 2006).

Depuis longtemps le loisir a eu plusieurs connotations mythiques (Pronovost, 1997). Premièrement, l'évasion, c'est-à-dire la fuite dans l'instant et la sortie hors du temps, un moment dans la vie quotidienne où la personne ne pense plus à ses contraintes journalières, ses inquiétudes, ses problèmes. C'est un moment d'échappatoire de la réalité. Le loisir est une bonne forme de distraction afin de permettre à une personne d'oublier ses maux quotidiens et de penser à d'autres choses plus positives, ne serait-ce que pour un instant, d'oublier qu'elle est atteinte d'une maladie qui ne se guérit pas.

Cette dimension d'évasion est une des caractéristiques du concept de flux (Csikszentmihályi, 1991). La personne est tellement absorbée par l'action de loisir qu'elle devient une entité avec l'action de loisir et oublie tout le reste. Ceci permet, pour un certain temps de s'évader de la vie quotidienne, de s'évader du fait que la personne est en cycle de fin de vie, de s'évader des inquiétudes et de ne plus penser à la mort.

On parle de gestion de symptômes puisque c'est une réalité importante de la clientèle. Elle a un impact sur l'expérience et les choix d'actions de loisir. Le loisir a des propriétés thérapeutiques et peut aider les personnes à gérer le stress et l'anxiété ainsi qu'à transiger avec les expériences négatives de la vie, les maladies et les incapacités (Caldwell, 2005). Les composantes thérapeutiques du loisir se retrouvent à toutes les étapes du cycle de vie, mais sont adaptées aux besoins spécifiques de ces différentes étapes.

Le loisir a aussi la capacité d'augmenter la qualité de vie des personnes en fournissant une expérience positive, en améliorant l'estime de soi, en offrant des moments de connexions harmonieuses avec d'autres personnes et en contribuant au développement de la personne à travers tout le cycle de vie. De plus, il est important de souligner que le loisir joue un rôle dans

la quête d'identité humaine en maximisant le positif et minimisant le négatif chez la personne (Iwasaki, 2007).

Loisir et soins palliatifs

La littérature fait référence à l'importance du loisir dans un programme de soins palliatifs et certains thèmes généraux retiennent davantage l'attention que d'autres. Parmi ces thèmes, notons les notions du maintien de la santé mentale, et du réseau social, une amélioration des relations sociales et la confiance personnelle (Cullberg, 2001, dans Eriksson, Ishida, Ishibashi, Iwakiri, Kuusela & Nimonji, 2012). De plus, le concept de temps résiduel fait objet d'une attention particulière notamment en ce qui a trait au loisir au troisième âge et en cycle de fin de vie (Oechsle, Jensen, Schmidt, Reer, Braumann, de Wit & Bokemeyer, 2011; Fourie & Julien, 2014; Van Malderen, Mets, De Vriendt & Gorus, 2013). Selon ces auteurs, la gestion du temps résiduel pour les patients en cycle de fin de vie, peut avoir un impact sur sa qualité de vie.

L'Association Canadienne des Parcs et Loisirs reconnaît certains bienfaits au loisirs tout particulièrement pour les populations en cycle de fin de vie. Selon le site de l'ACPL le loisir présente entre autre bienfaits de permettre aux individus la chance d'explorer leur créativité dans tout en recevant un soutien social au sein d'un hospice (Extrait du site internet :

<http://www.cpra.ca>).

Nombre d'études s'intéressent à l'importance du loisir pour l'entourage immédiat des patients en soins palliatifs. On documente entre autres le rôle du loisir pour le maintien de l'équilibre de vie des aidants naturels, des bénévoles et des professionnels œuvrant auprès des patients en cycle de fin de vie (Claxton-Oldfield, Jefferies, Fawcett & Wasylikiw, 2004; Hutchinson, Doble, Warner & MacPhee, 2011; Brandstätter, Kögler, Baumann, Fensterer, Küchenhoff, Borasio & Fegg, 2014). Selon (Hutchinson, et. al., 2011) il existe un besoin tout

particulier d'offrir aux personnes qui accompagnent les patients en cycle de fin de vie des programmes d'éducation au loisir.

Selon les sources de références consultées, il est apparent que l'attention semble surtout portée vers les bienfaits des loisirs dans une perspective structurelle. En effet, on porte attention aux défis de déplacement et de transport chez les gens en cycle de fin de vie. Selon Phillips, Lam, Lockett and Currow (2014) la difficulté à se déplacer et être mobile au sein de sa communauté a des effets néfastes sur la qualité de l'expérience de loisir vécu par ces derniers.

La grande majorité des sources de références consultées portant sur l'importance du loisir en cycle de fin de vie porte leur attention sur le patient. Plus le niveau de santé des patients en cycle de fin de vie devient précaire, plus ces derniers donnent de l'importance aux loisirs, au jardinage, au bonheur et aux relations interpersonnelles (Fegg, Kögler, Abright, Hensler & Lorenzl, 2014). Selon ces mêmes auteurs, on semble porter une attention moindre au concept de la santé.

Levetown et Reid, (2014) supportent qu'avec une aggravation des symptômes le patient en cycle de fin de vie a tendance à diminuer son implication sociale et à des activités de loisirs, ce qui a des effets dévastateurs sur sa qualité de vie. Selon Van Malderen, Mets, De Vriendt & Gorus, (2013) il est important de maintenir chez les patients en cycle de fin de vie l'accessibilité à des activités de loisirs qui leur sont significatives. Selon ces auteurs, même en cycle de fin de vie, la pratique de ces activités favorise le maintien de l'identité de la personne.

Bon nombre d'études reconnaissent aux loisirs la capacité d'aider à la gestion des symptômes. Dans une perspective générale (Poon, Dennis, DeAngelis, Chung, Stinson, Zhang, Bedard, Popovic, Lao, Pulezas, Wong, & Chow, 2014) reconnaissent l'importance des pratiques de loisirs comme moyens de gérer les symptômes liés aux conditions de santé. De façon plus

spécifique (Rayson & Reyno, 2003; Lin, Rau, & Lin, 2015) suggère que les patients, ayant la capacité de s'impliquer dans un régime d'exercices physiques rigoureux, rapportent avoir moins de symptômes reliés à leur condition.

Bien que la majeure partie des études portant sur l'importance du loisir en cycle de fin de vie se penche sur les pratiques de loisir structurel, certaines d'entre elles portent leur attention sur l'expérience de loisirs personnalisés (Arbesman & Sheard, 2014) et significatives pour le participant (Van Malderen, et.al., 2013; Harrison & Gravelle, 2008). Comme mentionné précédemment dans ce chapitre, il existe un lien de parenté plus étroit entre la satisfaction au loisir subjectif et le niveau de bien-être subjectif (Kuykendall et al., 2015).

Les soins palliatifs

C'est au 4^e siècle que débute, chez les chrétiens en Europe, les premiers centres de soins palliatifs. Cette initiative s'inscrivait alors dans un souci de fournir des soins aux malades et aux pauvres (ACSP, 2016). Ce n'est toutefois, que durant les années 1960, au Royaume-Uni, que les premiers hospices de soins palliatifs modernes voient le jour.

Au Canada ce n'est que dans les années 1970 que se développent, au départ en milieu hospitalier, les premiers services de soins palliatifs. Peu après les services axés sur les bénévoles ont vu le jour. C'est en 1981 que la Fondation canadienne des soins palliatifs de Toronto (Ontario) propose une définition des soins palliatifs « ... les soins palliatifs représentent les soins actifs empreints de compassion offerts aux personnes en phase terminale à un moment où elles ne répondent plus au traitement traditionnel visant à les guérir et à prolonger la vie et quand la maîtrise des symptômes, tant physiques qu'émotionnels, est d'une importance cruciale » (ACSP, 2016).

Selon le « Secrétariat sur les soins palliatifs et de fin de vie », les soins palliatifs sont reconnus comme étant « une approche multidisciplinaire des soins de santé s'adressant aux personnes, et leur famille, confrontées à une maladie potentiellement mortelle, comme le cancer, une maladie cardiovasculaire ou le SIDA. Toujours selon le site du Secrétariat sur les soins palliatifs et de fin de vie, les soins visent l'amélioration la qualité de la vie « par la prévention et le soulagement des souffrances physiques, psychosociales et spirituelles ». Les soins palliatifs portent une attention particulière aux symptômes, soutien social, psychologique, émotif et spirituel et aux aidants (<http://canadiensensante.gc.ca/health-system-systeme-sante/services/palliative-pallatifs/palliative-care-soins-palliatifs-fra.php>, 2016).

Les personnes en cycle de fin de vie

Les patients qui sont admis dans un hospice ont des diagnostics différents. Le cancer et les maladies cardiaques sont les deux types de maladies qui causent le plus fréquemment la mort (Statistique Canada, 2011). Les cancers les plus communs sont ceux du sein, du pancréas, des tumeurs au cerveau, des poumons, des mélanomes multiples, du colon ou du rectum et des ovaires pour en nommer quelques-uns. L'insuffisance cardiaque ou un problème respiratoire tel que l'emphysème causent aussi la mort. Lorsqu'un professionnel de la santé intervient auprès de ces personnes afin d'offrir des services en tant que cliniciens, il est important de considérer la sévérité des symptômes et non simplement se fier au diagnostic reçu. En effet, les expériences de vie sont similaires en termes de capacités fonctionnelles, qualité de vie et sentiment de bien-être et nécessitent un traitement personnalisé (Stienhauser et coll., 2011).

La personne qui est admise dans un hospice vit avec plusieurs symptômes, dont la douleur, les crises existentielles, l'anxiété, la dépression, la détresse psychologique et les problèmes respiratoires pour en nommer que quelques-uns. Les activités de loisir ont un impact

sur la gestion de l'anxiété qui est un des symptômes vécus par les personnes en cycle de fin de vie (Booth, Moosavi, & Higginson, 2008 ; Booth, Silvester, & Todd, 2003; Solano, Gomes, & Higginson, 2006).

La fatigue est un des symptômes que vit la personne en cycle de fin de vie. La cause de cette fatigue n'est pas bien connue et ce n'est pas seulement par manque de sommeil, mais un symptôme très présent qui demande une attention particulière. Cette fatigue peut être traitée avec une approche pharmacologique et non pharmacologique. Il est important de reconnaître le moment où le traitement de la fatigue n'est plus nécessaire puisque c'est un mécanisme de défense pour le corps humain afin de le protéger de la souffrance et de la détresse au cycle de fin de vie et de faciliter le processus de la mort.

Lorsque c'est approprié et selon la tolérance de la personne, les exercices aérobiques sont un moyen efficace de traiter la fatigue. D'autres moyens, moins étudiés, sont les techniques de conservation d'énergie (Radbruch et coll., 2008). Par exemple, la personne pourrait répartir une action de loisir sur plusieurs heures entrecoupées avec des moments de repos. Une personne qui aime faire des marches et qui consacre au moins une heure par jour, pourrait faire deux marches de 15 minutes chacune, une le matin et une après le dîner au lieu de faire 30 minutes de marche sans arrêt.

La personne qui vit son cycle de fin de vie ainsi que les proches aidants, vivront un deuil. Ce deuil se vit selon différentes étapes. Selon Élisabeth Kübler-Ross (1975), les étapes du deuil sont le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation du deuil. Ces étapes ne se vivent pas de façon linéaire, mais se chevauchent.

Cadres théoriques

Pour les besoins de ce projet, deux cadres théoriques ceux de « l'expérience de loisir » (Kelly, 1996) et du « self as entertainment (SAE) » (Mannell, 1984) ont été retenus guides et

trame de fond à l'étude de la quête de sens face aux expériences individuelles de loisir. Ces deux modèles ont de particuliers qu'ils s'intéressent à deux sphères fort importantes de l'étude du loisir soit l'aspect social par le biais de l'expérience de loisir et l'aspect psychologique par le SAE. Les paragraphes qui suivent tentent de fournir une description plus exhaustive de ces deux cadres théoriques.

Modèle de Kelly. Pour Kelly (1996) le loisir constitue une expérience subjective qui se traduit dans l'expression de soi, la créativité, l'apprentissage et la croissance de l'humain.

(Deschênes, 2007). Toujours selon Deschênes, Kelly s'appuie sur différents penseurs (théologiens, philosophes, sociologues, psychologues) pour développer un construit théorique du loisir.

Pour Kelly (1996) le loisir est perçu comme une dimension fondamentale du processus de la vie. Selon lui, l'élaboration de ce modèle est en constante évolution à l'image de l'être humain et de la société.

Dans le cadre de sa théorie explicative du loisir, Kelly aborde à la fois des perspectives sociale et existentielle. La perspective sociale implique les forces sociales qui déterminent le comportement de l'humain. Par ailleurs, dans une perspective existentielle on suppose que l'humain soit en mesure d'assumer sa liberté. Comme acteur social, il prend le risque de la décision menant à l'action (Deschênes, 2007). Le loisir a une perspective qui s'oriente vers l'avenir et se définit davantage comme une orientation que par le temps, le lieu, la forme ou même le résultat (Deschênes, 2007).

Kelly (1996) présente quatre types de loisirs. Ces types de loisirs sont établis en fonction du type de participation. Les participants vont vivre des expériences de loisirs variées selon le montant de libre choix perçu ainsi que le sens que le loisir prend pour eux. En premier lieu se

retrouve, le loisir inconditionnel, choisi pour satisfaire un besoin de satisfaction intrinsèques.

L'activité en soi se doit de faire foie de motivation à y participer. Cette activité peut être à la fois excitante, permettre l'expression de soi ou combler un besoin émotionnel.

Deuxièmement, le loisir compensatoire qui vise à atteindre un état de relaxation et le repos. Le loisir vient ici compenser pour certains déficits ou pertes. Par exemple, une personne peut regarder de la télévision pour relaxer après une journée de travail. (Kelly, 1996)

Troisièmement, le loisir relationnel choisi par besoin d'être entouré d'autres personnes. Souvent, ce type de loisir sera par les amis ou membres de famille ou pour être en compagnie de personnes qu'on apprécie. Ce type de loisir n'est nécessairement pas choisi de façon intrinsèque. Ce choix d'implication peut être le résultat de prestations ou d'encouragement extrinsèque venant de l'entourage de la personne. Un bon exemple serait d'aller prendre un café avec un ami, pour le simple plaisir d'être en leur compagnie. (Kelly, 1996)

Quatrièmement, le type de loisir qui détermine les rôles, se veut un moyen de satisfaire aux attentes des autres. Ce pourrait être d'aller voir notre enfant faire de la gymnastique puisque c'est ce qui est attendu d'un parent. Ce type de loisir est motivé par le désir de maintenir une relation avec autrui, de rencontrer des normes et conventions sociales établies (Kelly, 1996).

Modèle de Mannell SAE. Selon Mannell (1984), on se doit de s'intéresser aux pratiques de loisirs en fonction des traits de personnalité observés chez un individu. Pour ce dernier, la littérature portant sur les traits de personnalité a tendance à décrire ceux-ci comme étant des « facteurs internes stables ». On a donc tendance à s'appuyer sur ces facteurs ou structure de la personnalité pour prédire les comportements d'un individu. Mannell, (1984) suggère la présence d'un trait associé de près à la pratique du loisir soit le Self-As-Entertainment (SAE).

Le construit théorique du Self-As-Entertainment (SAE) (Mannell, 1984) caractérise les différences individuelles en fonction de la capacité à occuper les temps libres ou discrétionnaire par le biais d'activités (mental, physique ou social) qui sont perçus par le participant comme étant satisfaisantes et appropriés. Les individus possédant un trait SAE élevé perçoivent un lien de parenté entre le temps libre dont ils disposent et leur capacité à l'utiliser ou à le remplir. Ils ne perçoivent pas ces moments comme un poids dans leur vie voir, le sentiment que leur temps libre est « gaspillé ». D'autre part, les individus ayant un trait SAE faibles tendent à percevoir qu'ils ont « trop de temps libre » et qu'ils n'ont souvent « rien à faire ».

Un autre élément rattaché au S-A-E est l'idée que non seulement les gens diffèrent dans leur perception de la plénitude et de satisfaction avec l'utilisation de leur temps libre, mais que ces derniers diffèrent également selon la manière dont ils cherchent à occuper ces moments. Selon (Mannell, 1984), si certaines personnes ont tendance à compter sur des ressources internes pour combler leurs moments libres, d'autres comblerent leur moments libres en recherchant activement la diversion dans des situations externes retrouvés dans leur environnement social et physique. Ces dimensions externes ont de particulière qu'elles imposent une structure qui a pour effet de déterminer le contenu du temps libre en fonction de la situation. Il est à noter que selon Mannell (1984) bien que tout individu a la possibilité de combler ses temps libres soit en fonction de ses ressources personnelles ou de ressources externes ces derniers vont avoir tendance à favorisé une des deux stratégies.

Ma position

En résumé, le loisir offre une opportunité d'évasion, de distraction, de vivre des émotions positives et de se définir comme humain. Le temps résiduel offre l'opportunité pour la personne de faire des choix d'actions de loisir qui sont significatives pour elle. La personne qui est admise

à un hospice vit quotidiennement avec plusieurs symptômes et se retrouve avec beaucoup de temps résiduel. Elle a donc des moments dans sa journée où elle pourra vivre des expériences de loisirs. Ces choix d'actions de loisir permettront à la personne de vivre des émotions positives ainsi que d'explorer les vertus thérapeutiques du loisir et d'augmenter sa qualité de vie.

Dans le cadre de cette thèse, les auteurs reconnaissent qu'une personne en cycle de fin de vie peut se retrouver dans chacun des styles de participation aux loisirs de Kelly (1996) à différents moments dans la journée. Par exemple, la personne peut se retrouver dans un style de loisir inconditionnel lorsqu'elle choisit de chanter pour le pur plaisir de chanter et que cette action de loisir l'attire. Ensuite, elle peut se retrouver en style compensatoire lorsqu'elle est fatiguée et choisit d'écouter de la musique afin de se reposer. Par la suite, elle peut avoir le style de participation relationnel lorsqu'elle choisit d'aller au programme de jour afin d'être en compagnie des autres personnes qui sont en cycle de fin de vie et de participer aux activités offertes. Enfin, la personne peut se retrouver en style de participation qui détermine les rôles lorsqu'elle va au jardin avec ses membres de familles parce que la famille s'attend à ce qu'elle sorte de son lit pour prendre de l'air et contempler la nature.

Nous reconnaissons aussi que Pieper (1952) nous ramène à réfléchir sur la définition du loisir et nous ramène à ses fondements, le loisir comme outil pour combler le temps résiduel et permettre à la personne en cycle de fin de vie de célébrer sa vie sous différentes formes. Ceci se manifeste par les choix d'actions et d'expériences de loisirs pour combler les temps résiduels répartis à travers la journée. Par exemple, une personne qui choisit de préparer et de participer à sa célébration de vie avant son décès.

De plus, les auteurs retiennent une vision plus traditionnelle du loisir puisque le choix d'entreprendre des actions et expériences de loisirs est motivé de façon intrinsèque. De plus, la

personne en cycle de fin de vie qui participe à une action de loisir recherche en quelque sorte un état d'âme qui procure différentes sensations.

Nous reconnaissons aussi que les actions et expériences de loisirs peuvent aider la personne à compenser pour ces pertes de rôles et procurer un sentiment que la personne contribue encore à la société. Par exemple, une personne en cycle de fin de vie peut sentir qu'elle contribue à la société lorsqu'elle tricote des couvertures et des chapeaux qui sont remis à une œuvre de charité ou à la Société Canadienne du Cancer. Elle peut se sentir valorisée lorsqu'elle donne les tableaux peints de ses propres mains à ses enfants et ses amis.

Nous reconnaissons que certains aspects du concept de flux sont présents dans les actions de loisirs entrepris et que la personne en cycle de fin de vie peut vivre un moment de flux pendant qu'elle s'adonne à une action de loisir. Entre autres, la personne peut être absorbée dans son action de loisir qu'elle oublie le fait qu'elle est mourante, perd la notion du temps et a un sentiment de contrôle sur l'action de loisir entrepris. L'action de loisir devient un défi de par les capacités physiques, cognitives et émotionnelles diminuées par la maladie. Ce n'est toutefois pas la même notion de défi qu'un athlète qui participe à une compétition. Le défi, pour une personne en cycle de fin de vie, par exemple, serait de pouvoir s'asseoir dans un fauteuil roulant afin de faire un projet artistique et de pouvoir se concentrer pendant au moins quinze minutes. La personne peut avoir une motivation extrinsèque au début du projet artistique puisque c'est un des choix d'actions de loisirs offerts au programme de jour, mais peut devenir une motivation intrinsèque si la personne aime tellement l'action de loisir qu'elle y participe par pur plaisir.

Nous considérons qu'une personne en cycle de fin de vie peut vivre des moments de loisir pur et de loisir-travail à différents moments dans la journée. Par exemple, une personne peut être en situation de loisir pur lorsqu'il chante avec sa fille pour le simple plaisir de chanter,

sans aucune attente extérieure. Par la suite, il peut vivre du temps de loisir-travail lorsque ce client chante pour aider à échapper à la vie de tous les jours et aider à réduire son anxiété.

Dans le cadre de cette thèse, l'objet est en premier lieu d'explorer comment les personnes en cycle de fin de vie vivant soit à domicile ou dans un hospice comblent leur temps résiduel et en second lieu d'examiner comment ces patients perçoivent leur expérience de loisir en cycle de fin de vie.

Le but de la prochaine section est d'établir la méthode par laquelle cette recherche aura lieu. Une justification de l'approche choisie, une description de l'échantillon ainsi que les processus de collectes de données seront présentés. Les limites de la recherche seront ensuite présentées et discutées.

Méthodologie

L'objectif de ce chapitre est de documenter la stratégie utilisée afin d'amener des éléments de réponses aux questions de recherches suivantes : a) À quel moment les patients évoluant au sein d'un hospice se sentent-ils heureux ? b) Comment les patients comblent-ils leur temps résiduel ? c) Quelle est la perception du patient d'un hospice face à ses expériences de loisirs sur sa qualité de vie son niveau de bien-être subjectif ? c.1) Quelle est la perception du patient d'un hospice de la gestion de ses symptômes, d) Comment la personne qui participe aux loisirs se sent-elle pendant et après son implication dans ces expériences de loisirs ? et e) Comment a évolué leur perception du loisir depuis leur arrivée à l'hospice ?

En fonction des particularités du contexte de l'étude l'approche qualitative inductive, s'appuyant sur des entrevues semi-structurées, a été retenue (Rubin & Rubin, 1995). Cette approche est reconnue pour la richesse des données qu'elle permet de recueillir tout en respectant le milieu et l'intégrité des participants. Afin de diriger le lecteur, le chapitre discutera des particularités du contexte de l'étude ; du recrutement des participants ; du projet pilote ; de la stratégie de cueillette de données ; de la méthode étape par étape.

Particularités du contexte de l'étude

Dans le cadre de ce projet, la chercheuse a décrit et exploré la perception des expériences de loisirs telle que décrite par des personnes en cycle de fin de vie admis dans un hospice. Compte tenu que la population étudiée est vulnérable avec une santé fragile, l'échantillonnage a été limité, la plupart des patients dans l'hospice n'étaient pas éligibles, soit parce qu'ils étaient déjà dans un état comateux ou semi-comateux ou parce qu'ils ne satisfaisaient pas aux critères de sélection.

L'expérience de vivre avec une maladie terminale est personnelle. Chaque personne vit son cycle de fin de vie en fonction de son passé, de ses croyances, sa religion, sa personnalité et ses mécanismes de défense. De plus, la qualité de vie, soit le bien-être subjectif, est de nature très différent d'une personne à l'autre. La perception qu'a une personne de sa qualité de vie n'est pas la même que pour les autres. Cette perception est teintée par sa culture et ses valeurs. La perception de ses expériences de vie et de l'utilisation de son temps libre est aussi une notion très subjective.

En fonction des particularités du contexte de recherche ici à l'étude, une approche qualitative inductive a été choisie (Ruben & Ruben, 1995). Cette approche favorise la cueillette de données très riches permettant à la personne de s'exprimer sur sa perception de bien-être subjectif et de ses expériences de loisir. L'approche ici retenue s'apparente à la phénoménologie puisqu'elle étudie un phénomène particulier (la perception des expériences de loisir) auprès d'un échantillon restreint soit de près de 20 participants.

Recrutement des participants

Description du milieu de recherche. L'hospice à May Court, à Ottawa, est un environnement communautaire qui possède neuf lits pour résidents permanents et de grands espaces pour offrir un programme de jour les mardis, mercredis et jeudis à un échantillon de personnes en cycle de fin de vie, qui vivent à domicile et qui ont besoin de socialisation. Toutes personnes qui fréquentent l'hospice à May Court ont reçu un diagnostic de maladie terminale. Ceux-ci peuvent apprécier un éventail d'activités artistiques, de relaxation, de promenades dans le jardin et de services comme des massages, soins de mains et de pieds.

Il y a aussi des lits, des sofas et des aires de détente pour les personnes qui ont besoin de se reposer. Un repas complet est servi ainsi qu'une collation le matin. Le programme de jour

offre aussi un répit aux proches aidants qui s'insère dans la vision gouvernementale visant à retarder le moment d'hospitalisation.

Description de la population. Les participants éligibles pour cette recherche étaient soit admis à l'hospice en tant que résidents ou membres du programme de jour ou un proche aidant impliqué dans la vie des participants à l'étude. L'hospice à May Court a été choisi puisque c'est un endroit qui offre des services spécialisés dans le domaine des soins palliatifs autant sous forme de programme de jour que de résidence.

Critères d'inclusion. Les participants retenus pour l'étude avaient tous reçu un diagnostic de maladie non-traitable, tels un cancer, une maladie terminale cardiaque, des troubles respiratoires comme de l'emphysème, ou le SIDA et avaient une espérance de vie variant de quelques jours à 3 mois.

Pour les fins de cette recherche, les participants étaient âgés de plus de 20 ans, venaient du bassin démographique de l'hospice à May Court, provenaient de toutes classes sociales et pouvaient être de n'importe quel groupe ethnique. Cependant, ils se devaient de pouvoir parler et comprendre l'anglais ou le français. Les participants éligibles devaient n'avoir aucun diagnostic de pertes de mémoire ou de troubles cognitifs et devaient être capables de se concentrer pendant au moins 15 minutes.

Critères d'exclusion. Sur l'ensemble des participants possible, un petit nombre d'entre eux ne pouvaient participer à l'étude pour différentes raisons. Premièrement, il se pouvait que la personne ait une condition co-morbide de troubles de la mémoire. Deuxièmement, il se pouvait aussi que la personne devienne inconsciente en s'approchant des étapes finales de son cycle de fin de vie, ce qui l'empêcherait de participer à l'entrevue. Troisièmement il se pouvait que la

personne soit trop fatiguée pour s'engager dans une conversation ne serait-ce que pour quelques minutes.

Au départ, dans le cadre de cette recherche nous espérions recruter un minimum de 4 participants, autant résidents ou participants du programme de jour que proche aidants. Ce nombre avait été choisi en fonction de la fragilité de la clientèle. Cette recherche a été si bien accueillie que nous avons recruté 19 participants, dont 3 résidents, 5 proches aidants et 11 membres du programme de jour.

Tel qu'en témoigne le tableau 2, la moyenne des participants était de 65.85 (n=14). De façon plus précise l'âge moyen des résidents de l'hospice (n=3) est de 70 ans et sont majoritairement des femmes. Deux ont un diagnostic de cancer et un d'insuffisance cardiaque en phase terminale et d'insuffisance rénale. Deux résidents étaient admis depuis 3 mois et un résident admit 1 mois précédant les entrevues.

Selon le tableau 2, la moyenne d'âge des participants au programme de jour (n=11) est de 64,7 ans et sont majoritairement des femmes (n=7). Certains vivent dans une maison (n=7) et d'autres en appartement (n=4). Certains vivent seuls (n=5) et d'autres avec un proche aidant ; mari / conjoint de fait (n=4) ou enfants (n=2). La majorité des participants ont un diagnostic de cancer (n=9). D'autres ont un diagnostic de trouble respiratoire en phase terminale (n=1) ou d'insuffisance rénale (n=1). Le temps de participation au programme de jour, au moment des entrevues, variait entre 1 et 47 mois avec une moyenne de 12,6 mois.

Les proches aidants sont soit des bénévoles (n=2), employés (travailleuse sociale) (n=1) ou avec un lien de parenté, soit épouse (n=1) et enfant (n=1). Dans le cadre de notre recherche, l'épouse et la fille d'un même résident ont tous acceptés de répondre au guide d'entrevue, et ce à des moments séparés et en privé.

Tableau 2 : Données démographiques des participants à l'étude présentés en terme de fréquences, pourcentages et moyennes (n=19).

	Fréquence	Moyenne	Pourcentage
Age	14	65.85	
Résidents à l'hospice	3		15.8%
Participants au programme de jour	11		57.9%
Proches aidants	5		26.3%
Durée des entrevues (en minutes)	19	15.0	

Projet Pilote

Avant de faire les entrevues, le guide d'entrevue utilisé dans le cadre de cette recherche a été validé lors d'une étude pilote menée auprès de deux personnes vivant en milieu communautaire, aux prises avec des maladies terminales. Les entrevues ont été enregistrées, transcrites et analysées utilisant le logiciel NVivo ainsi qu'une analyse horizontale et verticale des données.

Stratégie de cueillette de données

Dans le but d'amener des éléments de réponses aux questions de recherche, une entrevue de courte durée avec le participant a été administrée. Cette stratégie a été utilisée en tenant compte des capacités et limites des participants. Les données ont tous été cueillies par une seule personne soit la chercheuse qui a mené toutes les entrevues. Les dossiers cliniques des participants ont été consultés afin d'obtenir les données démographiques et leur diagnostic. Ces dossiers sont confidentiels et une demande d'accès au dossier clinique complétée, signée par la chercheuse et le chef médical du service était incluse avec la demande d'éthique.

Avant de commencer la cueillette de données :

1. le projet a été soumis et approuvé au comité d'éthique de l'Université d'Ottawa. (Voir Annexe H-I).
2. Ensuite, le projet de recherche a été présenté et accepté à la rencontre interdisciplinaire de l'hospice à May Court.
3. Enfin, les deux coordonnatrices ont été rencontrées par la chercheure, soit la coordonnatrice des résidents et la coordonnatrice du programme de jour.
4. Les matins de semaine à 9h00, l'équipe soignante se rencontrait et la chercheure pouvait participer à ces rencontres afin d'identifier les participants potentiels qui résident à l'hospice. Les mardis et jeudis à 9h20 avaient lieu les rencontres de la coordonnatrice du programme de jour avec les bénévoles et la chercheure pouvait participer à ces rencontres afin d'identifier les participants potentiels du programme de jour. Les deux coordonnatrices étant les « gate keepers », connaissaient bien les patients et étaient en mesure de recommander des personnes appropriées pour la recherche.

Les participants potentiels ont été approchés par un membre de l'équipe soignante de l'hospice à May Court afin de vérifier l'intérêt ou le non-intérêt de participer à l'étude. Une fois que le participant potentiel eut démontré un intérêt, il a été rencontré par le co-chercheur afin de recevoir plus d'information et de signer le formulaire de consentement. Une fois le consentement signé la chercheure a été en mesure de rencontrer le participant afin de fixer un moment pour l'entrevue.

L'entrevue avec le participant a eu lieu dans la chambre de celui-ci ou dans une salle privée si le participant pouvait sortir de sa chambre, ou s'il était dans une chambre commune afin

de garder l'anonymat et la confidentialité de ses propos. Si au moment du rendez-vous le participant ne se sentait pas bien, un autre rendez-vous était planifié afin que celui-ci ne ressente aucune pression de participer à l'entrevue en raison de sa condition.

Cette entrevue a été enregistrée, ce qui permettait à la chercheuse de dévouer toute son attention au participant sans avoir à prendre de notes. La chercheuse et le participant étaient engagés dans une conversation. Par la suite, les entrevues étaient transcrites par la chercheuse et ces transcriptions étaient analysées. La transcription a été faite le plus rapidement possible après l'entrevue.

Construction du guide d'entrevue

Un guide d'entrevue a été utilisé (voir Annexes A – D) autant avec le patient qu'un proche aidant afin de cueillir les données. Un guide d'entrevue est propice à cette recherche puisqu'il permet au participant de s'exprimer sur les questions que lui pose la chercheuse. Le participant pouvait donner autant de détails qu'il voulait et la chercheuse avait la flexibilité de suivre et de reprendre certains propos du participant afin de les approfondir davantage.

Deux guides d'entrevues différents ont été développés dans les deux langues officielles, soit un pour le patient et l'autre pour le proche aidant. Les guides d'entrevues ont été rédigés en français puis soumis à une traductrice pour les traduire en anglais. Bien que les questions soient similaires, la formulation des phrases différait un peu selon qu'il était administré au patient ou au proche aidant.

Le format des guides d'entrevue a été minutieusement conçu afin de respecter les capacités énergétiques de la clientèle. Puisque les personnes en cycle de fin de vie sont très fatiguées, les questions élaborées étaient directement reliées à la problématique de la chercheuse

et pouvaient se répondre en quelques mots. Pour cette raison, seulement 5 questions et quelques sous questions formaient le guide d'entrevue.

Formulation des questions. Quelques questions du guide d'entrevues provenaient de l'évaluation initiale qu'a faite la chercheuse dans le cadre de son travail auprès d'une clientèle similaire, soit les questions traitant du temps résiduel et l'état d'être. Les questions qui portaient sur l'importance de la participation aux loisirs venaient d'un guide d'entrevue fait lors du projet pilote.

L'analyse des transcriptions

L'analyse des transcriptions s'est fait en suivant le Listening Guide (Brown & Gilligan, 1991; Camic, Rhodes, & Yardley, 2003) une approche en 4 lecture du même texte afin d'entendre la « voix » du participant. Cette approche permet de ressortir les thèmes retrouvés dans chaque transcription. Une fois ces thèmes identifiés, le logiciel NVivo a été utilisé. Ces thèmes ont aussi été analysés en regroupant les similarités et différences.

La première lecture, « Listening for the Plot », s'est fait en deux temps. Premièrement, on a lu en identifiant l'histoire racontée. Une attention a été portée sur le temps, les circonstances, ce qui se passe, avec qui, où et comment se passe ce que la personne nous a raconté. Les images récurrentes et métaphores sont notées ainsi que les thèmes dominants, toute contradiction, absences et ce qui n'est pas exprimé. Le contexte socio-culturel où l'histoire prend place est aussi identifié. Dans un deuxième temps, le chercheur a noté ses réactions, impressions, émotions face à l'histoire dont il venait de faire la lecture. Il a noté aussi le contexte dans lequel se déroulait l'histoire racontée et ses différences socio-culturels avec le participant (Brown & Gilligan, 1991; Camic, Rhodes, & Yardley, 2003).

La deuxième lecture, « I Poem », visait à faire ressortir la voix de la personne. Le chercheur a relu le texte en identifiant chaque fois que la personne utilisait le « je » ou « moi » dans le texte. Ceci visait à amener le chercheur à identifier les cadences et rythmes ressortant ainsi que d'entendre comment la personne parlait d'elle-même. Il y a deux règles importantes à suivre à cette étape. Premièrement, il fallait identifier chaque je ou moi ainsi que des verbes et mots importants qui l'accompagnait. Deuxièmement, il fallait garder la séquence dans laquelle ces voix se présentaient dans le texte et les faire ressortir, une par une en écrivant chacune sur une ligne différente, dans le style d'un poème. Ceci permettait de capter la fin d'une cadence, début d'un respire et de capter quelque chose qui n'a pas été dit directement mais central et important au message véhiculé (Brown & Gilligan, 1991; Camic, Rhodes, & Yardley, 2003).

La troisième lecture, « *Listening for Contrapuntal Voices* », ramène l'analyse aux questions de recherche. Cette étape a permis de développer une compréhension en profondeur des différentes couches formant la réponse de la personne aux questions de recherche et d'identifier les multiples facettes de l'histoire racontée. Le texte a été relu plusieurs fois. Pour chaque lecture, le chercheur s'est basé sur une question de recherche afin d'identifier une voix parmi celles racontées dans le texte. Cette voix, une fois identifiée dans le texte, a été soulignée d'une couleur. Chaque voix a été identifiée avec une couleur différente. Il est probable qu'une voix à différentes significations et soit soulignée de plusieurs couleurs. Ceci permet au chercheur d'entendre et de comprendre les relations entre les voix Je et Moi et les voix contrapuntiques. Ces voix peuvent être en harmonie, oppositionnelles ou contradictoires. Il est important de noter ces observations (Brown & Gilligan, 1991; Camic, Rhodes, & Yardley, 2003).

La quatrième lecture, « Composing an Analysis », le chercheur a recueilli ce qu'il a appris de cette personne en rapport avec les questions de recherche. Ceci s'est fait à partir des notes, des résumés de chaque lecture faite jusqu'à ce moment. Le chercheur s'est alors demandé si les questions de recherches avaient été répondues, s'il y avait d'autres sous questions qui émanaient de cette analyse (Brown & Gilligan, 1991; Camic, Rhodes, & Yardley, 2003).

Élaboration des thèmes

Suite à l'analyse des transcriptions d'entrevues suivant le Listening Guide, le tableau 3 a été élaboré afin de recueillir les résultats d'analyse. Les participants ont été regroupés par catégorie, soit résident, participant au programme de jour et proche aidant. Chaque question de recherche se retrouve dans le tableau ainsi qu'un extrait de l'entrevue ressorti pendant l'analyse pour chaque participant. Une analyse à la verticale et à l'horizontale a ensuite été faite afin de ressortir les différences et similitudes et ainsi enrichir les données préalablement analysées.

Tableau 3. Description des thèmes.

Thème	Description
Temps résiduel	Le temps qui reste après que tous les besoins de bases sont comblés, après les rencontres médicales et les soins sont reçus des professionnels de la santé
Choix d'expérience de loisir	Peuvent être soit passifs, actifs ou de socialisation.
Les bienfaits du loisir	Le loisir est reconnu comme ayant plusieurs bienfaits sur la santé.
Relation avec le loisir	Exploration de nouvelles expériences de loisirs.
Continuité	Les expériences de loisirs significatives qui sont maintenues en cycle de fin de vie.
Quête de sens	Sens dont la personne se trouve lors du cycle de fin de vie.

Validation des résultats

D'autres données ont été recueillies par la consultation du dossier clinique pour y noter les données démographiques, notes psychosociales, informations sur les capacités des patients, leur état de cognition et autres symptômes. Ces informations ainsi que les entrevues menées auprès des proches aidants ont servi de triangulation des données obtenues auprès des participants.

La méthode étape par étape

1. Contacter la coordonnatrice du programme de jour de l'hospice à May Court afin de présenter le projet de recherche et vérifier l'intérêt ainsi que la possibilité d'avoir accès à la clientèle, autant résidents que participants au programme de jour.
2. Le formulaire COREB de l'Université d'Ottawa a été complété, signé et soumis avant de procéder avec la recherche (voir annexes H-I).
3. Une copie de la proposition de thèse a été acheminée électroniquement à la coordonnatrice et présentée au comité interdisciplinaire de l'hospice à May Court.
4. La coordonnatrice du programme de jour a communiqué avec la chercheure afin de répondre à quelques questions et confirmer qu'elle et la coordonnatrice des résidents prendront en charge la chercheure pendant la recherche.
5. Une rencontre avec les deux coordonnatrices a été planifiée afin de revoir les détails et possibilités de la recherche
6. Une fois le certificat d'éthique reçu, la chercheure a procédé à la cueillette de données.
7. Les participants sont identifiés suite à un premier contact avec un membre du personnel. Un script avait été fourni aux membres du personnel afin de présenter

brièvement le projet de recherche et de vérifier l'intérêt d'y participer (voir Annexe G).

Ce script a été rédigé en français puis transcrit par un traducteur en anglais.

8. Lorsque le participant potentiel eut démontré un intérêt, le co-chercheur et superviseur de thèse a rencontré ce dernier afin d'obtenir le consentement écrit et répondre à ses questions (voir Annexes E et F).

9. Après le consentement signé, la chercheuse a rencontré les participants pour l'entrevue (voir annexes A à D). Ceux-ci ont été assigné un code alphanumérique afin de conserver l'anonymat. Si le participant ne se sentait pas bien, un autre temps a été fixé. Cette entrevue a été enregistrée.

10. Les enregistrements ont été transcrits le plus rapidement possible après les entrevues par la chercheuse.

11. En cas de besoin, le guide d'entrevue a été modifié afin de mieux répondre aux questions de recherche.

12. Les transcriptions ont été analysées selon le Listening Guide et mis sous forme de tableau. Les thèmes émergents ont été analysés au moyen du logiciel NVivo.

Tableau 4 : Résumé de la méthodologie

Le Protocole de recherche
<ul style="list-style-type: none"> • Design de type qualitatif inductif basé sur les loisirs.
L'échantillon de recherche
<ul style="list-style-type: none"> • Personnes adultes ayant une maladie terminale en cycle de fin de vie. Doivent parler et comprendre l'anglais ou le français.
Méthode de recrutement
<ul style="list-style-type: none"> • Hospice de May Court
Les considérations éthiques
<ul style="list-style-type: none"> • Comité d'éthique de l'Université d'Ottawa.
Collecte de données
<ul style="list-style-type: none"> • Entrevues semi-structurées d'une durée selon la tolérance de la clientèle variant de 5 à 35 minutes. a) À quel moment les patients évoluant au sein d'un hospice se sentent-ils heureux ? b) Comment les patients comblent-ils leur temps résiduel ? c) Quelle est la perception du patient d'un hospice face à ses expériences de loisirs sur sa qualité de vie son niveau de bien-être subjectif ? c.1) Quelle est la perception du patient d'un hospice de la gestion de ses symptômes, d) Comment la personne qui participe aux loisirs se sent elle pendant et après son implication dans ces expériences de loisirs ? et e) Comment a évolué leur perception du loisir depuis leur arrivée à l'hospice ?
Cadre conceptuel
<ul style="list-style-type: none"> • Approche de Rubin & Rubin.
Analyse de données
<ul style="list-style-type: none"> • Regroupement par thèmes suite à une analyse utilisant le Listening Guide suivi d'une analyse avec le logiciel NVivo.
Critères scientifiques.
<ul style="list-style-type: none"> • Descriptions riches et complètes et extraits d'entrevues.

Résultats

Le présent projet de recherche vise à explorer comment les personnes atteintes d'une maladie terminale en phase palliative vivent différentes émotions, combler leur temps résiduel et la façon dont ils perçoivent leur expérience de loisir en cycle de fin de vie. Pour ce faire, 19 personnes ont accepté d'avoir un entretien avec la chercheuse en fonction d'un guide d'entrevue préétabli. Cette section présente une analyse par thèmes de ces données selon l'approche de Rubin & Rubin (1995). Les noms utilisés dans cette section sont fictifs. À la fin du chapitre, un modèle sera présenté.

Puisqu'on veut explorer un phénomène relativement nouveau, l'approche qualitative inductive basée sur les loisirs a été utilisée. Dans le cadre de ce projet, cette approche a été préconisée pour les raisons suivantes : vivre une expérience de fin de vie est un état très complexe et une vision intégrée des phénomènes est plus appropriée. Puisque les expériences de vie de la chercheuse sont similaires à celles des participants, par son expérience de cancer et en tant que proche aidant jusqu'au moment du décès de son mari pour faire suite à un cancer, la chercheuse a une compréhension de l'expérience que vivent autant les personnes atteintes d'un cancer que les proches aidants.

Mes réflexions

Les récits racontés par les résidents sont très similaires à mon vécu personnel, ayant vécu avec un diagnostic de maladie terminale. Les expériences de loisirs étaient très importantes pour moi pour plusieurs raisons, telles que mentionnées par les participants : aide à relaxer, à faire passer le temps, forme de distraction, me donner un sens de contrôle et d'indépendance.

Identification des thèmes majeurs

Plusieurs thèmes ont émergé lors de l'analyse des transcriptions des entrevues. Chacun des thèmes est présenté selon que la personne soit résidente, membre du programme de jour ou proche aidant.

Les entrevues enregistrées ont été transcrites puis analysées par la chercheure selon la méthode du « *Listening Guide* » ce qui a facilité l'émergence des différents thèmes. Par la suite, des extraits de transcriptions ont été sélectionnés afin d'appuyer les différents thèmes. Ces extraits sont sélectionnés soit parce qu'ils représentent des thèmes communs pour la majorité des participants, soit parce qu'ils décrivent un aspect très particulier d'un thème ou parce qu'ils facilitent la compréhension du choix de thème ou sous-thème. Les noms utilisés lors des extraits d'entrevues sont fictifs afin de garder l'anonymat du participant.

Thème 1: Le temps résiduel. Le temps résiduel se définit comme étant le temps qui reste après que tous les besoins de base soient comblés, après les rencontres médicales et les soins sont reçus des professionnels de la santé. Tous les participants qui sont atteints d'une maladie en phase terminale comblent leur temps résiduel avec des expériences de loisirs adaptés à leurs capacités. Ces choix d'expériences de loisir sont significatifs pour eux. Les personnes en cycle de fin de vie peuvent choisir de combler leur temps résiduel en s'apitoyant sur leur sort, en pleurant et en s'isolant du reste du monde. Toutefois, aucune des personnes n'a opté pour ce choix. Ils ont, au contraire, choisi d'utiliser ce temps pour explorer de nouvelles expériences de loisirs ou poursuivre des expériences de loisirs significatives. François, résident de l'hospice le verbalise comme suit: "To do something and keep busy gives me life, allows to complete my bucket list". Jasmine, participante au programme de jour nous raconte: "Feels like I want to get up and go".

Thème 2 : Les choix d'expériences de loisirs. Les choix d'expériences de loisirs peuvent être soit passifs, actifs ou de socialisation. Les expériences passives de loisirs nécessitent peu d'effort physique, telle l'écoute de la radio, la musique ou regarder la télévision. Les choix d'expériences de loisirs actifs nécessitent des efforts physiques et une capacité de se mobiliser de façon autonome avec ou sans aide à la marche tel déambulateur, canne ou fauteuil roulant. Ces expériences de loisirs nécessitent aussi un minimum de tolérance assise, soit la capacité d'être en position assise pendant un certain temps. Bien que cette habileté semble simple, pour une personne en soins palliatifs elle peut sembler impossible à faire. C'est une des raisons pour lesquelles les choix d'expériences de loisirs se font surtout de leur lit. Fabienne nous raconte son vécu avec son père qui est résident de l'hospice :

“My dad did a lot of activities. Played and coached hockey, church choir, part of many church committees, used to act, sing and take part in church musicals, go visit and provide support to church members. He played the trumpet. Now he can't do much anymore but it is still important to engage in activities, it helps him to stop focus on the pain. My dad and I sing together”.

Les choix d'expériences passives. Les résidents qui ont complété l'entrevue (n=3) de l'Hospice à May Court combent leur temps résiduel majoritairement par des choix d'expériences de loisirs individuels, soit lecture, écouter de la musique, regarder la télévision ou chanter. Bien que plusieurs résultats présentés fassent référence à des activités, on perçoit ces dernières comme étant des opportunités offertes aux participants pour vivre des expériences de loisirs pendant leur temps résiduel. Afin de conserver l'anonymat, les noms utilisés sont fictifs.

Les participants au programme de jour ont la chance d'explorer leur côté artistique avec les sessions d'art offertes par une bénévole. Plusieurs participants ont eu la chance de découvrir

un talent ou d'explorer une nouvelle expérience de loisirs qu'ils n'auraient pas faits autrement.

De plus, les projets d'arts permettent aux invités de léguer quelque chose à leurs proches. Un des invités a utilisé cette occasion pour préparer des signets avec des pensées pour tous ses invités à sa célébration de vie. Elle prépare une célébration de sa vie pendant son vivant et planifie de distribuer ces signets personnellement avant son décès. Voici un extrait de l'entrevue d'Evelyn :

“Yeah, and I didn't know I could paint, and I've done quite a bit of it. One of the volunteers has asked me to do one, and I don't know what he's going to do with it, it's to help raise funds for an orphanage, so... and I've just found a whole new palate and some days I paint, and some days if I don't feel good, I don't go. If I don't like my painting, I just do it all over again, it doesn't bother me, it's... it's, I'm just happy with what I've got, and I like to do it and the people here are so great, they help me and so that's another thing that I have found that I've been doing. I think I've painted oh, it must be 12 or 15 paintings now. Yeah, and I really enjoy it, it's really relaxing.”

Nancy est une participante du programme de jour qui utilise les projets artistiques d'une façon très spéciale :

“I choose to go to the art room because I have an interest in art. I have a project, and my project is very specific. I want to make bookmarks or bookplates with quotes that I have been gathering over many, many years. Actually, I am planning a celebration of life that I may actually attend rather than wait to have gone.”

En plus des activités artistiques, l'Hospice offre des sessions de relaxation, de réflexologie et des massages. Les résidents ainsi que les participants au programme de jour ont accès à ces expériences de loisirs. Il y a toujours la possibilité de compléter un casse-tête, de

chanter ou d'écouter un bénévole jouer du piano. Les bénévoles jouent un rôle très important dans le déroulement de la journée. Voici ce que Myriam a raconté:

“As a volunteer, we spend time listening to the guest talk, draw them out. You get to know them and know about them. You have questions for them. Help them to open up, talk about emotions. The purpose of the meet and greet in the morning. They are told about activities, never pushed. The relaxation, they are never sure at first, but once they've done it, they love it.”

Les proches aidants verbalisent aussi que les résidents et participants du programme de jour comblent leur temps résiduel avec des choix d'expériences significatives pour eux. Deux des proches aidants sont des membres de familles d'un résident qui a participé à ce projet de recherche. La fille, Jocelyn, mentionne que malgré la douleur, son père chante avec elle. Cette expérience de loisir permet de vivre des moments magiques et donner des souvenirs positifs :

“He was in a lot of pain so I started singing to him and I, I, the first song was Jesus Loves Me and he used to sing it to me when I was a little girl and 'em, I could barely get through two lines of the song and then he said to me keep going, I'm going to join you. And so my voice was all crackle and I couldn't really sing, but I tried so hard and then he was singing with me. That was so, ... it was a beautiful memory. I think that will be with me after he passes.”

Le temps résiduel que le résident passe avec son épouse est différent de celui passé avec sa fille. Sa femme, Marielle préfère être en sa compagnie et parler. Elle préfère passer son temps avec lui seul, sans avoir de visite :

“Usually just sitting with him. He's often not well enough to do the activities. There's a couple of days where we had planned to do the activities and then, friends

of ours popped by, so that was kind of interfering with things, but he did interact a bit, so that's all good.”

Les choix d'expériences actives. Puisque l'état de santé des résidents est plus précaire et les capacités sont réduites suite à la maladie, les possibilités de faire des choix d'expériences de loisirs actifs sont très limitées. Parfois, le fait d'être transféré dans un fauteuil roulant et de se faire amener à l'extérieur par les membres de familles constitue en soi le maximum d'activité physique que la personne peut tolérer :

“On good days he, I can take him in the wheelchair and take him out to sit in the balcony (R: oh wow) and talk about ... our life in general (R: ok) issues and so on, what we have to deal with. They're pretty good to get, 'em, like I can get assistance getting him into the wheelchair. The odd time, he is strong enough to, ...partly away from the bed overall.”

Plusieurs invités au programme de jour sont encore capables de faire de l'activité physique adaptée à leur niveau d'énergie et leurs capacités. Ce besoin a été exprimé comme un manque dans la société autant que dans la programmation du programme de jour puisqu'on n'y retrouve aucun programme d'exercice assis ou sous forme de marche adaptée. Certains invités aimeraient avoir la chance de faire des activités plus physiques. Plusieurs participants disent faire des marches régulièrement lorsqu'ils sont à leur domicile. Quelques participants vont à un centre d'entraînement, tel le YMCA.

Roberte nous parle du manque d'expériences de loisirs actifs pour les personnes atteintes d'une maladie terminale : “ I don't find there is enough exercise programs for cancer patients who can do the exercise... even if it was just a walking program with other cancer patients”.

Les choix d'expériences de socialisation. Les résidents choisissent des expériences de loisirs qui permettent la socialisation en passant du temps avec des visiteurs qui sont soit membres de famille, des amis ou au programme de jour offert sur les lieux de l'Hospice à May Court. Cette socialisation a lieu soit dans la chambre du participant ou dans un lieu public, tels les jardins à l'extérieur ou une des multiples aires communes dans l'Hospice à May Court.

Les membres du programme de jour vivent avec leurs conjoints et font des sorties, socialisent avec des amis et des membres de famille, vont au cinéma, vont prendre un café ou un repas au restaurant. Voici un extrait de la transcription d'entrevue de Gertrude : « J'aime aller voir ma famille, visiter une amie, prendre un café, magasiner, faire une marche, regarder la télévision, parler au téléphone, essayer de faire un peu de ménage. Je veux prendre des cours d'arrangements floraux à l'automne. »

Plusieurs participants au programme de jour verbalisent l'aspect social et de soutien entre les membres. Les participants trouvent réconfortant de voir d'autres personnes qui vivent les mêmes problématiques, se sentent compris et non jugés. Patricia le verbalise bien :

“I like the fact that I don't have to bore my friends about talking about how I might be feeling, because here, all the guests, we call ourselves guests, all the guests are here and we are here for each other should we want to talk about what's bugging us, then we talk. I feel a lot of support amongst the guests that comes here.”

Nicole a trouvé de nouveaux amis au programme de jour. Ceci lui a permis de combler une grande perte qu'elle a subit lors de l'évolution du cancer. “J'ai perdu beaucoup d'amis par la maladie, ils ne me parlent plus. “I feel abandoned by friends.” Venir au programme de jour m'a permis de rencontrer de nouvelles personnes et de faire des liens d'amitiés avec elles.”

Thème 3 : Les bienfaits du loisir. Les choix d'expériences de loisirs aident la personne à relaxer, à faire passer le temps, permettent une échappatoire à la vie quotidienne et la maladie. De plus, les choix d'expériences de loisirs surtout au niveau créatif permettent à la personne de donner quelque chose de concret en leur mémoire à leurs proches. Ces choix d'expériences de loisirs redonnent un sens à leur vie, leur procure une routine, un sentiment d'accomplissement, un boost d'énergie, les fait sentir vivants et non mourants. Voici ce que Mathilde mentionne pendant son entrevue :

“I realize I can't do what I did before, but I still want to do something, because to me, to do something is to live and if sometimes it's only making a phone call to a friend, to give them a boost, or to even give me a boost, because I get a boost out of it if I call them and they say oh, I'm so glad to hear from you, I was kind of sitting around, well... it gives me boost! Or sometimes just hearing someone else's voice when I can't get out gives me a boost.”

Gestion des symptômes : Les personnes atteintes d'une maladie terminale vivent avec plusieurs symptômes, telle douleur, anxiété, colère et dépression pour nommer les plus répandus. Tous les participants trouvent que les expériences et choix d'expériences de loisirs ont un impact positif sur la gestion de leurs symptômes. Les expériences de loisirs ont des vertus bénéfiques pour les personnes vivant avec une maladie terminale en phase palliative.

Les résidents trouvent que les expériences de loisir aident à gérer leurs symptômes, ont un impact sur l'anxiété, l'ennui et procurent un bon sens d'humour et garder un bon moral. Ceci se verbalise de différentes façons.

Premièrement, les expériences de loisirs aident à relaxer et ont donc un effet sur le stress et l'anxiété. Une personne qui tolère le toucher peut recevoir un massage, ce qui facilite le

relâchement de tensions musculaires. Pour ceux qui ne tolèrent pas le toucher, les sessions de méditation ou de relaxation offrent un moment de relaxation et de détente. Charlotte nous raconte son expérience au programme de jour : “When I come to Day Hospice, I meditate, do reflexology, get a manicure. It helps to relax. It gives me a good, sense of wellbeing, concentrate, I forget everything, feel peaceful, relaxed.”

L'écoute de musique procure aussi chez certaines personnes un sentiment de détente, pourvu que la musique choisie soit relaxante pour la personne. Ce n'est pas parce que nous trouvons la musique classique relaxante que c'est le cas pour tous. Certaines personnes relaxent plutôt en écoutant du Rock ou du Heavy métal. Il est très important de respecter les goûts de chacun. Tous ces choix d'expériences de loisirs aident la personne à diminuer l'anxiété. Ces expériences de loisirs permettent aussi la socialisation, telle qu'exprimée par Nancy : « Oui, surtout à relaxer et à parler avec les autres. »

Deuxièmement, les expériences de loisirs donnent un sentiment de choix et de contrôle. Parce que la personne choisit de participer ou non dans une expérience de loisir, elle reprend contrôle dans un moment précis de sa vie. La personne ne choisit pas d'être malade, de mourir et perd contrôle sur son corps. Cette perte de contrôle a un effet sur le stress que vit la personne. Comme le verbalise Thérèse : « Pis ben j'ai ÇA, SHIT, y a rien que je peux faire, pis je prends 1 journée à la fois ».

Troisièmement, les expériences de loisirs donnent une échappatoire au fait d'être mourant. Pendant qu'ils sont engagés dans des expériences de loisirs, ils oublient qu'ils sont mourants. De plus, les activités artistiques permettent à la personne de sentir qu'elle contribue à la société, par exemple en tricotant des couvertures et des chapeaux qui sont offerts à la Société de Cancer et dans les hôpitaux. Donna exprime bien cette réalité : “Looking at the birds in the

bird feeder takes away the pain, makes me forget I am sick and gives me an escape and relaxation.”

Dernièrement, les expériences de loisirs ont un effet positif sur la douleur.

Pendant que la personne participe dans une expérience de loisir, elle ne pense plus à sa douleur.

Les expériences de loisirs n'enlèvent pas la douleur au complet, mais permettent à la personne d'amener le niveau de douleur à un niveau tolérable. Michelle le verbalise bien : “ Good sense of well-being, helps to concentrate... I forget everything, feel peaceful and relaxed. I still feel some pain, but it's much more tolerable.”

Les expériences de loisirs permettent aussi à la personne d'avoir un sentiment de vaincre le cancer, de lui donner l'énergie et le “drive” dont elle a besoin pour continuer à vivre, de nourrir se vouloir de vivre. Gertrude en témoigne : “Gives satisfaction and sense of accomplishment. It gives me life. Makes me feel complete, alive. Gives me a boost.”

Gestion des émotions : Lorsque vient le temps de parler d'émotions, comment ils se sentent lorsqu'ils sont engagés dans ces expériences de loisir, une résistance à répondre se fait sentir de plusieurs façons. Les participants vont soit éviter de répondre en détournant la réponse en changeant de sujet, soit hésiter à répondre, ce qui a été remarqué par plusieurs hésitations.

Pendant qu'ils sont engagés dans les expériences de loisirs, les résidents ont exprimé se sentir relaxés (n=3) et se sentir bien (n=3). Par contre, certains d'entre eux se sentent tristes, ou déprimés (n=2) pour deux raisons. Premièrement, lorsque ces expériences de loisirs sont de type “*Legacy activities*”, les souvenirs ainsi que la pensée que la personne ne sera plus dans ce monde pour longtemps ont été exprimés. Deuxièmement, les expériences de loisir confrontent la personne à ses limites et lui rappellent ce qu'elle était capable de faire avant. La perte d'indépendance a été verbalisée par une des participantes. Voici ce que Gertrude mentionne :

“Now I would you like to get into what, to do reading again, but the books I have up there are too, intense. I don't like intense books, I like books that are well, not one thing, but comedy.”

Gérald verbalise bien l'impact du cancer sur ses choix d'expériences de loisirs:

“Eh bien, dans le fond je lis beaucoup. Elle s'en va à la piscine, elle. Moi, je ne peux pas le faire à cause des possibilités d'infection. Alors, malheureusement je n'y vais pas, mais j'ai toujours été un nageur dans la piscine, dans tout, mais depuis que j'ai mon cathéter, c'est dangereux pour une infection, alors je ne peux pas. Alors, je suis bloqué là. Il y a beaucoup de choses que je ne fais plus parce que je ne peux pas les faire à cause de mon *disability* que j'ai. Mon cathéter. Alors, ça m'empêche de faire beaucoup de choses, mais je fais tout ce que je peux. ”

Les résidents ont aussi exprimé d'autres sensations, tel le besoin de bouger (n=1), d'avoir le sentiment d'indépendance qu'ils recherchent (n=1) et d'être plus actif (n=1). Certains ont exprimé que ces expériences de loisirs aident à faire passer le temps (n=2), sont une forme de divertissement (n=1) et de changement de vue (n=1), surtout lorsque le participant a l'occasion de sortir de sa chambre.

Presque tous les participants au programme de jour verbalisent que le fait de participer dans les choix d'expériences de loisirs procure un sentiment de bien-être, un sentiment d'être vivant, un sentiment d'accomplissement, de se sentir utile et non comme un poids mort dans la société. Être engagé dans une expérience de loisir permet d'oublier, de se perdre dans le temps, aide à la concentration, permet un divertissement, permet de relaxer. Ces expériences de loisirs redonnent une raison de se lever le matin et procurent une routine. Certaines personnes ont

exprimé prendre plaisir à découvrir de nouvelles choses. Voici ce que Jean verbalise à ce sujet :

“Good, sense of wellbeing, concentrate, I forget everything, feel peaceful, relaxed.”

Un participant a choisi de ne pas répondre à cette question. Sans donner d'explication, cette personne précise ne pas se permettre de penser à ses émotions. Il se décrit comme un être très rationnel qui ne se permet pas de ressentir. Selon Dorothy : “I do not think about those things.”

Tous les participants ont indiqué que les expériences de loisirs aident à mieux gérer leurs symptômes. Ceci se verbalise de différentes façons. Premièrement, les expériences de loisirs permettent de véhiculer plusieurs émotions, dont la colère. Quelques participants se sont bien exprimés à ce sujet. Paul le verbalise bien lors de son entrevue : “Well, the first four days, I was there, I wouldn't do anything they ask. I slammed the door, because I was really upset but then I realized I'm not hurting anybody here but myself.” Nancy verbalise bien la colère qu'elle vit : “... Pis ben j'ai ça, SHIT, y a rien que je peux faire, pis je prends 1 journée à la fois. ”

Les expériences de loisirs permettent aussi à la personne d'avoir un sentiment de vaincre le cancer, de lui donner l'énergie et le “drive” dont elle a besoin pour continuer à vivre, de nourrir ce vouloir de vivre. Ceci n'est pas exprimé explicitement, mais sous-entendu dans toutes les entrevues. Mélanie a bien exprimé, ce désir de vivre: “If I sit around and do nothing, the cancer will beat me and I don't want that.”

Faciliter le deuil : Se préparer au décès n'est pas tâche facile. Que ce soit notre propre décès ou celui d'un être cher, ceci reste une étape de notre vie difficile à vivre. Les proches aidants ont verbalisé que le temps et les expériences de loisirs vécus avec la personne en cycle de fin de vie offrent des opportunités de vivre des moments plaisants et de donner des souvenirs positifs. Ceci n'enlève pas la douleur de vivre la perte d'un être cher, mais facilite le processus

de deuil. Voici ce que Nancy raconte : “I love it when he remembers something that I had forgotten. Brings tears when we sing or listen to music. Helps with grieving.”

Thème 4 : Relation avec le loisir. Il arrive parfois que la personne n'accordât pas beaucoup d'importance aux expériences dans le passé, pour différentes raisons. Il se peut que la personne ait travaillé et qu'elle n'eut pas beaucoup de temps à dévouer aux expériences de loisirs. La maladie terminale a amené cette personne à arrêter le travail et doit maintenant apprendre à combler son temps avec des nouvelles expériences de loisirs. Il se peut aussi que la personne accordât beaucoup d'importance aux expériences de loisirs, mais que ceux-ci aient dû être modifiés afin de permettre à la personne vivant en phase palliative de continuer à participer aux expériences de loisirs qui étaient importantes dans le passé. Marie verbalise bien ce changement :

“Ben, avant la maladie, je travaillais. Ma vie a beaucoup changé. Je travaillais pis j'arrivais chez nous, je faisais mon souper pis t'sé les enfants, t'sé les enfants maintenant ils sont plus vieux. Ça fait que je n'avais pas autant de temps à consacrer aux activités. J'allais au gym par exemple, j'allais à, ... à Good Life (R : ok). So je faisais de l'exercice. ”

Dans le passé, la majorité des résidents trouvaient important de vivre des expériences de loisirs. Le loisir se manifestait sous différentes formes, soit par les activités physiques, le temps en famille, les sorties et les passe-temps. Norma le verbalise bien : « Dans le passé, c'était très important. Aller magasiner, au cinéma, socialiser avec les amis et voisins ».

Tous les résidents trouvent importantes leurs expériences de loisir pour différentes raisons. Premièrement, les expériences de loisirs offrent une opportunité de compléter les choses à faire avant de mourir “*Bucket list*”, permet de socialiser, de faire passer le temps, de relaxer.

Les expériences de loisirs permettent aussi de reprendre un sentiment de contrôle et d'indépendance.

Adaptation : Le manque d'énergie causé par la maladie est omniprésent parmi les participants du programme de jour. Ceci a un impact sur le choix d'expériences de loisirs. Les participants peuvent encore accomplir certaines expériences de loisirs faites dans le passé, mais doivent modifier la façon à participer dans ces expériences de loisirs selon leurs capacités et leurs énergies.

Un résident chantait dans une chorale avant la maladie. Maintenant, il ne peut plus chanter dans une chorale, mais continue à chanter pour lui-même et avec sa fille. Un autre résident aimait lire des livres profonds. Maintenant, elle lit des livres de comédie.

De plus, un participant a exprimé avoir perdu plusieurs amis suite à la maladie. Les choix d'expériences de loisirs sont différents depuis la maladie. Ce participant se sent plus isolé, mais les choix d'expériences de loisirs viennent combler ce manque de socialisation. Voici ce que Donna a mentionné pendant son entrevue :

“Well I love to see my friends when they make the time to come over, but a lot of them, a couple of them haven't spoken to me since I told them, a year ago June, they never called me again, and I emailed them to call me and they do not call me again. That hurts, that is so hurtful. You see here you know you can't get hurt because no one is going to ignore you. I feel abandoned by my so-called friends. Because they are like my family cause my family aren't in this country, so and this is what they, this is what they did to me. So I'm at a point now, to hell with you!”

Thème 5 : Continuité. Les choix d'expériences de loisir sont similaires à ceux pratiqués auparavant, avec une modification respectant les limitations imposées par la maladie. Les

résidents de l'hospice nécessitent une grande adaptation des expériences de loisirs antérieurs afin de continuer à participer aux expériences de loisirs du passé. Ceci a été exprimé par le résident qui chantait dans une chorale et qui maintenant chante avec sa fille.

Pour les participants du programme de jour (n=9), les expériences de loisirs étaient importantes avant la maladie et le sont encore à ce jour. D'autres participants continuent à participer dans des choix d'expériences de loisirs comme dans le passé. Un des participants rencontrés était un itinérant, consommait de la drogue et côtoyait des prostituées pour satisfaire ses désirs sexuels. Certains aspects de sa vie ont changé avec la maladie, dont sa mobilité. Il est maintenant confiné à un fauteuil roulant. L'acceptation de cette aide à la marche a été longue et difficile. Ce qui a été très difficile d'accepter était de recevoir de l'aide des autres. C'était une personne très indépendante, marginal qui, malgré lui, défiait les normes de la société. Maintenant résident d'un lieu pour itinérants offrant des soins spécialisés pour personnes en phase terminale, ses choix d'expériences de loisirs n'ont pas beaucoup changé. Il consomme encore des substances illicites, maintenant rendues légales avec une prescription et côtoie des prostituées pour combler ses besoins sexuels. Il a recommencé à aller au centre d'achat avec son fauteuil et accepte l'aide des autres. Voici un extrait de l'entrevue fait avec Paul :

“They'll get up and get the door for you and you learn all the time in a wheel chair... It's a challenge one day... Took me a while to get used to it. I was ashamed being in a wheel chair.... But, I just decided, well, I not going to sit in my room for the rest of my life, so I went out and I started to investigate my neighborhood... Street's all in construction. Drivers are crazy but in a wheelchair it's a blessing. ”

“Well, I mean, you figure you know, I didn't have an orgasm for eight months... so I'm ready. Ya! I have my best friend; he comes five days a week. And we spend a couple of

hours in the park, smoking pot. (At the Day Program) I smoke one before, I smoke one after... This way, the nausea... takes away the nausea, helps me to eat. And also, like, you know drugs... so it makes it all come together more peacefully.”

Thème 6: La quête de sens. Le sens que la personne donne à son cycle de fin de vie varie d'une personne à l'autre. Pour certaines personnes, ce sens prend toute une autre dimension. Il arrive parfois que la personne consacre beaucoup de temps à son travail rémunéré tout au long de sa vie et n'a pas eu d'expériences de loisirs. Maintenant qu'elle est dans son cycle de fin, elle n'a plus les capacités physiques et cognitives pour accomplir son travail rémunéré. Elle peut prendre le temps résiduel et explorer de nouvelles expériences de loisirs. Elle peut, aussi par le biais d'expériences de loisirs, se trouver un nouveau sens à sa vie et combler des rôles qu'elle a perdus. C'est le cas de deux participants au programme de jour. Robert nous raconte ses expériences de loisirs passé : “Je travaillais avant d'être malade, je faisais le souper et du ménage. Pas de temps pour les loisirs.” Benoit nous raconte aussi: “Beaucoup moins important dans le passé parce que je travaillais. Les activités étaient plutôt solitaires, je travaillais au service à la clientèle.”

Découverte : Un des résidents comblait son temps par le travail et l'entretien ménager, ne dévouait pas beaucoup de temps aux expériences de loisir. Pour cette personne, son optique a changé puisque les expériences de loisirs sont plus importantes maintenant qu'avant. Dans le passé, soit avant la maladie terminale, certains participants au programme de jour travaillaient et n'accordaient pas beaucoup de temps aux loisirs (n=2). Bernard nous raconte son expérience : “Je suis content d'avoir réussi quelques chose (la peinture). Fier de faire quelque chose que les autres aiment aussi et qui va rester derrière moi (LEGACY ACTIVITY).”

Aller au programme de jour permet aux participants d'explorer de nouvelles expériences de loisirs et ainsi de remplacer des expériences de loisirs qui ne sont plus possibles suite aux différentes limitations imposées par la maladie terminale. Denise est une bénévole qui accompagne les invités du programme de jour : "One of my favourite is when a guest realizes they can do something new, they are successful and they didn't know they could do it! And it's good." Louise, bénévole en charge de l'atelier artistique nous raconte: "As an artist, gets guests to paint, even if never did before. Make it a success from the 1st project."

Tous les participants ont répondu que les choix d'expériences sont importants aujourd'hui pour différentes raisons. Ceci implique que deux participants ont changé leur style de participation aux loisirs depuis qu'ils ont une maladie terminale. Puisque deux participants travaillaient avant d'être malades et que, depuis la maladie, ils ne peuvent plus travailler, les expériences de loisirs ont pris une plus grande place dans leur vie. Lorette nous témoigne : "Les expériences de loisirs ont toujours été très importants. Aller magasiner, au cinéma, socialiser avec les amis et voisins."

Interprétation et conclusion

Vivre avec une maladie terminale n'est pas chose facile. Lorsqu'une personne vit son cycle de fin de vie, elle peut choisir de le vivre dans un milieu communautaire tel un hospice. L'objet de cette thèse est en premier lieu d'explorer comment les patients dans un hospice combent leur temps résiduel et en second lieu d'examiner comment ces patients perçoivent leur expérience de loisir en cycle de fin de vie. Afin d'y répondre, 19 personnes ont accepté d'être passées en entrevue par la chercheuse. Le présent chapitre fait état de l'interprétation des résultats obtenus, des limites de l'étude, des conclusions et recommandations.

Présentation graphique des relations entre les thèmes

Tel que le témoigne la figure 1, les différents thèmes émergeant des résultats sont inter reliés et interdépendants, qui viennent décrire l'information qu'ont partagé les répondants face à leur quête de sens relative à leurs expériences de loisir. En première partie du modèle se retrouve les « concepts » inspirés par la littérature qui agissent en guise de fondement à l'étude.

La perception du bien-être subjectif se traduit ici par l'expérience de loisir reconnu par le participant comme étant significative. Cette expérience vécue par le participant à une quête de sens venant personnaliser la portée de cette dernière.

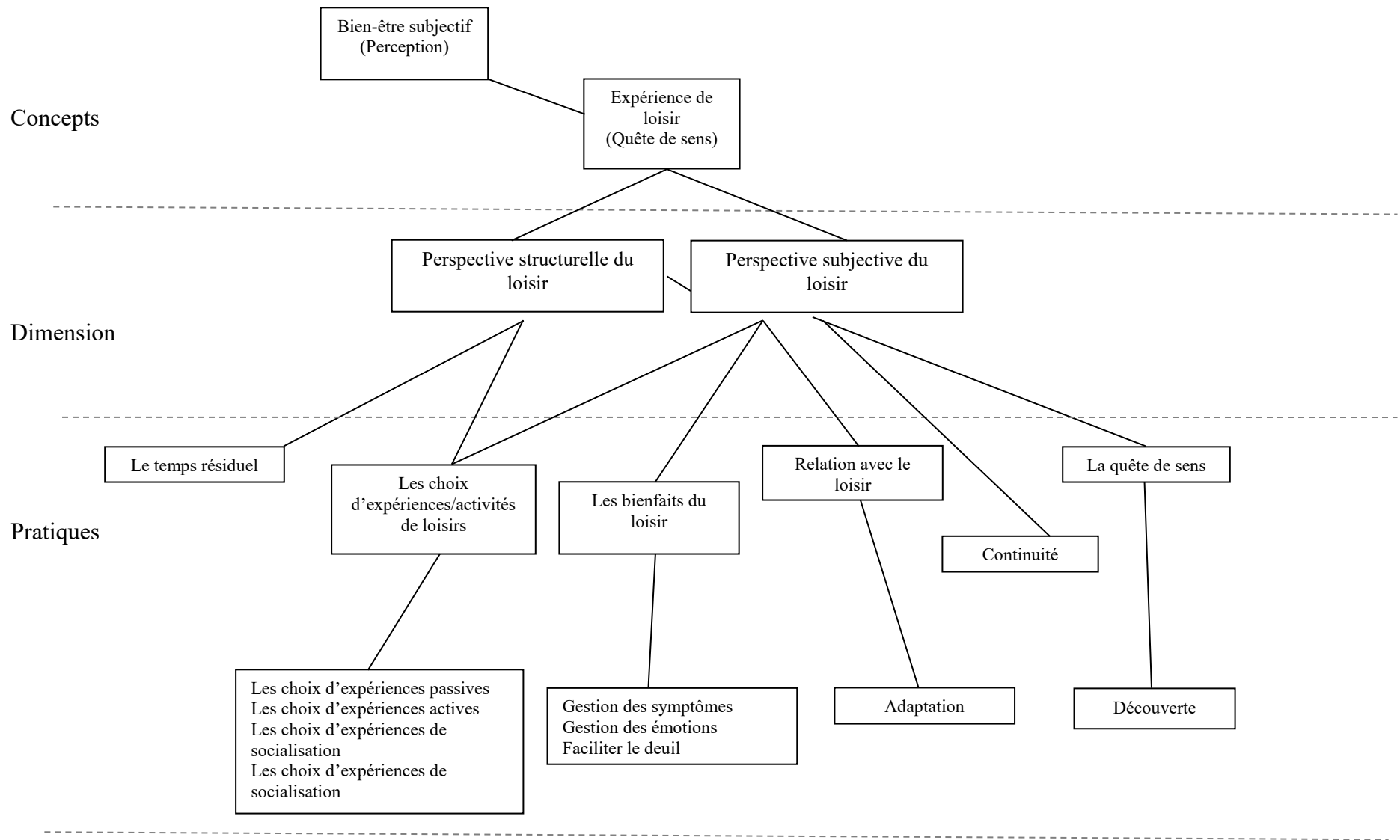
Les expériences de loisirs choisis, dans une perspective plus structurelle de loisir, ont de particulier qu'ils peuvent être faits en continuité avec leurs expériences passées. Dans d'autres cas, les répondants avouent avoir fait des choix d'activités de loisirs tout à fait nouvelles, menant à la découverte de façon inédite de vivre leur expérience de loisir. Dans la majorité des cas et selon la condition de la personne, on rapporte avoir fait des adaptations soit au type d'activités pratiquées ou à la façon de pratiquer ces dernières.

Deux dimensions du loisir, décrites par la littérature comme pratiquement indissociables ont été retenues, soit le loisir instrumental et le loisir subjectif. Dans le cadre de l'étude l'attention s'est portée tout particulièrement sur la dimension subjective du loisir. Cette dimension a été associée par les répondants comme étant le reflet plus fidèle de leur quête de sens face à leurs expériences de loisir.

Les proches aidants, qu'ils soient naturels, bénévoles ou professionnels viennent chapeauter, parfois guider, parfois accompagner la personne en fin de vie dans sa quête de sens face à ses expériences de loisir. Bien que ces derniers aient souvent un rôle important à jouer au niveau du processus de quête de sens des expériences de loisirs vécus par les participants en cycle de fin de vie, le modèle les place en position d'appui, voire à proximité, du processus étudié.

En dernière section du modèle se retrouvent les thèmes « empiriques » comme décrits par les répondants. Ces thèmes et les relations décrites dans le modèle sont le reflet des réflexions partagées par les répondants.

Figure 1. Modèle de relation entre les thèmes émergent décrivant la quête de sens des expériences de loisir vécu par les personnes en cycle de fin de vie qui ont participé à l'étude.



La personne en cycle de fin de vie se retrouve avec beaucoup de temps résiduel. Le temps résiduel est le temps qui reste après que les besoins de bases et de subsistance sont comblés. C'est un temps de non-travail et libre d'obligations (Kraus 2001). Tel que mentionné précédemment le concept de temps résiduel fait objet d'une attention particulière notamment en ce qui a trait au loisir au troisième âge et en cycle de fin de vie (Oechsle, Jensen, Schmidt, Reer, Braumann, de Wit, & Bokemeyer, 2011; Fourie & Julien, 2014; Van Malderen, Mets, De Vriendt, & Gorus, 2013). Les résultats obtenus démontrent que les participants comblent ce temps résiduel avec des choix d'expériences de loisirs qui sont significatifs et adaptés à leurs capacités. Donc, ils ne passent pas leur temps résiduel à penser à la maladie et la mort.

En tant que professionnel n'ayant travaillé auprès de personnes en cycle de fin de vie, j'ai souvent aidé à adapter des activités de loisirs afin que la personne puisse continuer à s'impliquer dans des expériences de loisirs significatives pour elle. Je disais souvent aux patients : "Dites-moi ce que vous aimez faire, pas ce que vous ne pouvez pas faire. Je vais adapter les expériences de loisirs afin de vous permettre de les accomplir."

Dans une perspective de loisir structural, les activités choisies peuvent être actives, passives ou de socialisation. Les activités physiques peuvent aussi combler le temps de loisir. Il y a une association positive entre les activités physiques et la perception du bien-être subjectif dans une population en relativement bonne santé. La marche semble être l'activité sportive préférée pour combler son temps résiduel. Par contre, lorsqu'une personne vit avec une maladie chronique ou de la douleur, autant la pratique d'activités physiques peut être positive pour elle (Lin, Rau, & Lin, 2015), son niveau de participation à ces activités peut diminuer considérablement en fonction de sa condition (Ashe, Miller, Eng, & Noreau, 2008). Les

participants, souvent, choisissent des expériences de loisirs actifs, telles la marche ou une visite au centre de conditionnement physique.

Les participants ont verbalisé un manque de programmes d'exercices adaptés pour les personnes en cycle de fin de vie. Lorsque je travaillais auprès de cette clientèle, j'avais développé un programme d'exercice et de danse pouvant se faire assis ou dans le lit d'hôpital. Le programme d'activité d'une durée maximale de 20 minutes satisfaisait les besoins d'expériences de loisirs actifs tout en respectant les capacités.

Les choix d'expériences passives, comme les activités de loisir, dites de stimulation cognitive en sont très populaires auprès de cette population. En cycle de fin de vie comme dans les autres sphères de la vie, le maintien des capacités cognitives aide à gérer, confronter et comprendre les événements auxquels ils font face (Schooler & Mulatu, 2001). Les mots croisés, jeux de Scrabble, jeux de mémoire, Sudoku, casse-tête, quizz et autres jeux de société en sont des exemples.

Les résidents privilégient ce type d'expériences de loisirs puisque leur tolérance aux expériences physique est réduite. Ces expériences de loisirs passifs doivent être adaptées aux capacités de la personne. Certains participants ont verbalisé faire de la lecture et écouter de la musique, mais les livres lus sont plus légers et moins longs qu'avant la maladie. En tant que survivante d'un cancer trouvé en phase terminale, ma capacité de concentration est bien moindre qu'avant. Je m'adapte en changeant d'expériences de loisirs régulièrement.

Selon Dumazedier (1967), le loisir devient un moyen de cohésion sociale et occasion de socialisation. Les participants ont verbalisé l'importance de la socialisation et de briser l'isolement. Ils sentent beaucoup de soutien des autres participants du programme de jour. Lorsque je travaillais avec les personnes en cycle de fin de vie, l'aspect social des expériences de

loisirs était très important afin de briser l'isolement. La socialisation permettait aussi aux personnes de réaliser qu'ils ne sont pas seuls à vivre en cycle de fin de vie et pouvaient s'entraider.

Selon Pronovost (1997), le loisir permet à la personne de s'évader dans le temps, de se définir en tant qu'être humain et de socialiser avec les autres. Le loisir a un impact sur la santé physique, psychologique et cognitive et dans le même sens peut avoir un impact important sur la qualité de vie. Dans une perspective plus subjective, tous les participants ont verbalisé les vertus des expériences de loisir. Les participants vivent un moment d'évasion lorsqu'ils s'adonnent à des expériences de loisirs significatives. La participation aux expériences de loisirs permet aussi de se sentir humains et d'oublier qu'ils vivent avec une maladie terminale. En tant que professionnelle qui travaillait auprès d'une clientèle en cycle de fin de vie, les commentaires que les personnes me donnaient étaient souvent qu'ils aimaient venir aux activités organisées parce que c'était un moment dans la journée où ils se sentaient vivants et humains.

Les participants à l'étude vivaient avec plusieurs symptômes, dont la douleur, les crises existentielles, l'anxiété, la dépression, la détresse psychologique et les problèmes respiratoires pour en nommer que quelques-uns. Les expériences de loisir ont un impact sur la gestion de l'anxiété qui est un des symptômes vécus par les personnes en cycle de fin de vie (Booth, Moosavi & Higginson, 2008 ; Booth, Silvester & Todd, 2003; Solano, Gomes & Higginson, 2006). Les participants ont tous verbalisé que les expériences de loisirs ont un impact sur leurs symptômes. Les expériences de loisirs ont un impact direct sur l'anxiété, mais aussi sur la douleur.

Pendant que la personne est engagée dans une expérience de loisir, elle ne pense plus à la douleur ni à ce qui cause l'anxiété. J'ai souvent observé des personnes en cycle de fin de vie ne

pas avoir besoin de médicaments pour l'anxiété après avoir participé à des expériences de loisirs qu'ils trouvaient relaxants. Les expériences de loisirs privilégiés étaient surtout l'écoute d'une musique de leur choix. Une musique perçue comme relaxante pour une personne peut augmenter le niveau d'anxiété chez une autre personne. Le choix de musique ou d'expériences de loisir doit être perçu comme étant relaxant pour la personne en cycle de fin de vie.

Le loisir a des propriétés thérapeutiques et peut aider les personnes à gérer le stress et l'anxiété ainsi qu'à transiger avec les expériences négatives de la vie, les maladies et les incapacités (Caldwell, 2005). Les participants ont aussi verbalisé que les expériences de loisir aident à gérer des émotions telle la colère. Lorsque j'ai été diagnostiqué avec un cancer en phase terminale et lorsque j'ai appris que mon mari était mourant d'un cancer, les expériences de loisirs m'ont permis de canaliser mes émotions et de passer au travers de moments très difficiles.

Selon Kübler-Ross (1975), les étapes du deuil sont le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation du deuil. Ces étapes ne se vivent pas de façon linéaire, mais se chevauchent. Les proches aidants ont verbalisé que les expériences positives dont procure les expériences de loisir aident à faciliter le deuil et procurent des moments de souvenirs positifs. Le deuil de mon mari n'est pas chose facile à vivre, mais les bons souvenirs que j'ai m'aident à passer au travers des moments difficiles.

La quête de sens

Le loisir peut fournir une identité humaine, un moment où la personne se définit comme humaine. Le loisir attribue donc un certain rôle, une certaine identité individuelle (Pronovost, 1997). La personne se définit selon ses différents rôles qu'elle occupe. Cependant, en cycle de fin de vie, la personne perd plusieurs de ces rôles. Elle ne travaille plus, n'est plus femme de ménage, n'est plus capable de subvenir aux besoins de sa famille et doit parfois changer de

milieu de vie. Pour certains participants, le loisir a pris une plus grande place en cycle de fin de vie. Lorsque j'ai été diagnostiqué avec le cancer, j'ai arrêté de travailler. Je comblais mes journées avec des expériences de loisirs qui étaient significatives et qui respectaient mon niveau d'énergie.

Les expériences de loisirs doivent être modifiées afin de respecter les limites des personnes en cycle de fin de vie. Parfois, il arrive que les expériences de loisirs doivent être remplacées par des expériences de loisirs similaires afin de permettre à la personne de continuer à s'adonner à ces expériences de loisirs. Les participants ont verbalisé certaines modifications permettant de continuer à participer à des expériences de loisirs qu'ils considèrent comme significatifs. En tant que professionnel travaillant auprès de cette clientèle, j'ai souvent trouvé des façons de modifier les expériences de loisirs. Par exemple, une personne qui aimait jouer au golf, mais qui ne pouvait plus aller sur un terrain de golf. Avec la technologie de la console Wii, cette personne a pu s'adonner à des parties de golf de son lit.

Une personne qui accordait une importance aux expériences de loisirs dans le passé continue d'accorder une importance, même en cycle de fin de vie. Toutefois, ces expériences de loisirs doivent être modifiées afin de permettre à la personne de continuer de les pratiquer.

Certaines personnes en cycle de fin de vie redécouvrent des talents et intérêts pour des expériences de loisirs qu'ils n'avaient pas encore explorés ou qu'ils avaient oubliés. Les participants qui vont au programme de jour ont la chance de découvrir des talents artistiques qu'ils ne savaient pas qu'ils avaient lors des ateliers d'artisanat offerts par une bénévole.

Étude de cas fictive

Afin d'aider à conceptualiser le tout, je vous présente le cas fictif de Madame Lépine. Madame Lépine a été admise à l'hospice de May Court il y a quelques jours. Elle est atteinte

d'un cancer du sein avec des métastases aux os et aux poumons. Madame Lépine n'est pas sortie de son lit depuis son arrivée et sa fille passe de nombreuses heures à son chevet. Avant le cancer, elle aimait faire du tricot, écouter de la musique, jouer aux quilles et socialiser avec ses amies et sa famille. Madame Lépine est très anxieuse et vit avec beaucoup de douleur. Sa fille a beaucoup de difficulté à voir sa mère avec autant de douleur.

Madame Lépine nous est recommandée par l'équipe multidisciplinaire pour de l'aide à gérer ses symptômes. Lors de notre rencontre initiale, elle avoue ne pas vouloir toujours rester dans sa chambre. On lui présente toutes les possibilités d'expériences de loisir lors de son séjour dans l'hospice. Elle semble démontrer un intérêt pour les activités artistiques offertes au programme de jour. Tout est mis en place pour qu'elle puisse participer aux ateliers d'artisanat.

Les semaines et mois passent et Madame Lépine est très contente des choix d'expériences de loisirs qui lui sont offertes. Pendant qu'elle est impliquée dans les projets de tricot, elle semble oublier qu'elle est mourante, semble ressentir moins d'anxiété et ne voit pas le temps passer. Elle apprécie le fait de pouvoir tricoter des couvertures pour les enfants atteints de cancer et des chapeaux pour les dames qui reçoivent des traitements de chimiothérapie et qui vont perdre leurs cheveux. Dans les derniers jours, alors qu'elle est dans un état semi-comateux et ne répond plus aux stimulations verbales, sa musique préférée est jouée. Elle bouge le gros orteil au son de BonJovi jusqu'à son dernier souffle.

Limites de l'étude

Une étude qualitative inductive basée sur les loisirs comporte certaines limites. Premièrement le but n'est pas de généraliser les résultats, mais d'explorer un phénomène vécu par des personnes dans une unité précise de soins palliatifs.

Deuxièmement, parce que la chercheuse est impliquée de façon active dans la recherche, l'interprétation des données peut avoir été teintée par son présage. Afin de minimiser les biais possibles de la part de la chercheuse, l'entrevue a été enregistrée, transcrite et codée pour que les données puissent être analysées par un logiciel informatique (NVIVO).

Troisièmement, de par la nature et la fragilité de la population étudiée, une deuxième entrevue ainsi que la révision des transcriptions par les participants n'a pas été possible. Afin de permettre une triangulation des résultats, les membres de familles ou amis ont été consultés ainsi que le dossier clinique. Leurs informations ont été comparées aux informations recueillies auprès des patients.

Quatrièmement, le domaine à l'étude en est un qui ne retient pas beaucoup l'attention jusqu'à présent de la part de la communauté scientifique. En comparaison à d'autres problématiques reliées au domaine du loisir, peu d'informations viennent documenter le phénomène ici à l'étude.

Recommandations

Pour faire suite à ce projet de recherche, nous aimerions faire quelques recommandations. Ces recommandations seront utiles à des fins de recherches futures, à faire avancer les connaissances dans le domaine à l'étude et d'aider le professionnel désirant travailler auprès d'une population en cycle de fin de vie.

Retombées théoriques. Lors de la recension des écrits, il a été difficile de trouver une théorie qui traite du loisir en cycle de fin de vie. Les ouvrages consultés parlant du loisir en cycle de vie arrêtent à la retraite et ne font pas mention du loisir en cycle de fin de vie. Les auteurs tels Stebbins, Kelly, Kraus parlent tous du loisir de la jeune enfance à la retraite, mais pas

en cycle de fin de vie. Il est alors recommandé que des écrits soient développés sur le loisir en cycle de fin de vie.

Au point de vue méthodologique, les chercheurs qui veulent poursuivre les recherches dans ce domaine devraient développer et utiliser un guide d'entrevue. Cette approche est bien adaptée à cette clientèle pour différentes raisons. Premièrement, l'utilisation d'un guide d'entrevue permet à la personne de s'exprimer librement et permet au chercheur de recueillir des données sous forme de conversation. De plus, puisque les personnes en cycle de fin de vie n'ont pas beaucoup d'énergie, un guide d'entrevue avec quelques questions précises, courtes et concises permet au chercheur de recueillir des données riches en un temps court, tout en respectant les capacités limitées de la clientèle. Puisqu'on veut explorer un phénomène, l'approche phénoménologique existentialiste devrait être utilisée. Cette approche permet aussi une réflexion des idéologies et des expériences de vie du chercheur sur le sujet du cycle de fin de vie. Pour toutes ces raisons, une approche qualitative est donc appropriée et recommandée.

Retombées pratiques et professionnelles. Il a été mentionné lors des entrevues qu'il y a un manque de programmes d'exercices et d'activités physiques adaptés pour les personnes en cycle de fin de vie. Il est recommandé de développer des programmes comportant des activités physiques de tout genre adapté aux capacités des personnes en cycle de fin de vie. De plus, pour un nouveau professionnel travaillant avec une clientèle en cycle de fin de vie, il est recommandé de développer des programmes d'une durée maximale de vingt minutes de stimulation à la fois. Dans une planification d'activités de groupe, le professionnel peut combiner plus qu'une forme de stimulation, tel un choix d'expériences de loisir actif tel dance sur chaise avec un choix d'activités passives tel quizz et discussion.

L'élaboration de plan d'expériences de loisirs individuels devrait inclure des choix d'expériences pratiqués dans le passé. Ces choix d'expériences doivent être adaptés aux capacités de la personne. L'utilisation de consoles électroniques telle Wii permet à la personne de participer dans une expérience de loisir tels la pêche, le golf, la course automobile et plusieurs autres jeux de stimulation cognitive. Les choix d'expériences de relaxation sont importants pour les personnes en cycle de fin de vie. Cependant, il faut reconnaître que ce qui est relaxant pour une personne ne l'est pas nécessairement pour une autre. Le choix de musique ou de technique de relaxation doit être selon les goûts du client. Il faut aussi être conscient que certaines formes de cancer amènent beaucoup de douleur et que le toucher n'est pas toujours approprié.

Retombées sociales. Afin d'éviter l'isolement des personnes en cycle de fin de vie, il est important de développer des stratégies et des occasions d'interactions sociales adaptées aux besoins toujours changeants de cette population. Il est important d'être créatif dans la façon de promouvoir les occasions d'interactions sociales auprès de cette clientèle. Par exemple le simple fait d'amener une personne alitée dans une salle commune pour un thé social.

Il est important de maximiser le maintien du bien-être subjectif et réduire au minimum la souffrance des membres de cette clientèle. Si selon Carstairs and Beaudoin (2000) le Canada est fondé sur la dignité, la valeur de la personne humaine ; que cette dignité et cette valeur nous obligent à fournir des soins de fin de vie de grande qualité, nous ne devrions pas percevoir l'aide à mourir comme solution à défaut d'un programme de soins palliatifs uniquement centré sur une approche pharmaceutique.

Selon Royce, Powell (1983) l'individu a tendance à favoriser un style psychoépistémique de type métaphorique, avec l'avancement en âge et par extension le rapprochement du cycle de fin de vie. Par respect pour ce processus de pensée observé chez l'individu, il est recommandé

d'éviter la quête de sens du loisir en cycle de fin de vie à partir de modèles rationnels, voir matérialistes. Une telle approche risque de ralentir ce processus de passage de la vie à la mort de façon sereine et ce dans toute quiétude.

Il est de l'avis de la chercheuse que la personne en cycle de fin de vie demeure un membre à part entière de la société canadienne qui a droit à sa dignité, et ce jusqu'à son dernier souffle. Le maintien de pratiques de loisirs qui sont significatifs pour cette personne constitue en soi une façon de saufer garder un bien-être subjectif positif donc un niveau plus élevé de bonheur.

Références

- ACPL (2016). L'Association canadienne des parcs et loisirs. Extrait du site <http://www.cpra.ca>
- ACSP (2016). L'Association canadienne de soins palliatifs - Histoire, <http://acsp.net/à-propos-de-l'acsp/histoire.aspx>)
- Association Canadienne des soins palliatifs, (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs*.
Ottawa : Canada. Retrieved from
<http://www.acsp.net/uploads/files/francais/bibliotheque-ressources/modeledeguidedesoinspalliatifs/II.pdf>
- Arbesman, M., Sheard, K. (2014). Systematic review of the effectiveness of occupational therapy-related interventions for people with amyotrophic lateral sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 68, 20–26.
- Ashe, M. C., Miller, W. C., Eng, J. J., Noreau, L. (2009). Older adults, chronic disease and leisure-time physical activity. *Gerontology*, 55, 64-72.
- Beatty, J. E., Torbert, W. R. (2003). The false duality of work and leisure. *Journal of Management Inquiry*, 12(3), 239-252.
- Booth, S., Moosavi, S. H., Higginson, I. J. (2008). The etiology and management of intractable breathlessness in patients with advanced cancer: a systematic review of pharmacological therapy. *National Clinical Practrical Oncology*, 5, 90-100.
- Booth, S., Silvester, S., Todd, C. (2003). Breathlessness in cancer and chronic obstructive pulmonary disease: Using a qualitative approach to describe the experience of patients and careers. *Palliative Supportive Care* 1, 337-344.
- Brandstätter M., Kögler M., Baumann U., Fensterer V., Küchenhoff H., Borasio G.D., Fegg M.J. (2014). Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care

- patients. *Support Care Cancer*. 22, 1391–1399.
- Brown, L., & Gilligan, C. 1991. Listening for Voices in Narratives of Relationship. *New Directions for Child Development, Winter (54)*, 43-61.
- Caldwell, L. (2005). Leisure and health: why is leisure therapeutic? *British Journal of Guidance, Counselling*, 33(1), 7-26.
- Camic, P.M., Rhodes, J.E., & Yardley, L. (2003). *Qualitative Research in Psychology: Expanding Perspectives in Methodology and Design*. American Psychological Association: Washington DC: pp. 157-175.
- Canfield, J., Hansen, M.V., & Dion, S., (2012). *Bouillon de poulet pour l'âme des Québécois*. Longueuil, QC: Béliveau Éditeur: pp.255-257.
- Carmi, S., Mulatu, M. S. (2001). The reciprocal effects of leisure time activities and intellectual functioning in older people: A longitudinal analysis. *Psychology and Aging*, 16(3), 466-482.
- Carruthers, C., Deyell Hood, C. (2007) Building a life of meaning through therapeutic recreation: the leisure and well-being model, part 1. *Therapeutic Recreation Journal*, 41(4), 276-297.
- Carstairs S., Beaudoin G.A. (2000). Des Soins de Fin de Vie de Qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a Droit. *Sous-comité de mise à jour de "de la vie et de la mort" du Comité Sénatorial Permanent des Affaires Sociales, des Sciences et de la Technologie*. Rapport final.
- Carstairs, S., Keon, W. J. (2009). Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser. *Comité sénatorial spécial sur le vieillissement, rapport final*. Sénat Canada.
- Claxton-Oldfield, S., Jefferies, J., Fawcett, C., Wasylikiw, L. (2004). Palliative Care Volunteers:

- Why Do They Do It? *Journal of Palliative Care*, 20(2), 78-84.
- Cordes, K. A., Ibrahim, H. M. (1999). *Applications Recreation, Leisure for Today and the Future* (2nd ed.), WCB McGraw-Hill.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative Inquiry, Research Desing*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cronan M.K. (2010). *Our Stories Are Different: Narratives of Fibromyalgia, The Sick Role, and Leisure-Based Self-Care*. Dissertation Submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy in Recreation, Sport and Tourism in the Graduate College of the University of Illinois at Urbana-Champaign.
- Csikszentmihalyi, Mihaly. (1991). *Flow : the psychology of optimal experience*. New-York: HarperPerennial.
- CTF-FCE (2016). Parler Vrai au Pouvoir Canada à la Défense des Droits de la Personne : Les Instruments Juridiques – (Versions Simplifiés) *Fédération canadienne des enseignantes et des enseignants*, <http://pvapcanada.ctf-fce.ca/droits-responsabilites/instruments-juridiques/#dudh27>.
- Delisle M.A. (1992) Les loisirs: de la préretraite au quatrième âge. *Loisir et Société / Society and Leisure*, 15(2), 607-641.
- Deschênes G. (2007). *Le loisir une quête de sens*. Essai de Théologie Pratique, Presses de l'Université Laval.
- Deschênes G. (2015). Allégorie Appliqué à L'human Producteur-Religieux-Joueur-Le Loisir Comme Outils Thérapeutique. *Counseling et spiritualité*, 34(1), 59-89.
- Deschênes G. (2016). Petit traité à propos de l'éternel loisir. *Document de travail non publié*.
- Deschênes G. (2011). L'anthropologie spirituelle du loisir : l'homo faber-religiosus-ludens. *Counseling et Spiritualité / Counselling and spirituality*, 30, (02), 57-85.

- Dewell Hood, C., Carruthers, C. (2007) Enhancing leisure experience and developing resources: the leisure and well-being model, part 2. *Therapeutic Recreation journal*, 41(4), 298-325.
- Diener E., Chan, M.Y. (2011). Happy People Live Longer: Subjective Well-Being Contributes to Health and Longevity. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 3(1), 1-43.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 542-575.
- Diener, E., Inglehart, R., & Tay, L. (2013). Theory and validity of life satisfaction scales. *Social Indicators Research*, 112, 497-527.
- Diener, E., Seligman, M. E. P. (2004). Beyond money: Toward an economy of well-being. *Psychological Science in the Public Interest*, 5, 1-31.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125, 276.
- Dumazedier, J., 1967. *Towards a Society of Leisure*. New-York: Free Press.
- Edgerton, R.B. (1992). *Sick societies: Challenging the myth of primitive harmony*. New York: Free Press.
- Eid, M., Larsen, R. J. (Eds.). (2008). *The science of subjective wellbeing*. New York, NY: Guilford Press.
- Eriksson B.G. Ishida S., Ishibashi M., Iwakiri M., Kuusela K., Nimonji M. (2012). Normalization and mental health support: a comparative study on day-activity facilities for people with mental disabilities in Japan and Sweden. *Journal of Comparative Social Welfare*, 28(1), February, 23-34.
- Fegg M.J., Kögler M., Abright C., Hensler M., Lorenzl S. (2014). Meaning in Life in Patients with Progressive Supranuclear Palsy. *American Journal of Hospice Palliative Medicine*,

- 31(5), 543-547.
- Fenech, A., Baker, M., (2008). Casual leisure and the sensory diet: A concept for improving quality of life in neuropalliative conditions. *NeuroRehabilitation* 23, 369-376.
- Fourie I., Julien H. (2014). IRS, information services and LIS research a reminder about affect and the affective paradigm . . . and a question. Emerald Group Publishing Limited, 32 (1), 190-200.
- Gershuny, J. (2000). *Changing times: Work and leisure in postindustrial society*. Oxford: Oxford University Press.
- Gheorghe, C., Vazquez, R., Casanegra, A. I., Argento, V., Dadu, R., Feng, Y, Amoateng-Adjepong, Y., Manthous, C. A. (2011). Elders' environs and their end-of-life preferences. *JAMDA*, 1, 22-28. DOI:10.1016/j.jamda.2009.12.090
- Harrison, N., Gravelle, F. (2008). The importance of leisure when living with a life threatening disease: From on a serious leisure perspective. *International Journal of Sport Management, Recreation, Tourism*, 2, 38-46.
- Hilbrecht, M. (2007). Changing perspectives on the work-leisure relationship. *Annals of Leisure Research*, 10(3&4), 368-390.
- Holland, J.L. (1973). *Making Vocational Choices: A Theory of Careers*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall, Inc.
- Hutchinson S L, Doble S, Warner G., MacPhee C. (2011). Lessons Learned from Take Care: A Brief Leisure Education Intervention for Caregivers. *Therapeutic Recreation Journal*, 45,(2), 121-134.
- Isern-Real M.H., (2004). L'accompagnement juridique des personnes âgées. *Études sur la mort*. 2 (126), 43 à 69.

- Iwasaki, Y. (2006). Counteracting stress through leisure coping: A prospective health study. *Psychology, Health, Medicine, 11*(2), 209-220.
- Iwasaki, Y. (2007). Leisure and quality of life in an international and multicultural context: What are major pathways linking leisure to quality of life? *Social Indicators Research, 82*, 233-264. Doi:10.1007/s11205-006-9032-z
- Iwasaki, Y., Smale, B. J. A. (1998). Longitudinal analyses of the relationships among life transitions, chronic health problems, leisure, and psychological well-being. *Leisure Sciences, 20*, 25-52.
- Kelley J.R. (1996). *Leisure*. Allyn, Bacon, Needham Heights, MA, USA.
- Kennett, C.E. (2000). Participation in a creative arts project can foster hope in a hospice day centre. *Palliative Medicine, 14*(5), 419-25.
- Kleiber, D. A., Mannell, R. C., Walker, G. J. (2011). *A social psychology of leisure*. State College, PA: Venture.
- Kraus, R. (2001). *Recreation and Leisure in Modern Society*. Jones and Barrlett Publishers, Mississauga. ISBN: 0-7637-1687-2
- Kübler-Ross, E. (1975). *Les derniers instants de la vie (The last instants in life)*. Genève:
- Kuykendall L., Tay L., Vincent Ng V., (2015). *Leisure Engagement and Subjective Well-Being: A Meta-Analysis*. *Psychological Bulletin American Psychological Association, 141*(2), 364-403.
- Laird, J. D. (2006). *Feelings: The perception of self*. Oxford University Press: NY. ISBN: 9780198025917.
- Leitner, M.J., Leitner, S.F., ass. (2004). *Leisure Enhancement*. The Harworth Press: NY. ISBN: 0-7890-1534-X.

- Levetown M., Reid M.C., (2014). What Is the Role and Impact of Osteoarthritis in the Realm of Palliative Care? *Journal of Palliative Care*, 30(4), 317-320.
- Lewis, S. (2003). The integration of paid work and the rest of life. Is post-industrial work the new leisure? *Leisure Studies*, 22(4), 343-355.
- Lin Y.Y., Rau K.M, Lin C.C. (2015). Longitudinal study on the impact of physical activity on the symptoms of lung cancer survivors. *Support Care Cancer*, 23, 3545–3553.
- Lloyd, K., Auld, C. (2002). The role of leisure in determining quality of life: Issues of content and measurement. *Social Indicators Research*, 57, 43-71.
- Maher J.P., Doerksen, S.E., Elavsky S., Hyde A.L., Pincus A.L., Ram N., Conroy D.E. (2013). A Daily Analysis of Physical Activity and Satisfaction with Life in Emerging Adults. *Health Psychology*, 32(6), 647- 656.
- Maher J.P., Doerksen, S.E., Elavsky S., Hyde A.L., Pincus A.L., Ram N., Conroy, D.E. (2013). A Daily Analysis of Physical Activity and Satisfaction with Life in Emerging Adults. *Health Psychology*, 32 (6), 647- 656.
- Mannell R.C. (1984). Personality in Leisure Theory: The Self- As-Entertainment Construct, *Loisir et Société / Society and Leisure*, 7(1), 229-240.
- Mannell, R. C., Kleiber, D. A. (1997). *A social psychology of leisure*. State College, PA: Venture.
- Murphy, J. F. (1974). *Concepts of leisure*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Neal, J. D., Sirgy, M. J., & Uysal, M. (1999). The role of satisfaction with leisure travel/tourism services and experience in satisfaction with leisure life and overall life. *Journal of Business Research*, 44, 153-163.
- Neulinger, J, (1981). *To leisure: An Introduction*. Boston: Allyn and Bacon.

- Newman D.B., Tay L, Diener E. (2014). Leisure and Subjective Well-Being: A Model of Psychological Mechanisms as Mediating Factors. *Journal of Happiness Studies*, 15, 555-578.
- Oechsle K., Jensen W., Schmidt T., Reer R., Braumann K.M., de Wit M., Bokemeyer C., (2011). Physical activity, quality of life, and the interest in physical exercise programs in patients undergoing palliative chemotherapy. *Support Care Cancer*, 19, 613-619.
- Parker, M. (1996). The relationship between time spent by older adults in leisure activities and life satisfaction. *Physical, Occupational Therapy in Geriatrics*, 14, 61-71.
- Phillips J.L., Lam, L., Luckett, T., Currow, D. (2014). Is the Life Space Assessment Applicable to a Palliative Care Population? Its Relationship to Measures of Performance and Quality of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1123-1127.
- Pieper, J., (1952). *Leisure, the Basis of Culture*. New-York : Pantheon Books.
- Poon M., Dennis K., DeAngelis C., Chung H., Stinson J., Zhang L., Bedard G., Popovic M., Lao N., Pulenzas N., Wong S., Chow E. (2014). A prospective study of gastrointestinal radiation therapy-induced nausea and vomiting. *Support Care Cancer*, 22,1493-1507.
- Pronovost, G. (1997). *Loisir et société. Traité de sociologie empirique*. Québec, Presses de l'Université du Québec, 2è édition.
- Radbruch, L., Strasser, F., Elsner, F., Goncalves, J. F., Loge, J., Kaasa, S., Nauck, F., Stone, P. (2008). Fatigue in palliative care patients - an EAPC approach. *Palliative Medicine*, 22, 13-32.
- Rayson, D., & Reyno, L. (2003). Exercise and Cancer: No Pain, Some Gain? *Journal of Clinical Oncology*, 21(9), 1651-1652.

- Royce J. R., Powell A., (1983). Theory of Personality and Individual Differences: Factors, Systems, and Processes. *Century Psychology series*. Prentice-Hall INC. Englewood Cliffs, N.J..
- Reid, D. G., Mannell, R. C. (1989). *Changing patterns of work, non-work and leisure* (Phase Two Report). Retrieved from Leisure Information Network website:
<http://lin.ca/resource-details/4326>.
- Rubin, H.J., et Rubin, I.S, (1995). *Qualitative Interviewing: The Art of Hearing Data*. Thousand Oaks, California: Sage Publication Inc.
- Russell, R. V. (1987). The importance of recreation satisfaction and activity participation to the life satisfaction of age-segregated retirees. *Journal of Leisure Research*, 19, 273-283.
- Russell, R.V. (2005). *Pastimes: The context of contemporary leisure* (3rd ed.). Champaign, Illinois: Sagamore Publishing.
- Schooler, C., Mulatu, M. S. (2001). The reciprocal effects of leisure time activities and intellectual functioning in older people: A longitudinal analysis. *Psychology and Aging*, 16(3), 466-482.
- Secrétariat sur les soins palliatifs et de fin de vie (2016). Soins palliatifs.
<http://canadiensensante.gc.ca/health-system-systeme-sante/services/palliative-palliatifs/palliative-care-soins-palliatifs-fra.php>.
- Solano, J. P., Gomes, B., Higginson, I. J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31, 58-69.

- Statistics Canada (2011). Health Profile. *Statistics Canada Catalogue No. 82-228-XWE*.
Ottawa. Released February 28, 2011. Retrieved from <http://www12.statcan.gc.ca/health-sante/82-228/index.cfm?Lang=E>
- Stebbins, R. A. (1992). *Amateurs, Professionals and Leisure*. Calgary, Alberta: Detseling.
- Steele, L.L., Mills, B., Hardin, S.R., Hussey, L.C. (2005). The Quality of Life of Hospice Patients: Patient and Provider Perceptions. *American journal of Hospice, Palliative Medicine*, 22(2) 95-110.
- Stienhausser, K., Arnold, R., Olsen, M., Lindquist, J., Hays, J., Wood, L., Burton, A., Tulsky, J. (2011). Comparing three life-limiting diseases: Does diagnosis matter or is sick, sick? *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(3), 331-341.
- Stockdale J.E., Wells A.J., Rall M. (1996). Participation in Free-Time Activities: A Comparison of London and New York. *Leisure Studies*, 15, 1-16. Doi: 0261-4367.
- Tinsley, H. E., Eldredge, B. D. (1995). Psychological benefits of leisure participation: A taxonomy of leisure activities based on their need- gratifying properties. *Journal of Counseling Psychology*, 42, 123-132.
- Van Malderen L., Mets T., De Vriendt P., Ellen Gorus E. (2013). The Active Ageing—concept translated to the residential long-term care. *Qual Life Res*, 22, 929-937.
- Wendel-Vos, G. C. W., Schuit, A. J., Tjihuis, M.A.R., Kromhout, D. (2004). Leisure time physical activity and health-related quality of life: Cross-sectional and longitudinal associations. *Quality of Life Research*, 13, 667-677.
- World Health Organisation, (1997). WHOQOL, Measuring Quality of Life.
doi:WHO/MSA/MNH/PSF/97.4 Distribution: General.

Annexe A

Guide d'entrevue français pour le participant

Annexe A : Guide d'entrevue français pour le participant

Temps libres :

1a. Parlez-moi de vos temps libres lors de votre séjour à l'unité de soin palliatif.

1b. Comment les comblez-vous ?

2. Comment vous sentez vous avant, pendant et après ces expériences ?

Importance de la participation aux loisirs :

3a. Est-ce que ces loisirs étaient importantes pour vous dans votre passé ? Pourquoi ?

3b. Et maintenant, est-ce toujours important ? Pourquoi ?

État d'être :

4. Est-ce que le fait de vivre ces expériences de loisir vous aide à mieux gérer les symptômes que vous avez ? Comment ?

5. À quel moment vous êtes le plus heureux ?

Demographic

Name

Contact info

Age Sexe

Diagnostic

PPS

Annexe B

Guide d'entrevue anglais pour le participant

Annexe B : Guide d'entrevue anglais pour le participant

Free time:

- 1a. Tell me about your free time here on the palliative care unit?
 - 1b. What do you do during this time?
2. How do you feel before, during and after these experiences?

Importance of leisure participation :

- 3a. In the past, how important were these leisure experience for you? Why?
 - 3b. And now, how important is it for you to participate in these leisure experiences and why?

State of mind:

4. Does the leisure experience help deal with the symptoms you have? How?
5. When are you feeling happy?

Demographic

Name

Contact info

Age Sexe

Diagnostic

PPS

Annexe C

Guide d'entrevue français pour les aidants naturels

Annexe C : Guide d'entrevue français pour les aidants naturels

Temps libres :

- 1a. Parlez-moi des temps libres depuis l'admission de la personne que vous accompagnez à l'unité de soin palliatif.
 - 1b. Comment les comblent-ils ?
2. Comment cette personne se sent avant, pendant et après ces activités ?

Importance de la participation aux loisirs :

- 3a. Est-ce que les expériences de loisirs étaient importantes pour cette personne dans le passé ? Pourquoi ?
 - 3b. Et maintenant, est-ce toujours important ? Pourquoi ?

État d'être :

4. Est-ce que l'expérience de loisir l'aide à mieux gérer ses symptômes ? Comment ?
5. À quel moment est-elle la plus heureuse ? Qu'est-ce qui la rend heureuse et la reconforte ?

Demographic

Name

Contact info

Age Sexe

Diagnostic

PPS

Annexe D

Guide d'entrevue anglais pour les aidants naturels

Annexe D : Guide d'entrevue anglais pour les aidants naturels

Free time:

- 1a. Tell me about the free time here on the palliative care unit since the admission of your loved one?
 - 1b. What does he or she do during this time?
2. How does he or she feel before, during and after these activities?

Importance of leisure participation:

- 3a. In the past, was the leisure experience important for him or her? Why?
 - 3b. And now, how important is it for him or her to have a leisure experience and why?

State of mind:

4. Does the leisure experience help deal with the symptoms he or she has? How?
 1. When is she or he are mostly feeling happy? What brings them happiness or comfort?

Demographic

Name

Contact info

Age Sexe

Diagnostic

PPS

Annexe E

Formulaire de consentement français

Le temps résiduel et les activités de loisir en soins palliatifs

Formulaire de consentement

Natalie Harrison, Département des Sciences de l'activité physique,
Faculté des études supérieures, Université d'Ottawa.

François Gravelle, Ph. D., Département des Sciences de l'activité physique,
Faculté des études supérieures, Université d'Ottawa.

Je suis invité à participer à la recherche nommée ci-haut qui est menée par Natalie Harrison et Dr. François Gravelle, Ph.D.

Le but de cette recherche est d'explorer comment les personnes atteintes de maladie terminale vivant à l'hospice à May Court ou participant au programme de jour, comblent leur temps libre et comment ils perçoivent leur expérience de loisir en cycle de fin de vie.

Ma participation consistera essentiellement à participer à une entrevue d'environ 15 à 20 minutes qui sera enregistrée puis transcrite. Cette entrevue est prévue pendant l'année 2012 et aura lieu dans ma chambre. Les renseignements sur ma santé seront accédés afin de recueillir mes données démographiques, diagnostiques, statut de performance (PPS), évaluation NuDesc et notes interprofessionnelles sur les activités que je fais pendant mon temps résiduel.

En tant que participant à cette recherche, je comprends que puisque ma participation à cette recherche implique que je donne de l'information personnelle, il est possible qu'elle crée des sentiments nostalgiques et de la tristesse. J'ai reçu l'assurance du chercheur que tout se fait en vue de minimiser ces risques de tristesse émotionnelle.

En tant que participant à cette recherche, ma participation aura pour effet de faire avancer les connaissances dans le domaine du loisir en soins palliatifs. Les données recueillies seront publiées dans le rapport de thèse tout en conservant mon anonymat.

En tant que participant à cette recherche, j'ai l'assurance du chercheur que l'information que je partagerai avec elle restera strictement confidentielle. Je m'attends à ce que le contenu ne soit utilisé que pour les fins d'analyse de cette recherche et selon le respect de la confidentialité puisque personne autre que la chercheuse et son superviseur de thèse connaîtront mon nom. **L'anonymat** est garanti comme suit : en m'attribuant un code alphanumérique dont la liste maître sera conservée sous clé dans un endroit différent des données recueillies.

Les données recueillies lors des enregistrements de l'entrevue et des transcriptions seront conservées de façons sécuritaires. Ces données seront gardées sous clés sur le campus de

l'Université d'Ottawa au 361 Pavillon Montpetit pendant 5 ans et détruites à la fin de cette période. Personne autre que la chercheure et son superviseur de thèse auront accès aux données.

En tant que participant à cette recherche, ma participation est volontaire et je suis libre de me retirer en tout temps, et/ou de répondre à certaines questions, sans subir de conséquences négatives. Si je choisis de me retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront conservées avec mon consentement ou détruites selon ce que je désire.

Je, , accepte de participer à cette recherche menée par Natalie Harrison, Département des études supérieures de la faculté des sciences de l'Activité physique de l'Université d'Ottawa, laquelle est supervisée par Dr. François Gravelle, Ph. D.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec la chercheure ou son superviseur.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, ou avec madame Janet Bradley, coordonnatrice du programme de jour de l'hospice à May Court ou madame coordonnatrice des résidents de l'hospice à May Court.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que vous pouvez garder.

Signature du participant : Date :

Signature de la chercheure : Date :

Témoin : Date :

Annexe F

Formulaire de consentement anglais

Residual time and the leisure experience of palliative care patients

Consent Form

Natalie Harrison, Human Kinetics department,
Faculty of Graduate Studies, University of Ottawa.

François Gravelle, Ph. D., Human Kinetic Department,
Faculty of Graduate Studies, University of Ottawa.

I am invited to participate in the abovementioned research study conducted by Natalie Harrison and Dr. François Gravelle, Ph. D.

The purpose of the study is to explore how people living with a terminal illness at the Hospice at May Court or coming to the Day program fill their free time and the perception of their leisure experience at the end of life.

As a participant, my participation will consist essentially of participating in an audiotaped interview of approximately 15 to 20 minutes. This interview will be scheduled during the year 2012 and will take place in my room. Personal information regarding my health will be consulted in order to find information about demographics, diagnosis, performance scale (PPS), NuDesc evaluation and interprofessional information regarding activities done during my residual time.

As a participant, my participation in this study will entail that I volunteer very personal information, and this may cause me to feel sadness or nostalgic. I have received assurance from the researcher that every effort will be taken to minimize these risks of sadness.

As a participant, my participation in this study will contribute to the advancement of knowledge in the recreation and leisure field in palliative care. Data collected will be published in the thesis report respecting anonymity.

As a participant, I have received assurance from the researcher that the information I will share will remain strictly confidential. I understand that the contents will be used only for data analysis of this study and that my confidentiality will be protected as only the researcher and her thesis supervisor of this study will know my name. **Anonymity** will be protected in the following manner: alphanumeric code will be attributed to each participant and the master list will be locked in a different area than the rest of the data.

The data collected on the audio tape and transcriptions will be kept in a secure manner. The data will be kept for five years, locked in a secure area at the University of Ottawa campus at 361 Montpetit Pavillion. The data will be destroyed after this period. Only the researcher and her thesis supervisor will have access.

Annexe G

Script pour les infirmières

Une thérapeute en loisir qui est en train de faire sa maîtrise de l'Université d'Ottawa veut faire une étude qui prendra quelques minutes de votre temps afin de connaître comment vous comblez votre temps résiduel. Seriez-vous d'accord à ce qu'elle vous contacte pour vous fournir plus d'information sur l'étude et pour voir si vous seriez intéressé à participer ?

A recreation therapist who is also doing a Master's at the University of Ottawa would like to do a study that will take a few moments of your time regarding how you spend your residual time. Would you consent for her to contact you and give you more details about this study and to see if you would be interested to participate?

Annexe H

Certificat Éthique

Numéro de dossier: H06-12-18

Date (mm/jj/aaaa): 07/12/2012



Université d'Ottawa **University of Ottawa**
 Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche Office of Research Ethics and Integrity

Certificat d'approbation déontologique

CÉR Sciences et science de la santé

Chercheur principal / Superviseur / Co-chercheur(s) / Étudiant(s)

<u>Prénom</u>	<u>Nom de famille</u>	<u>Affiliation</u>	<u>Rôle</u>
François	Gravelle	Sciences sociales / Sciences du loisir	Superviseur
Natalie	Harrison	Sciences de la santé / Activité physique	Étudiant-chercheur

Numéro du dossier: H06-12-18

Type du projet: Thèse de maîtrise

Titre: Le temps résiduel et l'expérience de loisir en soins palliatifs/Residual Time and the Leisure Experience of Palliative Care Inpatients

Date d'approbation (mm/jj/aaaa)	Date d'expiration (mm/jj/aaaa)	Approbation
07/12/2012	07/11/2013	Ia

(Ia: Approbation complète, Ib: Autorisation préliminaire de libération de fonds de recherche)

Conditions Spéciales / Commentaires:

N/A

Annexe I

Certificat Éthique

Numéro de dossier: H06-12-18

Date (mm/jj/aaaa): 08/09/2012



Université d'Ottawa **University of Ottawa**
 Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche Office of Research Ethics and Integrity

Certificat d'approbation déontologique

CÉR Sciences et science de la santé

Chercheur principal / Superviseur / Co-chercheur(s) / Étudiant(s)

<u>Prénom</u>	<u>Nom de famille</u>	<u>Affiliation</u>	<u>Rôle</u>
François	Gravelle	Sciences sociales / Sciences du loisir	Superviseur
Natalie	Harrison	Sciences de la santé / Activité physique	Étudiant-chercheur

Numéro du dossier: H06-12-18

Type du projet: Thèse de maîtrise

Titre: Le temps résiduel et l'expérience de loisir en soins palliatifs/Residual Time and the Leisure Experience of Palliative Care Inpatients

Date d'approbation (mm/jj/aaaa)	Date d'expiration (mm/jj/aaaa)	Approbation
07/12/2012	07/11/2013	Ia

(Ia: Approbation complète, Ib: Autorisation préliminaire de libération de fonds de recherche)

Conditions Spéciales / Commentaires:

Les modifications suivantes ont été approuvées et sont couvertes par ce présent certificat d'approbation :

1. Augmenter le nombre de participants de 15 à un maximum de 25.
2. Étant donné le statut fonctionnel assez élevé, il sera possible de rencontrer chacun des participants individuellement avec les résultats de l'analyse de leur entrevue. Cette possibilité n'était pas envisagée étant donné la fragilité de la population visée par la recherche et sera un moyen de triangulation et viendra valider l'analyse faite par la chercheuse.
3. Certaines observations ont été faites du milieu hôte de la recherche ainsi que des participants après leur consentement signé. La chercheuse, afin de faire les entrevues, a passé des journées entières et a été invité au repas. J'aimerais pouvoir inclure ces observations dans le rapport de thèse, qui portent sur l'atmosphère de milieu et l'activité artistique. La chercheuse était en retrait en attendant le prochain participant.
4. La coordonnatrice du programme de jour aimerait qu'une présentation des résultats soit faite au comité interprofessionnel une fois toute l'analyse terminée. Ce comité est le même qui a accepté la tenue de cette recherche. Les résultats seront présentés en respectant l'anonymat et la confidentialité des participants. Les thèmes récurrents seront présentés.
5. Certains participants ont démontré un intérêt pour les résultats. Il serait possible de les rencontrer en petit groupe et présenter les résultats de la recherche, la même présentation qu'au comité interprofessionnel.

1

550, rue Cumberland Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada
 550 Cumberland Street Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada
 (613) 562-5387 • Téléc./Fax (613) 562-5338
<http://www.research.uottawa.ca/ethics/index.html>
<http://www.recherche.uottawa.ca/deontologie/index.html>