



## CANCER DU SEIN ET OCCUPATIONS SPIRITUELLES : UNE ÉTUDE DE LA PORTÉE QUALITATIVE

Joy Volery<sup>1</sup>, Morgane Uldry<sup>2</sup>, Nicolas Kühne<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Ergothérapeute, HETS&Sa-EESP, Filière ergothérapie, Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), Lausanne, Suisse

<sup>2</sup> Ergothérapeute, HETS&Sa-EESP, Filière ergothérapie, Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), Lausanne, Suisse

<sup>3</sup> Ergothérapeute, PhD, Professeur ordinaire HES, Responsable du réseau « Occupation Humaine et Santé », HETS&Sa-EESP, Filière ergothérapie, Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), Lausanne, Suisse

Adresse de contact : [joy.volery@outlook.com](mailto:joy.volery@outlook.com)



## RÉSUMÉ

**Introduction.** L'apparition d'une maladie comme le cancer du sein bouleverse les activités des personnes affectées. Elle modifie en particulier la place accordée aux occupations spirituelles. Toutefois, ces dernières restent encore peu étudiées et peu explorées, malgré leur importance dans le quotidien des personnes concernées.

**But de l'étude.** Analyser les écrits scientifiques qualitatifs en vue d'explorer la dimension spirituelle de l'expérience occupationnelle vécue par les femmes confrontées à un cancer du sein.

**Méthode.** Une étude de la portée (*scoping review*) a été réalisée, en interrogeant les bases de données PubMed et CINAHL, à la recherche d'études qualitatives sur ce sujet. Une exploration manuelle des articles sélectionnés a également été réalisée. Vingt articles ont été retenus. Une analyse qualitative thématique a été réalisée.

**Résultats.** Les occupations spirituelles, individuelles et collectives peuvent être de nature religieuse, théiste, sacrée, séculière ou laïque. Huit thèmes ont été identifiés : 1) la divinité comme explication ; 2) la divinité comme ressource ; 3) agir par la prière ; 4) la foi comme énergie ; 5) le renouvellement du regard sur le monde ; 6) vers une vie profonde ; 7) la métaphorisation du monde et 8) la spiritualité comme partage. Ces formes de spiritualité constituent des ressources pour les femmes qui ont ou ont eu le cancer du sein.

**Conclusion.** Une meilleure connaissance de la manière dont la spiritualité constitue une ressource pour le public cible choisi est fondamentale. Cette étude indique que la spiritualité est mobilisée de manière intense lorsqu'une maladie menaçant la vie apparaît. Des études qualitatives empiriques diversifiées et ciblées sur les occupations manquent toutefois.

## MOTS-CLÉS

Cancer du sein, Spiritualité, Occupations humaines, Femmes

## BREAST CANCER AND SPIRITUAL OCCUPATIONS : A QUALITATIVE SCOPING REVIEW

### ABSTRACT

**Introduction.** The onset of an illness such as breast cancer disrupts the activities of those affected. The place of spiritual occupations in their lives is particularly altered. These occupations are not well known and still understudied, despite their importance in the everyday life of the affected people.

**Aim of the study.** Analysing the scientific qualitative literature to explore the spiritual dimension of occupational experience of women with breast cancer.

**Methods.** A scoping review was conducted by searching PubMed and CINAHL databases for qualitative studies on the subject. A manual search of additional references was done with the selected articles. Twenty articles were retained. A thematic analysis was carried out.

**Results.** Spiritual occupations, whether individual or within a community, may be secular, sacred, religious or theistic in nature. Eight themes were identified: 1) divinity as an explanation; 2) divinity as a resource; 3) doing through prayers; 4) faith as energy/strength; 5) a renewed vision of the world; 6) toward living a deep life; 7) metaphorizing the world; 8) spirituality as sharing. These forms of spirituality are resources for women affected by a breast cancer.

**Conclusion.** Increasing knowledge about spirituality as a resource for this population is essential. This study indicates that spirituality is a resource widely used when a life-threatening illness rears its head. However, more diverse empirical qualitative studies focused on occupations are lacking.

### KEYWORDS

Breast Cancer, Spirituality, Human Occupations, Women

## INTRODUCTION

Le cancer du sein représente un quart des maladies cancéreuses dans le monde, avec une incidence globale de 43,3 pour 100 000 (Stewart et Wild, 2014). Il est un des types de cancer les plus courants chez les femmes et la première cause de décès par cancer pour cette population (Centre international de recherche sur le cancer, 2013 ; Swinton, Bain, Ingram et Heys, 2011). Il existe toutefois d'importantes différences entre les pays, aussi bien en termes d'incidence que de mortalité, les pays les moins développés présentant une incidence plus faible, mais une mortalité plus élevée (Ferlay *et al.*, 2015). Le taux de décès dus à cette forme de cancer est par ailleurs en baisse dans la plupart des pays occidentaux (Organisation mondiale de la santé, 2018). Plusieurs facteurs peuvent avoir contribué à cette diminution progressive des décès dus aux cancers du sein, comme les politiques de prévention et de dépistage précoce (Organisation mondiale de la santé, 2016) ou les nouveaux moyens de traitement (Vignot *et al.*, 2018). De ce fait, il existe aujourd'hui un nombre toujours plus grand de survivantes du cancer du sein (*breast cancer survivors*) dont 3,1 millions uniquement aux États-Unis (American Cancer Society, 2017). Malgré cela, dès l'annonce du diagnostic de cancer du sein, la mort et l'idée abstraite qui y est associée s'installent comme une peur prégnante, une source de stress et d'anxiété au quotidien (Favez *et al.*, 2016 ; La Cour et Hansen, 2011 ; Patel, Harcourt, Naqvi et Rumsey, 2014 ; Swinton, Bain, Ingram et Heys, 2011). Les personnes atteintes d'une maladie telle que le cancer du sein vont, petit à petit, connaître des changements importants dans leur perception de la vie, en plus des changements dans leur vie quotidienne liés à des limitations physiques ou psychiques et aux traitements résultant de la maladie (Mitchell, Yakiwchuk, Griffin, Gray et Fitch, 2007). Les modifications de leurs activités, la perte progressive de contrôle sur leur vie actuelle et sur leur vie future entraînent parfois des reconstructions identitaires : des changements de rôle au sein de leur famille ou dans leur vie en général peuvent survenir (Ashing-Giwa et Ganz, 2004 ; La Cour et Hansen, 2011 ; Mollica et Nemeth, 2015). Ces transformations s'accompagnent, pour certaines personnes, de stratégies d'adaptation délibérées (*coping*), comme la recherche de soutien social, la redéfinition du sens attribué aux activités ou la révision de leurs priorités (Fischer Pedersen, Olesen, Pilegaard Hansen, Zachariae et Vedsted, 2013 ; Fu, Xu, Liu et Haber, 2008 ; Kenne Sarenmalm, Thorén-Jönsson, Gaston-Johansson et Ohlén, 2009 ; Martins Silva, Crespo et Canavarro, 2012 ; Mollica et Nemeth, 2015 ; Schreiber, 2011).

La spiritualité au sens large, qui comprend aussi bien une dimension religieuse que laïque (Weathers, McCarthy et Coffey, 2016), peut également être une ressource permettant aux femmes qui vivent cette expérience de trouver de nouvelles manières d'aborder leurs activités et, plus globalement, de donner un nouveau sens à leur vie (Gall et Cornblat, 2002). Dans cette perspective, la spiritualité comprend en effet toutes les expériences du sens de la vie vécues dans des activités, indépendamment des caractéristiques objectives de ces dernières (Urbanowski et Vargo, 1994) : l'expérience spirituelle peut aussi bien survenir en priant qu'en faisant le ménage, en se promenant dans la forêt, en tenant une conversation ou en apprenant l'informatique (Hasselkus, 2011).

À propos des occupations, Wilcock et Hocking (2015) évoquent le besoin inné qu'auraient tous les individus de s'engager dans des occupations afin de vivre, de survivre et de se sentir en santé. Pour Pierce (2001), l'occupation est un événement subjectif qui se produit dans des conditions temporelles, spatiales et socioculturelles qui sont uniques. Elle a une signification culturelle pour la personne et un nombre infini de qualités contextuelles perçues. Pour Crepeau, Cohn et Schell (2003), les occupations sont des activités ordinaires qui structurent l'existence des individus et leur donnent du sens. Elles satisfont des besoins humains simples, comme les soins personnels, ou complexes, comme le bonheur ou la participation sociale.

Les activités liées à la spiritualité font donc partie intégrante des activités humaines (Johnson et Yerxa, 1989). Elles prennent un tour particulier lorsque des maladies menaçant potentiellement la vie apparaissent. Investir des activités ayant une dimension spirituelle aide à donner du sens à ce qui transforme ou menace la santé (Ballarin, Moreira, Tannus et Casacio, 2017 ; Wilcock et Hocking, 2015). Mais plus que des activités qualifiées objectivement de spirituelles, la spiritualité semble être une manière de vivre les activités. En effet, selon Kang (2003, 2017), s'inspirant de Wilcock (1998), la spiritualité comprendrait le devenir, la signification, l'être, la centration sur soi, la connexion à la vie et la transcendance. Ces éléments peuvent effectivement être présents dans n'importe quelle activité humaine. Dans cette perspective, la spiritualité serait donc davantage une couleur spécifique donnée à une activité qu'une activité particulière.

En ce qui concerne les interventions en ergothérapie avec des femmes atteintes d'un cancer du sein, l'essentiel des écrits scientifiques met l'accent sur la rééducation et sur la réadaptation aux activités de la vie quotidienne (comme la gestion des tâches domestiques et l'éducation des enfants) ou sur le retour au travail (Deluliis et Hugh, 2012 ; Désiron, Donceel, Godderis, Van Hoof et Rijk, 2015 ; Pergolotti, Williams, Campbell, Munoz et Muss, 2016 ; Taylor et Currow, 2003 ; Vockins, 2004). La sphère spirituelle semble peu investie par les ergothérapeutes intervenant auprès de cette population. Bien que la spiritualité soit un thème présent de longue date dans les écrits en ergothérapie (Egan et Delaat, 1994 ; Howard et Howard, 1997 ; Urbanowski et Vargo, 1994), la manière de la prendre en compte concrètement reste encore souvent floue, voire débattue (Unruh, Versnel et Kerr, 2002). Les études montrent en effet (Collins, Paul et West-Frasier, 2002 ; Engquist, Short-DeGraff, Gliner et Oltjenbruns, 1997 ; Farrar, 2001 ; Morris, 2013 ; Rose, 1999) qu'une partie importante des ergothérapeutes sont mal à l'aise avec la spiritualité et ne se sentent pas suffisamment formés sur ce thème. Certains parlent même de la religion comme d'un tabou, à l'image de la sexualité par le passé (Thompson et al., 2016). Pour y remédier, les écrits scientifiques proposent notamment le recours à des outils d'évaluation de la spiritualité (Hemphill, 2015). L'essentiel de ces instruments est toutefois orienté par une perspective plutôt religieuse que spirituelle. Les confusions entre pratiques religieuses et pratiques spirituelles sont, en effet, aujourd'hui encore très présentes (Wilson, 2010), malgré les tentatives de clarification (Collins, 2016 ; Jones, Topping, Wattis et Smith, 2016). Comme le relève Wilson (2010), les pratiques dépendent davantage de la capacité des ergothérapeutes à communiquer avec leurs clients à propos de ces questions, et surtout à reconnaître les situations dans lesquelles ces échanges seraient appropriés. Une meilleure connaissance

de ce que vivent les usagers sur le plan spirituel serait très utile à l'établissement de pratiques attentives à cette dimension.

Les études portant sur la signification des occupations pour des personnes atteintes d'une maladie menaçant la vie sont de plus en plus nombreuses (La Cour et Hansen, 2011 ; Lala et Kinsella, 2011 ; Lyons, 2006 ; Maersk, Johannessen et La Cour, 2017 ; Murdock, Cousins et Kernohan, 2015 ; Peoples, Brandt, Wæhrens et La Cour, 2017 ; Unruh et Elvin, 2004 ; Unruh, Smith et Scammell, 2000). Cependant, la dimension proprement spirituelle des occupations est rarement l'objet spécifiquement étudié. La manière dont l'expérience spirituelle est présente dans l'expérience occupationnelle des femmes atteintes d'un cancer du sein est ainsi peu connue. Cette expérience spirituelle recouvre aussi bien la signification des activités spirituelles proprement dites que la place de la spiritualité dans des activités « non spirituelles ».

## OBJECTIF DE L'ÉTUDE

L'objectif principal de cette étude est d'explorer la dimension spirituelle de l'expérience occupationnelle vécue par les femmes confrontées à un cancer du sein, à partir de l'analyse des écrits scientifiques qualitatifs.

## MÉTHODE

Au vu du volume des écrits disponibles sur le sujet et des connaissances encore restreintes sur la manière de décrire spécifiquement cette expérience, une étude de la portée (*scoping review*) s'avère une méthode de choix pour répondre aux objectifs visés. Il s'agit d'une méthode, relativement récente, pour explorer de manière rigoureuse les écrits scientifiques, dans un domaine encore peu connu (Pham, Rajić, Greig, Sargeant, Papadopoulos et McEwen, 2014). Elle comprend plusieurs étapes (Arksey et O'Malley, 2005 ; Tétreault et Blais-Michaud, 2014) : 1) la constitution d'une question de recherche ; 2) l'identification des études pertinentes ; 3) la sélection (dynamique) des études ; 4) la cartographie des données ; 5) le rassemblement, le résumé et la présentation des résultats. Elle permet de schématiser rapidement les concepts-clés qui sont présents dans un domaine de recherche (Mays, Roberts et Popay, 2001). Elle vise à donner une image globale et large plutôt qu'une analyse détaillée. Pour Tétreault (2014), il s'agit d'ailleurs d'une première étape vers une recherche plus approfondie. En suivant les étapes de Arksey et O'Malley (2005), l'étude a d'abord identifié les principaux thèmes initiaux, puis les mots-clés à utiliser pour rechercher les articles. Les sources répondant à ces mots-clés ont été recensées de manière rigoureuse, puis les sources non pertinentes éliminées lors d'un examen séparé par les auteurs. Les résultats exposés dans les articles sélectionnés ont finalement été soumis à une analyse qualitative thématique globale, afin d'explorer la dimension spirituelle de l'expérience occupationnelle des femmes confrontées à un cancer du sein. La méthode choisie est proche d'une revue systématique qualitative mais, comme la présente étude porte essentiellement sur un

premier travail d'ébauchage sommaire, elle est mieux caractérisée comme une étude de la portée, suivant l'avis de Gough, Thomas et Oliver (2012). En effet, les qualités méthodologiques des études n'ont pas été évaluées et la littérature grise n'a pas été considérée. Au vu de la question de recherche qui est d'explorer la dimension spirituelle de l'expérience occupationnelle des femmes confrontées à un cancer du sein, seules des recherches qualitatives ont été choisies. En effet les études quantitatives ne permettent pas de saisir l'expérience vécue des participants mais plutôt de mesurer des phénomènes bien définis et leurs effets.

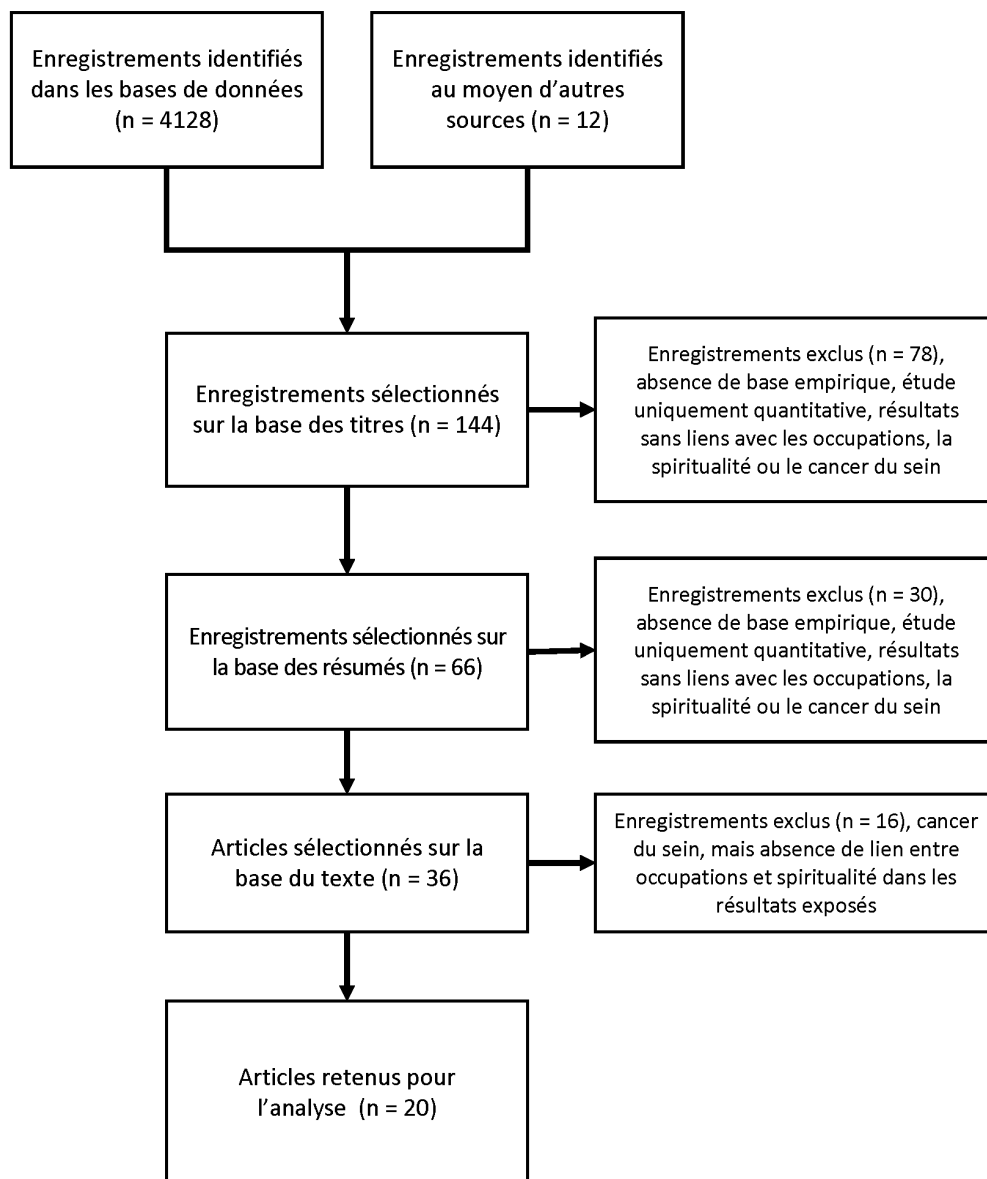
## IDENTIFICATION DES ÉTUDES PERTINENTES

Les articles ont été recensés en effectuant les recherches documentaires dans deux bases de données CINAHL et PubMed, qui regroupent la plus grande partie des publications scientifiques dans le domaine de la santé. Pour l'inclusion initiale des sources, les champs sémantiques explorés ont été les suivants : les occupations (*Activity, Occupation, etc.*), la spiritualité (*Spirituality, Religion, etc.*) et la maladie (*Breast Cancer, Cancer Patients, etc.*). Les thésaurus hiérarchiques contrôlés comme le MESH (Medical Subject Headings) présentent des limites pour des notions ambiguës ou des concepts non lexicalisés (Cruse, 1986). Dans le MESH, la spiritualité est ainsi considérée comme une sous-catégorie de la religion, et non l'inverse. Des pratiques spirituelles comme la méditation sont répertoriées sous l'entrée des thérapies complémentaires ou des psychothérapies, tandis que d'autres le sont sous l'entrée de la culture. Différents synonymes pour chaque terme, y compris en dehors des descripteurs, ont donc été identifiés et utilisés dans les deux bases de données. Cette recherche a été complétée d'une recherche manuelle dans les listes de références à la fin des articles (au moyen de Google Scholar). Cela a permis d'avoir un large champ d'exploration quant à la diversité des articles concernant notre thématique. La recherche a été limitée à des articles publiés entre 1995 et 2016, en français et en anglais.

## SÉLECTION DES ÉTUDES

Les articles ont été sélectionnés sur la base de leurs métadonnées, en lisant d'abord leur titre et leur résumé, puis sur la lecture du texte complet ; le tout a été réalisé par les deux auteures principales. Les articles éliminés ne présentaient pas de résultats de recherche pertinents pour la présente étude (occupation, spiritualité et cancer du sein) ou ne présentaient pas de résultats de recherches qualitatives. En utilisant des critères larges pour l'inclusion initiale, sans limites méthodologiques, il s'agissait de réduire le risque de manquer des études pertinentes, mais mal répertoriées du fait de la diversité des approches qualitatives. Le diagramme de flux PRISMA (« Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses ») présenté dans la figure 1 résume le processus (Moher, Liberati, Tetzlaff et Altman, 2009).

Figure 1 : Diagramme PRISMA des études sélectionnées



## CARTOGRAPHIE ET ANALYSE DES DONNÉES

L'analyse thématique a été réalisée de manière itérative, d'abord séparément par deux des auteurs, puis confrontée, synthétisée et discutée avec le troisième coauteur. Les deux auteures principales se sont mises d'accord par le biais d'une discussion préalable à l'analyse des textes retenus. Cette dernière a porté, en premier lieu, sur les activités et les occupations explicitement exposées par les chercheurs et les participants à leurs études comme relevant de la religion et de la spiritualité. Cela englobe ce que l'activité spirituelle permet, aux yeux de l'individu, de faire, de comprendre, de ressentir et comment cela lui permet de s'élever et d'être en communion en terme spirituel. En



deuxième lieu, l'analyse a pris en compte la manière dont les participants décrivent leur expérience en la référant à des principes immatériels indépendants, sans la désigner explicitement comme spirituelle, comme la connexion à la nature ou la vie. Elle a été complétée, en troisième lieu, par une analyse des conditions dans lesquelles les activités sont réalisées, notamment les conditions matérielles (comme le type d'activité, les lieux) et sociales (activités individuelles ou de groupe, spécifiques ou non, ouverts ou non) ainsi que les spécificités des contextes locaux des participants pour autant qu'ils soient accessibles et pertinents. La présente étude vise à explorer la dimension spirituelle de l'expérience occupationnelle vécue en général par les femmes confrontées à un cancer du sein, et non pas à documenter la spécificité de cette expérience selon différents groupes ou contextes spécifiques. Les éléments qui caractérisent ces aspects n'ont donc pas été recherchés (nationalité, religion, « groupe ethnique », âge, stade du cancer, pays de l'étude). Ils seront néanmoins présentés brièvement. Il faut préciser que les catégories construites dans certains articles analysés font référence à des approches sociales spécifiques de l'ethnie ou de la culture, en particulier ceux provenant des États-Unis et du Royaume-Uni, qui constituent une partie importante des études analysées.

Tous les articles retenus pour l'analyse sont rédigés en anglais, y compris ceux qui décrivent l'expérience de participantes non anglophones (du Chili, de Chine, du Japon et de Norvège). Cette pratique tacite de traduction pose de complexes questions de méthodologie (Van Nes, Abma, Jonsson et Deeg, 2010), y compris pour une étude de la portée réalisée dans une autre langue. Malgré cela, l'analyse et la rédaction des thèmes de la présente étude ont été réalisées en français. En conséquence, pour des raisons de cohérence entre la pensée et le langage utilisé pour l'exprimer (Van Nes, Abma, Jonsson et Deeg (2010), les extraits de témoignages sont présentés en français dans les résultats qui suivent.

## RÉSULTATS

Au terme du processus de sélection, 20 articles ont été retenus. Ils sont présentés dans le tableau 1. Aucune étude sélectionnée ne porte spécifiquement sur la spiritualité et les occupations chez les femmes affectées par un cancer du sein. Dix études s'intéressent à des construits psychologiques ou sociaux comme le *coping*, les besoins ou les déterminants de la qualité de vie. Cinq études se penchent spécifiquement sur la signification de la spiritualité ou de la religion dans l'expérience de ces femmes, par exemple pour comprendre leur impact positif ou protecteur, mais ces études n'ont toutefois pas pour but d'étudier des occupations. Cinq autres portent sur l'expérience du cancer du sein au travers d'activités particulières : course de bateaux-dragon, jardinage ou activités de la vie quotidienne. Tous les articles relatent, exposent ou examinent, de manière centrale ou secondaire, la signification des activités spirituelles ou la place de la spiritualité dans des activités « non spirituelles ».

Tableau 1 : Résumé sommaire des 20 articles retenus

Auteurs	Objectifs	Pays	Participants
Ashing-Giwa, Padilla, Tejero, Kraemer, Wright, Coscarelli, Clayton, Williams et Hills (2004)	Comprendre les déterminants de la qualité de vie des femmes qui ont eu un cancer du sein, en tenant compte de leur appartenance « ethnique » spécifique.	États-Unis	102 survivantes du cancer du sein, âgées de 38 à 74 ans, de différents groupes « ethniques » dont 24 femmes « afro-américaines », 34 « asiatiques », 18 « caucasiennes », 26 « latino-américaines », vivant à Los Angeles (États-Unis).
Ashing-Giwa et Ganz (1997)	Comprendre les besoins spécifiques des femmes « afro-américaines » qui ont eu un cancer du sein, explorer leur expérience de la maladie et des traitements.	États-Unis	23 survivantes du cancer du sein, « afro-américaines », vivant en Californie (États-Unis).
Chavez, Haddock et Rubin (2014)	Explorer l'expérience du soutien collectif des femmes « latino-américaines » et « afro-américaines » ayant subi une mastectomie après un cancer du sein.	États-Unis	47 participantes, âgées de 43 à 73 ans, dont 20 femmes « latino-américaines » et 27 « afro-américaines », ayant subi une mastectomie, recrutées dans 4 sites du nord-est des États-Unis. Plusieurs femmes sont célibataires (n=18).
Choumanova, Wanat, Barrett et Koopman (2006)	Explorer le rôle de la religion et de la spiritualité pour faire face au cancer du sein chez des femmes chiliennes.	Chili	27 femmes chiliennes ayant subi un cancer du sein, patientes d'une clinique de Santiago (Chili), âgées de 39 à 92 ans, dont 80% de catholiques et 9% d'évangéliques. 25 ont terminé leur traitement oncologique. Plus de la moitié décrivent leurs occupations comme étant relatives au rôle de femme au foyer.
Drageset, Lindstrøm et Underlid (2016)	Explorer et décrire les expériences de l'adaptation, une année après une première lumpectomie ou mastectomie	Norvège	10 femmes « caucasiennes » opérées après un cancer du sein, entre 48 et 68 ans, et venant de la même région géographique en Norvège, dont 8 mariées. Toutes avaient été informées de l'existence d'un groupe de soutien, 6 y ont participé.

Tableau 1 : Résumé sommaire des 20 articles retenus (suite)

Auteurs	Objectifs	Pays	Participant.es
Fu, Xu, Liu et Haber (2008)	Décrire l'expérience d'adaptation de femmes chinoises face au diagnostic et au traitement du cancer du sein.	Chine	22 femmes, entre 30 et 71 ans, traitées dans un centre du cancer de Beijing (Chine).
Gall et Cornblat (2002)	Décrire la nature et les apports spécifiques de la religion ou la spiritualité identifiés par les femmes en rémission ( survivantes sur le long terme) et comprendre leur rôle dans le sens attribué à cette expérience, dans les attitudes face à la vie et dans le développement personnel.	Canada	39 femmes, âgées de 39 à 70 ans, vivant à Ottawa (Canada), recrutées par annonce dans la presse. 36% se décrivent comme protestantes, 44% comme catholiques, et 15% ne précisent pas leur appartenance religieuse. Les deux tiers des participantes vont à l'église au moins une fois par semaine. La majorité des femmes du groupe sont mariées.
Kissil, Niño, Ingram et Davey (2014)	Examiner comment les parents « afro-américains » font face au diagnostic et au traitement du cancer du sein.	États-Unis	8 femmes et 1 homme « afro-américains » atteints de cancer du sein, âgés de 34 à 56 ans, ayant des adolescents (11-18 ans), traités dans une clinique d'oncologie du nord-est des États-Unis.
La Cour et Hansen (2011)	Comprendre la manière dont les personnes ayant un cancer en phase avancée pensent et utilisent leur engagement dans les activités de la vie quotidienne face à une mort proche.	Danemark ( ?)	5 femmes et 2 hommes, sélectionnés de manière ciblée dans le cadre d'une étude plus large, âgés de 39 à 67 ans, atteints d'un cancer du sein, du côlon ou des poumons. Le lieu de l'étude n'est pas précisé, mais il s'agit probablement du Danemark. La sélection s'est également faite sur un critère de diversité des activités des participants.
Lagman, Yoo, Levine et al. (2014)	Examiner le sens de la spiritualité, de la religion et les pratiques religieuses des femmes « philippino-américaines » ayant un diagnostic de cancer du sein.	États-Unis	10 femmes, âgées de 54 ans en moyenne, venant des Philippines, ayant émigré aux États-Unis et habitant en Caroline du Nord.

Tableau 1 : Résumé sommaire des 20 articles retenus (suite)

Auteurs	Objectifs	Pays	Participants
Mitchell, Yakiwchuk, Griffin, Gray et Fitch (2007)	Décrire l'expérience de femmes ayant un cancer du sein intégrant des équipes d'une course de bateau-dragon.	Canada	10 femmes, âgées de 35 à 70 ans, vivant en Ontario, considérées comme des survivantes du cancer et nouvellement intégrées à deux équipes de course en bateau-dragon. 8 femmes séparées ou divorcées ; 8 femmes très actives dans différentes activités physiques connexes à la course de bateau-dragon.
Mollica et Nemeth (2015)	Décrire l'expérience de femmes « afro-américaines » après un traitement du cancer du sein et les stratégies pour y faire face, dans la transition de la posture de femme ayant le cancer du sein à celle de survivante du cancer du sein.	États-Unis	15 femmes « afro-américaines », âgées de 35 à 75 ans, en rémission d'un cancer du sein, traité de 6 à 18 mois auparavant, vivant à Charleston (Caroline du Sud) et à Buffalo (New York), aux États-Unis, recrutées via des associations de soutien communautaire.
Parry (2008)	Examiner le rôle de la course de bateau-dragon dans l'expérience de femmes ayant le cancer du sein (survivantes du cancer du sein).	Canada	11 femmes, âgées de 40 à 60 ans, faisant partie d'une équipe de course de bateau-dragon d'une grande ville du sud de l'Ontario, Canada, novices ou chevronnées.
Patel, Harcourt, Naqvi et Rumsey (2014)	Comprendre de manière approfondie l'expérience de femmes, « noires et sud-asiatiques », ayant reçu un diagnostic de cancer du sein.	Royaume-Uni	22 femmes (originaires du Kenya, de la Jamaïque, du Royaume-Uni, de Grenade, de l'Inde orientale, de la Tanzanie et de l'Ouganda) dont 11 femmes « noires » et 11 femmes « sud-asiatiques », âgées de 43 à 57 ans, vivant à Londres, Cardiff ou Birmingham. Recrutement majoritairement via des groupes de soutien et les réseaux sociaux.
Shaw, Han, Kim, Gustafson, Hawkins, Cleary,... et Lumpkins (2007)	Examiner comment la prière et la religion s'expriment à travers les groupes de soutien ou forum internet et comment ceux-ci peuvent contribuer sur le plan psychosocial à des résultats positifs pour les femmes ayant un cancer du sein.	États-Unis	97 femmes dites « actives sur les réseaux sociaux », âgées en moyenne de 51 ans, sélectionnées dans le cadre d'une étude plus large (n : 231) sur les populations rurales mal desservies du Wisconsin et de Détroit, aux États-Unis. Les femmes sont « caucasiennes », « afro-américaines » ou appartiennent à d'autres « minorité ethniques ». Les participantes ont été recrutées via des services de santé. Un peu moins de 30% de ces femmes vivent seules.

Tableau 1 : Résumé sommaire des 20 articles retenus (suite)

Auteurs	Objectifs	Pays	Participant·es
Swinton, Ingram et Bain, Heys (2011)	Comprendre le rôle de la spiritualité dans la vie de femmes atteintes d'un cancer du sein durant la première années de vie post-diagnostic et explorer la fonction protectrice de la spiritualité et de la religion à cette étape.	Royaume-Uni	14 femmes, âgées de 39 à 76 ans, vivant dans la région d'Aberdeen en Ecosse, de même « ethnie » (« <i>Ethnic persuasion : White</i> »), chrétiennes (n = 8), musulmanes (n = 1), d'une autre religion (n = 2) ou sans religion (n = 3).
Tsuchiya, Horn et Ingham (2013)	Explorer la nature des changements positifs vécus par les femmes ayant un cancer du sein, après lumpectomie ou mastectomie.	Japon	10 survivantes du cancer du sein vivant au Japon, âgées de 39 à 69 ans, de 1 an à plus de 26 ans après le traitement chirurgical, contactées via des groupes de soutien. 9 d'entre elles sont mariées avec des enfants.
Unruh et Elvin (2004)	Explorer l'impact de la course de bateau-dragon sur le bien-être psychologique de femmes atteintes d'un cancer du sein.	Canada	3 femmes vivant au Canada, dont 2 mariées, cinquantenaires, ayant reçu un diagnostic de cancer du sein de 2 à 4 ans avant l'étude, recrutées via une brochure dans leur club de course de bateau-dragon. Elles ont toutes terminé leur traitement.
Unruh, Smith et Scammel (2000)	Explorer le sens attribué au jardin et à l'activité de jardinage par des personnes vivant avec un diagnostic de cancer.	Canada	3 femmes, âgées de 35, 52 et 57 ans, recrutées dans un groupe de soutien de Halifax, Canada, pratiquant le jardinage comme activité de loisirs. 2 d'entre elles jardinaient bien avant le diagnostic, la troisième a découvert cette activité à la suite du diagnostic de cancer du sein.
Wells, Sanders-Thompson, Shon et Kreuter (2014)	Examiner les principaux facilitateurs du <i>coping</i> chez les femmes « afro-américaines » durant leur transition à travers le « continuum » du cancer.	États-Unis	20 femmes « afro-américaines », âgées de 46 à 76 ans, vivant à Saint-Louis, Missouri, États-Unis, recrutées dans différents groupes de soutien dans le cadre d'une étude plus large.

## DISCUSSION

Comme le résumet Drageset *et al.* (2016), l'expérience du cancer du sein a changé la vie et le regard sur la vie de toutes les femmes concernées. D'une manière ou d'une autre, elle les a transformées sur le plan spirituel. Les thèmes, qui ont émergé de l'analyse, sont classés en trois groupes, soit : 1) la spiritualité théiste, religieuse et sacrée ; 2) la spiritualité séculière et laïque ; 3) toutes les autres formes de spiritualité.

### 1. Spiritualité théiste, religieuse et sacrée

La spiritualité théiste fait référence au fait qu'une entité divine serait la cause transcendante du monde (« Théisme », 2012), entité divine qui est capable de donner la vie, la mort, etc. (Unruh, Versnel et Kerr, 2004). Cette forme de spiritualité est en général liée à une cosmogonie spécifique qui décrit les liens entre cette entité, à laquelle des pouvoirs illimités sont attribués, la nature et les êtres humains (Unruh, Versnel et Kerr, 2004). Lorsqu'elle est déclinée sous l'angle religieux, elle se rattache à un cadre, un système spécifique de croyances, de cultes, de rites, de textes sacrés (par ex. : Bible, Coran, Torah, Veda) et d'enseignements communs à ceux qui y adhèrent (Unruh, Versnel et Kerr, 2004). Pour sa part, la spiritualité sacrée est généralement comprise comme un rapport dévoué à une forme divine floue, à une personne ou à un but (Unruh, Versnel et Kerr, 2004). Ces formes de spiritualité sont invoquées pour construire des modèles d'explication de la situation vécue par certaines personnes touchées par un cancer du sein. Elles s'accompagnent de pratiques spécifiques à chacune d'entre elles.

#### La divinité comme explication

Dans l'étude de Mollica et Nemeth (2015), la maladie est vécue par certaines participantes (chrétiennes) comme un « cadeau de Dieu ». Il a pour but de faire changer le mode de pensée spirituel des personnes touchées. Selon ces chercheurs, elles y répondent en se tournant vers leur foi afin de trouver la force nécessaire et la motivation d'y faire face. Dans un même ordre d'idées, d'autres auteurs mettent en avant que le cancer, autant que leur foi, découle pour certaines femmes directement des forces divines invisibles et qu'alors, elles ne peuvent pas avoir d'emprise sur cela et doivent l'accepter : « Il s'agit de la volonté de Dieu » (Patel *et al.*, p.12), « Dieu a voulu que je tombe malade pour m'ouvrir les yeux... » (Gall et Cornblat, 2002, p.527). « J'ai commencé à reconstruire mon esprit [...] le cancer m'a permis de me recréer [...] J'ai eu un réveil spirituel », déclare même une participante (Ashing-Giwa *et al.*, 2004, p.9). Dieu serait responsable ; c'est ce que Swinton *et al.* (2011) appellent la *theodicy*. Quelques participantes de l'étude de Patel *et al.* (2014) évoquent la notion de *karma*, de mauvaises actions ayant été accomplies dans les vies précédentes, ce qui expliquerait l'existence du cancer comme une sanction, avec ou sans personnification sous la forme d'un dieu. Cette idée de sanction peut être évoquée également en relation avec ce qui est construit par les femmes concernées comme des comportements à risque (comme la surconsommation d'aliments ou d'alcool, les soucis) ou au contraire comme l'absence d'effet de

leurs comportements vertueux : « J'ai été végétarienne toute ma vie (...) et voilà que j'ai un cancer » (Ashing-Giwa *et al.*, 2004, p.10). Cette attribution de la cause à soi-même ou à l'humanité est ce que Swinton *et al.* (2011, p. 648) appellent l'*anthropodicy*, qui exclut, plus ou moins selon les personnes, la responsabilité divine dans l'apparition de la maladie. La signification des occupations (les actions bonnes ou mauvaises) passées, présentes et futures s'en trouve donc transformée – ou renforcée –, parce qu'elles « voient les choses plus clairement et pourquoi celles-ci sont arrivées de cette manière » (Choumanova, Wanat, Barrett et Koopman, 2006, p.350).

### La divinité comme ressource, guérir par la foi

Pour certaines femmes, cette forme de spiritualité est si intense qu'elles se montrent convaincues que leur guérison ou tout ce qui est en lien avec la maladie est du ressort du divin. La présence divine ne se manifeste ainsi pas seulement par un événement ponctuel, comme l'envoi de la maladie pour engendrer un changement spirituel chez la personne, mais également tout au long de la maladie elle-même. Quelques femmes attribuent à Dieu les effets du traitement médical, ce dernier n'étant que le véhicule de l'action divine (Ashing-Giwa, Patricia et Ganz, 1997, p.32 ; Lagman, Yoo, Levine *et al.*, 2014, p.5) : « C'est Dieu ou rien », selon une participante (Ashing-Giwa *et al.*, 2004, p.9). Ce sont, non seulement, les activités thérapeutiques, mais l'ensemble des activités liées à la maladie qui s'animent de spiritualité : le divin est partout. Il est une ressource qui guérit, qui donne de la force et qui protège (Ashing-Giwa, Patricia et Ganz, 1997 ; Choumanova *et al.*, 2006 ; Gall et Cornblat, 2002 ; Kissil *et al.*, 2014 ; Lagman, Yoo, Levine *et al.*, 2014). Sur le plan émotionnel, il serait plus facile pour les femmes touchées par un cancer du sein d'attribuer le pouvoir de guérison et/ou la responsabilité de la maladie à une divinité qu'au hasard. Elles trouvent ainsi une signification particulière, ou nouvelle, à leur vie (Gall et Cornblat, 2002) et aux épreuves traversées.

### Agir par la prière

La prière, c'est-à-dire l'acte de s'adresser à une divinité, est une activité bien connue, étudiée, prescrite et pratiquée depuis des millénaires. Elle prend pour les participantes aux études sélectionnées une teinte particulière, liée à l'urgence de leur situation. Une participante de l'étude de Mollica et Nemeth (2015) le résume bien : « [durant cette période] j'ai prié plus que durant toute ma vie entière, parce que, une fois que j'ai compris de quoi il s'agissait, je me suis dit "Je dois faire quelque chose, je ne peux pas me contenter de rester assise [à ne rien faire]." » Prier, c'est donc faire quelque chose, quelque chose d'utile qui redonne du pouvoir sur les événements. Pour avoir accès à l'aide divine, les femmes prient, parlent à Dieu pour se sentir plus paisibles. Parfois, elles le font également pour diminuer leurs douleurs somatiques ou leurs souffrances psychologiques (Kissil *et al.*, 2014). Les femmes effectuent des prières privées à domicile, en ligne (Shaw *et al.*, 2007) ou dans des lieux chargés en symboles spirituels (Lagman, Yoo, Levine *et al.*, 2014). La relation entretenue avec Dieu peut être apaisante, relaxante (Choumanova *et al.*, 2006), libérer du poids engendré par le processus de la maladie et de la guérison (Lagman, Yoo, Levine *et al.*, 2014 ; Swinton, Brain, Ingram et Heys, 2011). Elle peut même "propulser vers une nouvelle phase" de sa vie spirituelle (Mollica et Nemeth, 2015). Pour les femmes rencontrées par Shaw *et al.* (2007), la prière (ici, en ligne) permet de réduire la peur face à l'idée de la mort, en particulier pour celles

qui croient à une vie après la mort. La prière peut avoir divers objets : prier pour prier, prier pour placer sa confiance dans les mains de Dieu, prier pour ne plus avoir de cancer, prier pour remercier de pouvoir encore partager des moments avec ses proches et d'être en vie, prier pour l'autre (Ashing-Giwa et al., 2004 ; Gall et Cornblat, 2002 ; Shaw et al., 2007). La prière ne renvoie pas seulement à un dialogue avec le divin, mais c'est aussi une manière de se donner du courage, de la confiance et de croire en soi et en son avenir. Les femmes prendraient conscience de leurs ressources dans le cadre de ce « dialogue interne » (Gall et Cornblat, 2002).

## 2. Spiritualité séculière – laïque

Cette forme de spiritualité regroupe les idées des personnes qui ne croient pas en une entité spirituelle définie, qui croient en une entité qui existe hors d'un système de croyances déterminé par une institution ou qui disent ne pas savoir en quoi elles croient (McColl, 2011 ; Unruh, Versnel et Kerr, 2004). Elle ne fait pas référence à une entité divine désignée, infinie, éternelle, toute-puissante ou toute-aimante (Guibal, 2007 ; Unruh, Versnel et Kerr, 2004). Il s'agit ici d'une forme de spiritualité sans dieu. Une spiritualité séculière rejettera les explications théistes et sacrées, pour leur préférer des approches humanistes, existentialistes, évolutionnistes ou autres (Unruh, Versnel et Kerr, 2004). La foi n'est pas limitée aux religions.

### La foi comme énergie, comme force

Pour certaines personnes, la foi incarnerait une énergie/force émanant du corps et de l'esprit, séparés ou ensemble, afin de soutenir l'individu (Sheldrake, 2005). Cette énergie serait salvatrice et permettrait de s'éveiller, d'utiliser son plein potentiel, au même titre qu'une autre énergie « donnée » par un esprit supérieur à soi par exemple (McGinn et Meyendorff, 1997). Des femmes trouvent dans leur spiritualité un pouvoir renouvelé, un plein pouvoir de soi (Mitchell *et al.*, 2007 ; Parry, 2008). L'activité collective de la course en bateau-dragon donne par exemple cette énergie spirituelle : « La force, la force, la force de réussir, la force de surmonter quelque chose » (Mitchell *et al.*, p.133). Cette force pour affronter les événements et la maladie serait inhérente à soi et constituerait un outil pour faire face à la maladie (Mitchell *et al.*, 2007 ; Parry, 2008 ; Wells, Gulbas, Sanders-Thompson, Shon et Kreuter, 2014).

### Le renouvellement du regard sur le monde

Quelques femmes expriment qu'après la traversée du « tunnel noir » (Unruh et Elvin, 2004, p.142), un « tunnel de souffrances » indicibles et solitaires (Swinton et al., 2011, p.646), que représente le diagnostic, se trouver de nouveaux objectifs comme prendre soin de ses proches, « être fort pour eux » (Swinton *et al.*, 2011, p.646), représente un mouvement, un virage spirituel de l'intérieur vers l'extérieur. Il peut s'appuyer sur la paix intérieure, acquise dans l'expérience du cancer du sein, qui change le regard porté sur sa vie et celle des autres (Drageset, Lindstrøm et Underlid, 2016) et l'échelle des valeurs est réarrangée, notamment en faveur des relations avec les proches (Gall et Cornblat, 2002). Les moments du quotidien sont maintenant perçus comme ayant plus d'intérêt. Ils sont chéris et appréciés à leur « juste valeur » (Kissil, Niño, Ingram et Davey, 2014, p.108). De même, les activités en lien avec la nature et sa contemplation sont



perçues par certaines femmes comme très importantes. Avec l'expérience du cancer, « on » leur a fait un don précieux, celui d'une meilleure appréciation de la nature (Tsuchiya, Horn et Ingham, 2013), qui leur fait comme redécouvrir de menues choses comme les fleurs recouvertes de soleil ou les étoiles la nuit (« Je sais que ça à l'air stupide ou bizarre, mais [...] vraiment, chaque soirée est magique » (Parry, 2008, p.230 ; Tsuchiya *et al.*, 2013). Ce changement de regard sur l'environnement ne porte pas seulement sur la nature. Sara, un cas paradigmatique exemplaire de l'étude de La Cour et Hansen (2011), explique qu'elle aime regarder le monde prendre forme sous ses yeux : marcher en ville, regarder les passants en prenant un café. Il peut s'agir aussi de méditer à travers des promenades, d'avoir des réflexions philosophiques (Drageset *et al.*, 2016). Ces activités de contemplation du monde et de la vie qui se déroule sont vécues comme une forme séculière de spiritualité, un mouvement vers le haut. Ces changements leur permettraient de se sentir plus authentiques (Drageset *et al.*, 2016 ; Gall et Cornblat, 2002 ; La Cour et Hansen, 2011). Ce renouvellement du regard s'accompagne pour certaines femmes d'un changement plus important de l'expérience spirituelle dans les activités, un changement vers une vie plus profonde.

### Vers une vie profonde

Ce thème regroupe un ensemble d'activités qui sont soit nouvelles pour les femmes concernées, comme la course en bateau-dragon (Mitchell *et al.*, 2007 ; Parry, 2008 ; Unruh et Elvin, 2004), soit vécues de manière nouvelle, comme le jardinage (La Cour et Hansen, 2012 ; Unruh, Smith et Scammell, 2000) ou comme les activités liées à l'amitié qui prennent un sens plus profond (Swinton *et al.*, 2011). L'activité de course de bateau-dragon, comme soutien spécifique pour des personnes atteintes d'un cancer, s'est développée à la fin des années 1990 (Unruh et Elvin, 2004). Elle offre des expériences de plénitude physique, de calme et de joie importantes. Elle permet aux participantes d'être au monde de la manière la plus complète et de trouver une forme de paix intérieure : une expérience qui s'approche de la transcendance, qui libère l'esprit, qui serait au-delà de l'intelligible (Mitchell *et al.*, 2007). Certaines participantes parlent d'un éveil spirituel (Parry, 2008), voire parlent de la course de bateau-dragon « comme d'une religion » (Parry, 2008, p.231). Cette expérience d'éveil est également rapportée par des personnes qui jardinent (Unruh *et al.*, 2000). Le fait de se sentir vivante dans cet environnement : de ressentir les éléments (le vent, la température, la terre), de les toucher, de regarder les mouvements, de creuser est décrit comme une expérience spirituelle. Elle leur permet de s'imprimer dans le monde ; d'être en relation (La Cour et Hansen, 2011), mais aussi de se « divertir », de s'évader dans un autre monde et d'éprouver un soulagement au contact, physique ou en pensée, du jardin et de ses éléments (Unruh *et al.*, 2000).

### La métaphorisation du monde

De nombreuses religions s'appuient sur la métaphore, l'allégorie et la parabole pour diffuser leur enseignement. Des participantes de l'étude de Choumanova et al. (2006) cherchent ainsi à comprendre les événements de leur vie au travers d'histoires sacrées exposées dans des textes religieux. Néanmoins, les métaphores sont présentes dans la spiritualité bien au-delà d'une approche théiste et religieuse. Des activités non religieuses ont également un sens spirituel de ce type, comme le jardinage. Les participantes de l'étude de Unruh et al., (2000) disent que le jardin et ses occupations peuvent

être compris comme un reflet de leur vie, comme une expression de soi, un symbole. En effet, elles perçoivent ainsi que la vie n'est pas éternelle, mais qu'il y a une possible régénération, un cycle de la vie et de la mort : une preuve de la progression de la vie (Unruh et al., 2000). Elles expliquent que les plantes offertes par leurs amis deviennent des prolongements de leur mémoire et ancre le moment vécu dans le sol. Ces plantes peuvent représenter certaines étapes de leur vie, que cela soit positif ou non ou représenter des métaphores utiles pour leur vie, comme la fragilité des êtres vivants, l'impondérable, les cycles de vie et de mort, la lenteur (Unruh et al., 2000). La course de bateau-dragon permet, elle aussi, de produire des métaphores spirituelles. Une participante relève ainsi qu'elle s'emplit de la force du dragon, mue par une énergie collective, qui fend les vagues, comme elle doit traverser les obstacles de la maladie, ce qui l'aide à trouver une forme de paix dans le tumulte de la maladie (Mitchell *et al.*, 2007). Il semble qu'il y ait deux formes d'usage de la métaphore. L'une projette de soi dans la nature (on laisse des traces par exemple). L'autre permet l'introjection de caractéristiques « métaphorisées » du monde (les attributs de la nature ou du dragon, par exemple).

### La spiritualité comme partage

La maladie est un facteur de désocialisation poussant l'individu à se retirer de la vie sociale usuelle (cf. ci-dessus la métaphore du tunnel). Toutefois, la spiritualité peut être utilisée comme un moyen d'éviter l'exclusion ou le manque de soutien social (McColl, 2011). Diverses coutumes attribuées à des religions, comme Noël, ou à des pratiques religieuses, comme la prière, invitent au rassemblement de personnes partageant des valeurs, des croyances ou des intérêts communs ou une même forme de spiritualité, dans des petits groupes ou entre membres d'une même famille (Choumanova et al., 2006 ; Hinojosa et Blount, 2014 ; La Cour et Hansen, 2011). Certaines femmes se rassemblent par ailleurs avec des proches ou des pairs afin de trouver un soutien inconditionnel et de partager des émotions ou des pensées (Parry, 2008). Ces groupes peuvent s'apparenter à une forme de rassemblement spirituel (Choumanova *et al.*, 2006 ; Kissil *et al.*, 2014). Une participante confie d'ailleurs qu'elle doute croire en Dieu, mais qu'elle croit avant tout en sa famille (Swinton, Bain, Ingram et Heys, 2011). Pour Swinton *et al.* (2011), des communautés de croyants, au sens très large, peuvent également comprendre des figures symboliques, comme des figures religieuses ou des icônes, avec lesquelles des dialogues peuvent se nouer. Des groupes de leur communauté religieuse ont bien entendu la préférence de beaucoup de femme (communauté chrétienne « afro-américaine » ou « sud-américaine » par exemple). Les communautés religieuses leur permettent de se retrouver autour de rituels et de convictions communes, elles sont une ressource pour affronter la maladie et, plus spécifiquement, pour les groupes de soutien religieux, elles permettent de manifester concrètement la présence divine en priant pour les unes et les autres (Chavez, Haddock et Rubin, 2014; Kissil *et al.*, 2014). La course de bateau-dragon offre quant à elle un espace de construction d'un espoir commun, un espace d'une expérience transcendante qui connecte les femmes entre elles à travers l'épreuve sportive commune, comme un miroir de l'épreuve partagée de la maladie. L'issue de l'une comme de l'autre est inconnue au départ. Mais tandis que l'une des issues s'affronte finalement seule, l'autre est complètement partagée (Mitchell *et al.*, 2007 ; Unruh et Elvin, 2004). D'une manière moins explicitement collective et spirituelle encore, Sara réalise des repas à son domicile pour sa famille afin de partager un repas

convivial mais également afin d'être au monde, de regarder son jeune fils manger ce qu'elle a préparé pour lui (La Cour et Hansen, 2011). L'activité de crochet qu'elle réalise est également secondairement en lien avec sa relation spirituelle aux autres, car empreinte de l'idée qu'elle peut ainsi laisser une trace dans le monde et rester connectée avec lui, tout en prenant soin de ses proches (La Cour et Hansen, 2011). Ces auteurs mettent en évidence que Sara peut ainsi se projeter dans l'avenir, pérenniser son histoire en représentant sa personne au travers des objets qu'elle construit.

## LIMITES

La recherche documentaire a été limitée à des études qualitatives répertoriées dans deux bases de données. Par ailleurs, l'essentiel des études a été réalisé dans un très petit nombre de pays. En conséquence, le présent travail est loin d'être exhaustif. Il ne fait aucun doute que la consultation d'autres études, réalisées dans d'autres contextes ou sur d'autres occupations que les activités religieuses, la course de bateau-dragon et le jardinage, aurait amené à configurer les thèmes différemment.

## CONCLUSION

L'objectif principal de cette étude était d'explorer la dimension spirituelle de l'expérience occupationnelle vécue par des femmes confrontées à un cancer du sein, telle qu'elle est rapportée dans des études qualitatives menées auprès de cette population. Les résultats découlant de l'analyse des articles mettent en évidence que les maladies menaçant la vie entraînent une remise en question importante des occupations et du sens de la vie de ces femmes, mettant au premier plan les occupations à caractère spirituel. Mais les résultats soulignent aussi que les manières d'expérimenter la spiritualité dans l'épreuve que représente un cancer du sein sont très variées, voire antinomiques. Pour les professionnels de la santé interrogés par Ashing-Giwa *et al.* (2004), les femmes atteintes d'un cancer chercheraient dans l'investissement d'activités triviales, comme la préparation des repas, un simple divertissement leur permettant d'échapper momentanément à leur situation. Les résultats mis en évidence ici indiquent au contraire que la spiritualité est une composante essentielle des intérêts et de la volition des personnes concernées, y compris dans des activités banales. Les ergothérapeutes sont les spécialistes de l'habilitation aux occupations pour des personnes confrontées à des problèmes de santé. A ce titre, ils peuvent donc soutenir les occupations à caractère spirituel de leurs clientes présentant un cancer du sein et recourir à la spiritualité pour soutenir leur espoir et leur engagement occupationnel. Les exemples exposés dans les résultats ci-dessus fournissent de bonnes pistes pour établir un dialogue à ce sujet entre clientes et thérapeutes (Wilson, 2010). Mais, ainsi que l'observait Collins (2016), il est difficile de concevoir la spiritualité comme un phénomène uniforme, et comme il a été relevé plus haut, la diversité des vécus est loin d'avoir été documentée. Or cette connaissance est nécessaire pour pouvoir enrichir les pratiques professionnelles et établir des modèles d'intervention. Plusieurs pistes de recherche pourraient être explorées : 1) une analyse

plus fine et sans a priori des liens entre la santé et certaines pratiques religieuses comme la prière (Christiansen, 2008 ; Farah et McColl, 2008 ; Peloquin, 2008) – qui permettrait de comprendre non seulement leurs bénéfices, mais aussi leurs désavantages; 2) une analyse d'activités plus variées que le sport (la course de bateau-dragon) et le jardinage, c'est-à-dire une exploration des cultures occupationnelles des clientes plutôt que des chercheurs (Pierce, 2016) ou 3) un approfondissement de la connaissance des liens entre métaphores, occupations et santé.

La peur de la mort est une constituante importante de la vie. Elle est ravivée par des maladies potentiellement létales comme le cancer du sein, qui entraînent un remaniement des occupations et de leurs significations. Les ergothérapeutes sont en première ligne pour soutenir et accompagner leurs clientes dans ce moment de transition occupationnelle.

## REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient également les experts qui ont participé à l'évaluation des versions antérieures de ce manuscrit et qui ont permis, par leurs commentaires, d'y apporter des améliorations substantielles.

In memoriam : Anita Mary Unruh (1952-2017), une chercheuse inspirante dont le travail sur les occupations et la spiritualité nous a guidées, décédée du cancer.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- American Cancer Society (2017). *How Common Is Breast Cancer*. Récupéré de : <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/about/how-common-is-breast-cancer.html>
- Arksey, H. et O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. doi:10.1080/1364557032000119616
- Ashing-Giwa, K. et Patricia A. Ganz (1997). Understanding the breast cancer experience of African-American women. *Journal of Psychosocial Oncology*, 15(2), 19-35.
- Ashing-Giwa, K., Padilla, G., Tejero, J., Kraemer, J., Wright, K., Coscarelli, A., Clayton, S., Williams, I. et Hills, D. (2004). Understanding the breast cancer experience of women: A qualitative study of African American, Latina and Caucasian cancer survivors. *Psychooncology*, 13(6), 408-428.
- Ballarin, M. L. G. S., Moreira, C. E. de F. A. A., Tannus, L. M. N. et Casacio, G. B. P. (2017). Espiritualidade e saúde no contexto da Terapia Ocupacional. *Revista de Ciências Médicas*, 25(3), 135-144. doi:10.24220/2318-0897v25n3a3777
- Centre international de recherche sur le cancer (2013). *Communiqué de presse N°223 – Dernières statistiques mondiales sur le cancer*. Récupéré de : [https://www.iarc.fr/fr/media-centre/pr/2013/pdfs/pr223\\_F.pdf](https://www.iarc.fr/fr/media-centre/pr/2013/pdfs/pr223_F.pdf)
- Chavez, J., Haddock, C. M. et Rubin, L. R. (2014). Contextualizing African American and Latina women's postmastectomy social support experiences: Support groups and beyond. *Women & Therapy*, 37(3-4), 242-263. doi:10.1080/02703149.2014.897551

- Choumanova, I., Wanat, S., Barrett, R. et Koopman, C. (2006). Religion and spirituality in coping with breast cancer: Perspectives of Chilean women. *The Breast Journal*, 12(4), 349-352. doi:10.1111/j.1075-122X.2006.00274.x
- Christiansen, C. H. (2008). The dangers of thin air: A commentary on exploring prayer as a spiritual modality. *Canadian Journal of Occupational Therapy – Revue canadienne d'ergothérapie*, 75(1), 14-15. doi:10.1177/000841740807500104
- Collins, J. S., Paul, S. et West-Frasier, J. (2002). The utilization of spirituality in occupational therapy: Beliefs, practices, and perceived barriers. *Occupational Therapy in Health Care*, 14(3-4), 73-92. doi:10.1080/J003v14n03\_05
- Collins, M. (2016). Spirituality and occupational therapy: Reflections on professional practice and future possibilities. Dans M. De Souza, J. Bone et J. Watson (dir.), *Spirituality across Disciplines: Research and Practice* (p. 203-216). Cham, Suisse : Springer International Publishing.
- Crepeau, E. B., Cohn, E. S. et Schell, B. A. B. (2003). *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (10<sup>e</sup> éd.). Philadelphie, PA : Lippincott Williams and Wilkins.
- Cruse, D. A. (1986). *Lexical Semantics*. Cambridge, NY : Cambridge University Press.
- Deluliis, E. D. et Hugh, J. K. (2012). *Occupational Therapy's Role in Breast Cancer Rehabilitation*. Bethesda, MD : American Occupational Therapy Association. Repéré à : <https://www.aota.org/About-Occupational-Therapy/Professionals/HW/Breast-Cancer.aspx>
- Désiron, H. A. M., Donceel, P., Godderis, L., Van Hoof, E. et de Rijk, A. (2015). What is the value of occupational therapy in return to work for breast cancer patients? A qualitative inquiry among experts. *European Journal of Cancer Care*, 24(2), 267-280. doi:10.1111/ecc.12209
- Drageset, S., Lindstrøm, T. C., et Underlid, K. (2016). "I just have to move on": Women's coping experiences and reflections following their first year after primary breast cancer surgery. *European Journal of Oncology Nursing*, 21, 205-211. doi:10.1016/j.ejon.2015.10.005
- Egan, M. et Delaat, M. D. (1994). Considering spirituality in occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy – Revue canadienne d'ergothérapie*, 61(2), 95-101. doi:10.1177/000841749406100205
- Engquist, D. E., Short-DeGraff, M., Gliner, J. et Oltjenbruns, K. (1997). Occupational therapists' beliefs and practices with regard to spirituality and therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(3), 173-180. doi:10.5014/ajot.51.3.173
- Farah, J. et McColl, M. A. (2008). Exploring prayer as a spiritual modality. *Canadian Journal of Occupational Therapy – Revue canadienne d'ergothérapie*, 75(1), 5-13. doi:10.1177/000841740807500103
- Farrar, J. E. (2001). Addressing spirituality and religious life in occupational therapy practice. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 18(4), 65-85. doi:10.1080/J148v18n04\_06
- Favez, N., Cairo Notari, S., Charvoz, L., Notari, L., Ghisletta, P., Panes Ruedin, B. et Delaloye J.-F. (2016). Distress and body image disturbances in women with breast cancer in the immediate postsurgical period: The influence of attachment insecurity. *Journal of Health Psychology*, 21(12), 2994-3003. doi:10.1177/1359105315589802
- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., ... et Bray, F. (2015). Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer*, 136(5), E359-E386. doi:10.1002/ijc.29210
- Fischer Pedersen, A., Olesen, F., Pilegaard Hansen, R., Zachariae, R. et Vedsted, P. (2013). Coping strategies and patient delay in patients with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(2), 204-218. doi:10.1080/07347332.2012.761319
- Fu, M. R., Xu, B., Liu, Y. et Haber, J. (2008). "Making the best of it": Chinese women's experiences of adjusting to breast cancer diagnosis and treatment. *Journal of Advanced Nursing*, 63(2), 155-165. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04647.x
- Gall, T. L. et Cornblat, M. W. (2002). Breast cancer survivors give voice: A qualitative analysis of spiritual factors in long-term adjustment. *Psycho-Oncology*, 11(6), 524-535. doi:10.1002/pon.613

- Gough, D., Thomas, J. et Oliver, S. (2012). Clarifying differences between review designs and methods. *Systematic Reviews*, 1-28. doi:10.1186/2046-4053-1-28
- Guibal, F. (2007). Une spiritualité laïque ? *Études*, 407(9), 201-211.
- Hasselkus, B. (2011). *The Meaning of Everyday Occupation* (2<sup>e</sup> éd.). Thorofare, NJ : Slack.
- Hemphill, B. (2015). Spiritual assessments in occupational therapy. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 3(3). doi:10.15453/2168-6408.1159
- Hinojosa, J. et Blount, M.-L. (2014). *The Texture of Life: Occupations and Related Activities* (4<sup>e</sup> éd.). Croton-on-Hudson, NY : AOTA Press.
- Howard, B. S. et Howard, J. R. (1997). Occupation as spiritual activity. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(3), 181-185. doi:10.5014/ajot.51.3.181
- Johnson, J.A et Yerxa, E.J. (1989). *Occupational science: the foundation for new models of practice*. New York, NY : The Haworth Press.
- Jones, J., Topping, A., Wattis, J. et Smith, J. (2016). A concept analysis of spirituality in occupational therapy practice. *Journal for the Study of Spirituality*, 6(1), 38-57. doi:10.1080/20440243.2016.1158455
- Kang, C. (2003). A psychospiritual integration frame of reference for occupational therapy. Part 1: Conceptual foundations. *Australian Occupational Therapy Journal*, 50(2), 92-103. doi:10.1046/j.1440-1630.2003.00358.x
- Kang, C. (2017). A psychospiritual integration frame of reference for occupational therapy. Part 2: Transformative occupations and the change process. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 29, 55-64. doi:10.1016/j.hkjot.2017.05.003
- Kenne Sarenmalm, E., Thorén-Jönsson, A.-L., Gaston-Johansson, F. et Ohlén, J. (2009). Making sense of living under the shadow of death: Adjusting to a recurrent breast cancer illness. *Qualitative Health Research*, 19(8), 1116-1130. doi:10.1177/1049732309341728
- Kissil, K., Niño, A., Ingram, M. et Davey, M. (2014). "I knew from day one that I'm either gonna fight this thing or be defeated": African American parent's experiences of coping with breast cancer. *Journal of Family Nursing*, 20(1), 98-119. doi:10.1177/1074840713504035
- La Cour, K. et Hansen, H. P. (2011). Aesthetic engagements: "Being" in everyday life with advanced cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(2), 126-133. doi:10.1177/1049909111413117
- Lagman, R. A., Yoo, G. J., Levine, E. G. et al. (2014). "Leaving it to God": Religion and spirituality among Filipina immigrant breast cancer survivors. *Journal of Religion and Health*, 53(2), 449-460. doi:10.1007/s10943-012-9648-z
- Lala, A. P. et Kinsella, E. A. (2011). A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. *Canadian Journal of Occupational Therapy – Revue canadienne d'ergothérapie*, 78(4), 246-254. doi:10.2182/cjot.2011.78.4.6
- Lyons, K. D. (2006). Occupation as a vehicle to surmount the psychosocial challenges of cancer. *Occupational Therapy in Health Care*, 20(2), 1-16. doi:10.1300/J003v20n02\_01
- Maersk, J. L., Johannessen, H. et La Cour, K. (2017). Occupation as marker of self: Occupation in relation to self among people with advanced cancer. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. Publié en ligne : 18 sept. 2017, 1-10. doi:10.1080/11038128.2017.1378366
- Martins Silva, S., Crespo, C. et Canavarró, M.-C. (2012). Pathways for psychological adjustment in breast cancer: A longitudinal study on coping strategies and posttraumatic growth. *Psychology and Health*, 27(11), 1323-1341. doi:10.1080/08870446.2012.6766
- Mays, N., Roberts, E. et Popay, J. (2001). Synthesising research evidence. Dans N. Fulop, P. Allen, A. Clarke et N. Black (dir.), *Studying the Organisation and Delivery of Health Services: Research Methods* (p. 188-219). Londres, Royaume-Uni : Routledge.
- McCull, M. A. (2011). Models of spirituality, occupation and health. Dans M. A. McCull (dir.), *Spirituality and Occupational Therapy* (p. 89-101). Ottawa, ON : CAOT publications ACE.



- McGinn, B. et Meyendorff, J. (1997) *Christian Spirituality: Origins to the Twelfth Century*. New-York, NY : Crossroad.
- Mitchell, T. L., Yakiwchuk, C. V., Griffin, K. L., Gray, R. E. et Fitch, M. I. (2007). Survivor dragon boating: A vehicle to reclaim and enhance life after treatment for breast cancer. *Health Care for Women International*, 28(2), 122-140. doi:10.1080/07399330601128445
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G. et for the PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *British Medical Journal*, 339, 332-336. doi:10.1136/bmj.b2535
- Mollica M. et Nemeth, L. (2015). Transition from patient to survivor in African American breast cancer survivors. *Cancer Nursing*, 38(1), 16-22. doi:10.1097/NCC.0000000000000120
- Morris, D. N. (2013). Perceptions of spirituality and spiritual care in occupational therapy practice. *Occupational Therapy in Mental Health*, 29(1), 60-77. doi:10.1080/0164212X.2013.761109
- Murdock, C., Cousins, W. et Kernohan, W. G. (2015). "Running Water Won't Freeze": How people with advanced Parkinson's disease experience occupation. *Palliative & Supportive Care*, 13(5), 1363-1372. doi:10.1017/S1478951514001357
- Organisation mondiale de la santé (2016). *Thèmes de santé : cancer*. Récupéré de : <http://www.who.int/topics/cancer/fr/>
- Organisation mondiale de la santé (2018). *Cancer du sein*. Récupéré de : <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/news/news/2012/2/early-detection-of-common-cancers/breast-cancer>
- Parry, D. C. (2008). The contribution of dragon boat racing to women's health and breast cancer survivorship. *Qualitative Health Research*, 18(2), 222-233. doi:10.1177/1049732307312304
- Patel, G., Harcourt, D., Naqvi, H. et Rumsey, N. (2014). Black and South Asian women's experiences of breast cancer: A qualitative study. *Diversity and Equality in Health and Care Journal*, 11(2), 135-149.
- Peloquin, S. M. (2008). Morality preempts modality: A commentary on exploring prayer as a spiritual modality. *Canadian Journal of Occupational Therapy – Revue canadienne d'ergothérapie*, 75(1), 15-16. doi:10.1177/000841740807500105
- Peoples, H., Brandt, Å., Wæhrens, E. E. et La Cour, K. (2017). Managing occupations in everyday life for people with advanced cancer living at home. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(1), 57-64. doi:10.1080/11038128.2016.1225815
- Pergolotti, M., Williams, G. R., Campbell, C., Munoz, L. A. et Muss, H. B. (2016). Occupational therapy for adults with cancer: Why it matters. *The Oncologist*, 21(3), 314-319. doi:10.1634/theoncologist.2015-0335
- Pham, M. T., Rajić, A., Greig, J. D., Sargeant, J. M., Papadopoulos, A. et McEwen, S. A. (2014). A scoping review of scoping reviews: Advancing the approach and enhancing the consistency. *Research Synthesis Methods*, 5(4), 371-385. doi:10.1002/jrsm.1123
- Pierce, D. (2001). Untangling occupation and activity. *American Journal of Occupational Therapy*, 55, 138-146. doi:10.5014/ajot.55.2.138
- Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (traduit par M.-C. Morel-Bracq). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Université.
- Rose, A. (1999). Spirituality and palliative care: The attitudes of occupational therapists. *British Journal of Occupational Therapy*, 62(7), 307-312.
- Schreiber, J.-A. (2011). Image of God: Effect on coping and psychospiritual outcomes in early breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 38(3), 293-301. doi:10.1188/11.ONF.293-301
- Shaw, B., Han, J. Y., Kim, E., Gustafson, D., Hawkins, R., Cleary, J., ... et Lumpkins, C. (2007). Effects of prayer and religious expression within computer support groups on women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 16(7), 676-687. doi:10.1002/pon.1129
- Sheldrake, P. (2005). *The New Dictionary of Christian Spirituality*. Londres, Royaume-Uni : SCM Press.

- Stewart, B. W. et Wild, C. P. (2014). *World Cancer Report 2014*. Lyon, France : International Agency for Research on Cancer/World Health Organization.
- Swinton, J., Bain, V., Ingram, S. et Heys, S. D. (2011). Moving inwards, moving outwards, moving upwards: The role of spirituality during the early stages of breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 20(5), 640-652. doi:10.1111/j.1365-2354.2011.01260.x
- Taylor, K. et Currow, D. (2003). A prospective study of patient identified unmet activity of daily living needs among cancer patients at a comprehensive cancer care centre. *Australian Occupational Therapy Journal*, 50(2), 79-85. doi:10.1046/j.1440-1630.2003.00327.x
- Tétreault, S. et Blais-Michaud, S. (2014). Étude de la portée. Dans S. Tétreault et P. Guillez (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p. 151-160). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck – Solal.
- Thompson, K., Cercle, W., Keele, L., Gaudet, S., Hanson, M., Sauer, W. et Gee, B. (2016). We've moved past sex: Can we now address religion? *American Journal of Occupational Therapy*, 70(4, Suppl. 1). doi:10.5014/ajot.2016.70S1-PO2009
- « Théïsme » (2012). *Centre national de ressources textuelles et lexicales*. Récupéré de : <http://www.cnrtl.fr/lexicographie/théïsme>
- Tsuchiya, M., Horn, S. et Ingham, R. (2013). Positive changes in Japanese breast cancer survivors: A qualitative study. *Psychology, Health & Medicine*, 18(1), 107-116. doi:10.1080/13548506.2012.686620
- Unruh, A. M. et Elvin, N. (2004). In the eye of the dragon: Women's experience of breast cancer and the occupation of dragon boat racing. *Canadian Journal of Occupational Therapy – Revue canadienne d'ergothérapie*, 71(3), 138-149. doi:10.1177/000841740407100304
- Unruh, A. M., Smith, N. et Scammell, C. (2000). The occupation of gardening in life-threatening illness: A qualitative pilot project. *Canadian Journal of Occupational Therapy – Revue canadienne d'ergothérapie*, 67(1), 70-77. doi:10.1177/000841740006700110
- Unruh, A. M., Versnel, J. et Kerr, N. (2002). Spirituality unplugged: A review of commonalities and contentions, and a resolution. *Canadian Journal of Occupational Therapy – Revue canadienne d'ergothérapie*, 69(1), 5-19. doi:10.1177/000841740206900101
- Unruh, A. M., Versnel, J. et Kerr, N. (2004). Spirituality in the context of occupation: A theory to practice application. Dans M. Molineux (dir.), *Occupation for Occupational Therapist: A Labour in Vain* (p. 32-45). Oxford, Royaume-Uni : Blackwell.
- Urbanowski, R. et Vargo, J. (1994). Spirituality, daily practice, and the occupational performance model. *Canadian Journal of Occupational Therapy – Revue canadienne d'ergothérapie*, 61(2), 88-94. doi:10.1177/000841749406100204
- Van Nes, F., Abma, T., Jonsson, H. et Deeg, D. (2010). Language differences in qualitative research: Is meaning lost in translation? *European Journal of Ageing*, 7(4), 313-316.
- Vignot, S., André, T., Caux, C., Bouleuc, C., Evrard, S., Gonçalves, A., ... Bay, J.-O. (2018). Les points chauds de l'actualité en 2017. Une sélection du comité de rédaction du Bulletin du Cancer. *Bulletin du Cancer*, 105(1), 6-14. doi:10.1016/j.bulcan.2017.11.006
- Vockins, H. (2004). Occupational therapy intervention with patients with breast cancer: A survey. *European Journal of Cancer Care*, 13(1), 45-52.
- Weathers, E., McCarthy, G. et Coffey, A. (2016). Concept analysis of spirituality: An evolutionary approach. *Nursing Forum*, 51(2), 79-96. doi:10.1111/nuf.12128
- Wells, A. A., Gulbas, L., Sanders-Thompson, V., Shon, E.-J. et Kreuter, M. W. (2014). African-American breast cancer survivors participating in a breast cancer support group: Translating research into practice. *Journal of Cancer Education*, 29(4), 619-625. doi:10.1007/s13187-013-0592-8
- Wilcock, A. A. (1998). Doing, being and becoming. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 45, 248-257. doi:10.1046/j.1440-1630.1999.00174.x
- Wilcock, A. A. et Hocking, C. (2015). *An Occupational Perspective of Health* (3<sup>e</sup> éd.). Thorofare, NJ : SLACK.
- Wilson, L. (2010). Spirituality, occupation and occupational therapy revisited: Ongoing consideration of the issues for occupational therapists. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(9), 437-440.