



HAL
open science

L'élaboration de l'image corporelle chez l'enfant atteint d'un cancer. Effets d'un programme d'APA en visio au retour à domicile

Célia Isch

► **To cite this version:**

Célia Isch. L'élaboration de l'image corporelle chez l'enfant atteint d'un cancer. Effets d'un programme d'APA en visio au retour à domicile. Sciences de l'Homme et Société. 2015. hal-01827535

HAL Id: hal-01827535

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01827535>

Submitted on 2 Jul 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Master « Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives »

Spécialité : **Autonomisation et Réadaptation du Handicap
par les Activités Physiques Adaptées**

Mémoire de fin d'études présenté pour l'obtention du grade de master

*L'élaboration de l'image corporelle chez l'enfant atteint d'un cancer
Effets d'un programme d'Activités Physiques Adaptées en visio au retour à
domicile*

présenté par

Isch Célia

Maître de stage : Aline Herbinet , **Gérante chargée de la recherche et de l'innovation,**
V@si, Saint-Mathieu-de-Treviers.

Guidant universitaire : Pépin Christine docteure en STAPS et Charliac Chloé, docteure
en sociologie à l'UFR STAPS de Nancy. Université de Lorraine.

Septembre 2015

Sommaire

Remerciements.....	4
Introduction.....	5
1 Cadre théorique.....	6
1.1 Caractéristiques de la population.....	6
1.1.1 Définition du cancer chez l'enfant.....	6
1.1.2 Etiologie.....	6
1.1.3 Epidémiologie.....	7
1.1.4 Les traitements.....	7
1.2 Les conséquences du cancer chez l'enfant.....	8
1.2.1 Sur le plan physiologique.....	8
1.2.2 Sur le plan psychologique.....	8
1.2.3 Sur le plan social.....	10
1.3 L'image corporelle et le schéma corporel.....	12
1.4 La construction de l'image du corps chez l'enfant.....	13
1.5 L'expérience des dessins avec Oppenheim.....	14
1.6 L'image du corps chez l'adolescent.....	15
1.7 Effet de l'activité physique sur la santé et l'image corporelle.....	17
1.8 L'APA au sein du service d'onco-hématologie pédiatrique.....	18
1.9 L'APA et le retour à domicile.....	19
2 Le contexte du stage.....	19
2.1 Le lieu de stage : V@si.....	19
2.2 Le système SAPATIC.....	20
2.3 Le programme APA.....	20
3 Problématique et hypothèses.....	22
3.1 Problématique.....	22
3.2 Hypothèses.....	23
4 Méthodologie.....	24
4.1 Population.....	24
4.2 Critères d'inclusion.....	24
4.3 Critères de non inclusion.....	24
4.4 Outils de mesure.....	24
4.4.1 Les observations.....	25
4.4.2 L'entretien semi-directif.....	26

4.4.3	Les dessins.....	27
4.4.4	Le questionnaire de l’image corporelle (QIC) de Bruchon-Schweitzer.....	27
4.5	Le protocole.....	28
5	Résultats.....	29
5.1	Etude de cas Valentine.....	29
5.1.1	Description.....	29
5.1.2	L’image du corps à travers le QIC.....	29
5.1.3	La perception de l’image du corps de Valentine à travers son discours et l’observation sur le terrain.....	30
5.1.4	L’engagement corporel et le plaisir manifesté à travers le discours de Valentine et l’observation sur le terrain.....	31
5.2	Etude de cas Maxime.....	32
5.2.1	L’interprétation des dessins.....	33
5.2.2	La perception de l’image du corps de Maxime à travers son discours et l’observation sur le terrain.....	34
5.2.3	L’engagement corporel et le plaisir manifesté à travers le discours de Maxime et l’observation sur le terrain.....	36
5.3	Les facteurs participant à la construction de l’image du corps.....	37
6	Discussion.....	39
	Conclusion.....	41
	Bibliographie.....	43
	Annexes.....	50

Remerciements

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire.

Tout d'abord, merci à Chloé Charliac et Christine Pepin pour les remarques constructives, leur aide et leur soutien pour la réalisation de ce mémoire.

Merci à l'ensemble de l'équipe v@si qui m'aide en permanence dans l'avancée de mon projet personnel et professionnel.

Un grand merci à ma tutrice, Herbinet Aline, gérante de la société v@si, pour ses conseils, ses encouragements et son aide précieuse dans la construction du projet.

Merci à Gishlain qui m'a apporté des informations complémentaires utiles à la construction de ce mémoire et pour ses conseils lors de nos échanges.

Merci aux enfants qui ont accepté de participer à cette étude, pour leur confiance et le temps qu'ils ont pu me consacrer, sans eux je n'aurais pas pu débiter mon projet.

Merci à Malika Mezloy Destracque, psychologue à l'hôpital d'enfants de Nancy, qui m'a donné de son temps afin de m'aider dans l'interprétation des dessins.

Pour finir, je remercie mes collègues du master ARHAPA, mes amis ainsi que mes parents pour leur soutien tout au long de l'année.

Introduction

« Le handicap constitue une blessure du corps et de l'esprit qui se cicatrise plus ou moins bien » (Chevance, 2002). Cette phrase de Jean-Pierre Chevance illustre bien ce que vit l'enfant atteint d'un cancer. De nombreux textes (Danion-Grilliat, 2008 ; Oppenheim, 2003 ; Oberlin et al., 2008) montrent effectivement que le contexte de l'hospitalisation ainsi que les traitements amènent à une modification corporelle d'un point de vue physiologique (perte de cheveux, perte ou prise de poids excessive, vomissements...), social (isolement) mais également sur le plan psychologique (impact sur l'estime de soi, l'image du corps...). Comme nous pouvons le constater sur le terrain, un véritable changement corporel s'opère, c'est l'apparition d'un nouveau corps, étranger à l'enfant. Selon Merleau Ponty (1945), « le point de départ de notre appréhension et de notre construction du monde, c'est le corps ». Il semble donc nécessaire de maintenir une image corporelle satisfaisante car celle-ci reste en lien avec l'estime de soi et toutes deux influencent la qualité de vie de la personne. Cependant, suite aux traitements celle-ci est détériorée amenant l'enfant à se réapproprier ce nouveau corps afin d'éviter des conséquences psychopathologiques (Leroy, 2009). Une prise en charge multidisciplinaire est nécessaire afin d'améliorer la qualité de vie et d'accompagner l'enfant dans la modification de son image corporelle. Grâce aux effets positifs qu'elles procurent sur la santé mentale, physique et sociale (Inserm, 2008), les Activités Physiques Adaptées (APA) peuvent participer de façon complémentaire à cette prise en charge visant à l'amélioration de la qualité de vie de la personne. En effet, l'Institut National du Cancer (2012) montre bien l'importance d'une pratique pendant et après la maladie afin de limiter la rupture avec le monde extérieur et d'atténuer certaines conséquences dues aux traitements. Cependant, il reste parfois difficile pour un enfant de continuer un programme APA au retour à domicile. Pour contrer cela, le système SAPATIC, dispositif innovant proposé par V@si permet une pratique des Activités Physiques Adaptées à distance plus précisément en visio assurant ainsi une poursuite du programme d'APA à la sortie de l'hôpital jusqu'à la reprise des activités dans un club ou autres. Du fait du contexte particulier de l'étude qui sera détaillé dans une prochaine partie, notre travail s'est porté essentiellement sur l'intérêt d'un programme d'Activités Physiques Adaptées en visio (système SAPATIC) lors du retour à domicile et de ses effets sur l'image corporelle des enfants atteints d'un cancer. Ce mémoire est l'amorce d'un projet professionnel futur qui sera réalisé à Nancy au sein du service d'hémo-oncologie pédiatrique avec la société V@si.

Ainsi, à l'aide de différents travaux scientifiques nous aborderons les caractéristiques de la population étudiée, la présentation du concept de l'image du corps et les liens existants entre ce dernier et l'Activité Physique Adaptée (APA). Il en découlera une problématique accompagnée d'hypothèses, suivie de la présentation du projet avec la méthodologie, le programme d'APA en visio, le système SAPATIC ainsi que la partie résultats composée de deux études de cas.

1 Cadre théorique

1.1 Caractéristiques de la population

1.1.1 Définition du cancer chez l'enfant

Le cancer est une maladie prenant naissance au sein de nos cellules, caractérisée par une prolifération anormale et désordonnée de celles-ci (OMS, 2013). De façon globale, nous pouvons diviser le cancer de l'enfant en trois groupes. Tout d'abord, les tumeurs solides touchant les os, les organes et les tissus de l'organisme. Nous y trouvons les tumeurs bénignes où les cellules restent localisées dans une partie du corps, lorsque celles-ci se répandent et touchent les tissus avoisinants, nous parlons de tumeurs malignes. Le deuxième groupe concerne les lymphomes, cancers du système lymphatique et pour finir les leucémies, qui représentent les cancers du sang et de la moelle osseuse (Inca, 2009). Nous parlons de métastases lorsqu'il y a migration des cellules cancéreuses vers d'autres parties du corps.

Divers symptômes surviennent lors de l'apparition de cette maladie. Ils apparaissent entre quelques jours et plusieurs mois en fonction du type de cancer et de son origine. Ces signaux se manifestent par une pâleur, une fatigue, des douleurs osseuses, un déficit visuel, des troubles de la marche, des vomissements, des chutes et sont généralement confondus avec ceux présents lors des maladies bénignes. La persistance de ces symptômes conduit aux examens complémentaires. Le cancer infantile diffère de celui de l'adulte par ses caractéristiques. Il est donc impossible de les comparer.

1.1.2 Etiologie

Actuellement, les causes de l'apparition d'un cancer chez l'enfant restent encore mal connues. A ce jour, des études sont menées mais selon la Société Canadienne du Cancer (2009), la complexité de la maladie ne permet pas de fournir des réponses précises. Cependant, nous pouvons affirmer que certaines conditions génétiques tendent à augmenter le

risque de contracter la maladie. Contrairement à l'adulte, les facteurs de l'environnement sont peu impliqués dans la survenue du cancer chez l'enfant (Société Canadienne du Cancer, 2009).

1.1.3 Epidémiologie

En France, chaque année, 2000 nouveaux cas sont détectés chez les enfants de 1 à 18 ans. 50% des cancers vont survenir avant l'âge de 5 ans. 1 % des décès est provoqué par le cancer chez les enfants de moins d'un an et 21% entre 1 et 14 ans (Plantaz, 2005). Chez les moins de 15 ans, les principaux types de cancers sont les leucémies (29%), les tumeurs du système nerveux (24%) et les lymphomes (11%). Les tumeurs embryonnaires représentent un quart des tumeurs chez ce public (Inca, 2013, *cf. Annexe n° 1*). De 15 à 19 ans, les cancers les plus fréquents sont les lymphomes hodgkiniens (22 % des cas), les leucémies aiguës (12 %), les cancers de la thyroïde (9 %), les tumeurs osseuses (8 %), les lymphomes malins non hodgkiniens (7 %), les tumeurs germinales gonadiques (9 %) et les tumeurs du SNC (8 %). 45% des décès sont dus aux leucémies et aux tumeurs du système nerveux central (Inca, 2013).

1.1.4 Les traitements

Les traitements pour l'enfant atteint d'un cancer sont divers et sont utilisés en fonction du cas présenté. La chirurgie est une intervention souvent utilisée pour des tumeurs solides en fonction de la taille et de la localisation de celles-ci. Il existe trois types de chirurgie : la chirurgie primaire destinée à éliminer entièrement la tumeur, la chirurgie secondaire réalisée suite à une chimiothérapie ou une radiothérapie et la chirurgie adjuvante permettant de faciliter certains soins comme par exemple la mise en place d'un cathéter ou l'installation d'une sonde d'alimentation. La radiothérapie est une intervention par rayonnements consistant à détruire les cellules lorsqu'il est impossible d'accéder à la tumeur par la chimiothérapie (cas des tumeurs du cerveau). Elle est complémentaire dans certains cas (tumeurs des ganglions) à la chimiothérapie qui est l'un des traitements les plus utilisés pour diminuer le volume de la tumeur. La plupart du temps, elle est administrée par un dispositif d'accès vasculaire sous forme de cycles. La greffe de moelle consiste quant à elle à régénérer la moelle osseuse. Ces traitements engendrent de nombreux effets secondaires chez l'enfant touchant le corps de ce dernier dans sa globalité (Société canadienne du Cancer, 2009).

1.2 Les conséquences du cancer chez l'enfant

1.2.1 Sur le plan physiologique

Les traitements vont donner lieu à des conséquences physiologiques chez l'enfant. Des nausées, des douleurs abdominales, des vomissements, des infections, une perte des cheveux, une perturbation au niveau de l'alimentation surviennent souvent lors de cette phase, entraînant par la suite des conséquences psychologiques (Oberlin et al, 2008).

La fatigue reste le phénomène le plus observé en cancérologie (Enskar, 2008). Celle-ci est définie comme « un phénomène subjectif multidimensionnel, physique (manque d'énergie), émotionnel (sensation de malaise, manque de motivation), cognitif et comportemental. » (Labourey, 2007). Elle peut être causée par la maladie mais aussi par les traitements et leurs effets secondaires (perte d'appétit, nausées...). En général, 80% des personnes atteintes d'un cancer vont être touchées par l'asthénie, entraînant une fonte musculaire au niveau physiologique. Lors de la période d'hospitalisation et au retour à domicile des limitations physiques sont visibles et sont dues, par exemple, à la douleur ou à la fatigue. Des troubles hormonaux peuvent également survenir suite au traitement entraînant parfois un retard de croissance ou encore pubertaire par exemple.

Nous retiendrons ici que le cancer et ses traitements engendrent de nombreux effets physiologiques marquant le corps de l'enfant. De plus, certaines conséquences restent visibles au retour à domicile comme par exemple la fatigue ainsi que la fonte musculaire. D'où la nécessité de poursuivre le programme APA après l'hospitalisation afin de permettre à l'enfant de se remettre en mouvement doucement, de lutter contre la fatigue, de limiter les conséquences des traitements sur le plan physiologique et enfin lui donner la possibilité de reprendre des activités physiques en club.

1.2.2 Sur le plan psychologique

Suite au diagnostic, un véritable changement de vie s'opère chez le patient mais également pour sa famille. L'état psychique de l'enfant va être perturbé. A partir de l'apparition du cancer cinq moments se succèdent : l'annonce de la maladie, le commencement des traitements, la période entre les traitements, la fin de ceux-ci et la suite des événements (institut national du cancer, 2005). Après l'annonce, un questionnement se met en place, suivi de réactions psychologiques correspondant à différentes phases : la dénégation, la révolte, le marchandage, la tristesse ainsi qu'une phase de récupération. Le vécu du sujet joue un rôle important dans ces réactions. La phase de dénégation correspond à

une période de repli sur soi où l'enfant va minimiser le cancer. La phase de colère ou de révolte est une période de questionnement : Pourquoi cela m'arrive à moi ? Pourquoi maintenant ? Divers sentiments vont apparaître comme le déni ou un sentiment de catastrophe souvent accompagné par l'anxiété et la colère. Le marchandage représente une phase où la personne tente de revenir à la situation initiale par des questionnements, des discussions voire du chantage. La phase de tristesse est un état de désespérance, le sujet est épuisé psychologiquement et mentalement et risque de tomber dans une dépression profonde. Afin d'éviter celle-ci, le sujet doit accepter la maladie et se reconstruire (Inca, 2005).

Chez les enfants de moins de 4 ans, nous retrouvons peu d'expression psychique. Le manque d'émotions chez certains sujets résulte parfois du fait qu'ils se sentent coupables du chagrin des parents. Selon Levallois et al. (2007) c'est au cours de la phase de traitement que l'on constate une réapparition de certains comportements comme le fait de sucer son pouce ou une diminution des compétences comme l'autonomie ou encore le langage, constat souvent retrouvé chez les plus jeunes.

Suite aux changements physiologiques dus aux traitements, l'image corporelle du sujet va être modifiée. Cette atteinte à l'image va être plus ou moins importante en fonction des modifications corporelles (Danion-Grilliat, 2008). De plus, divers troubles sont remarqués lors de cette période (Levallois et al., 2007). Tout d'abord, le trouble anxieux, présent chez 50% des enfants suite à l'annonce de la maladie et se manifestant par une difficulté à s'endormir. Plus marqué chez les moins de 12 ans, il diminue au fur et à mesure de la prise en charge de la maladie. La dépression également présente dans ce type de maladie est très marquée chez les enfants âgés de plus de 12 ans. Les symptômes associés à ce trouble sont l'instabilité, la présence d'une idée de mort, la perte de l'appétit, l'irritabilité, les difficultés de concentration et la modification du comportement. Il apparaît suite aux traitements, aux interventions, lors d'une récurrence mais également lorsque l'individu est en fin de vie. Et pour finir, des réactions non adaptées sont observées comme les pleurs lorsqu'on évoque la maladie, des difficultés de contact avec l'entourage et un comportement régressif. On parle du trouble de l'adaptation.

Afin de résumer, l'expérience du cancer engendre des répercussions sur le développement psychoaffectif de l'enfant. De façon globale, le cancer touche les sentiments, les représentations mais également les cognitions (Herbinet, 2002). Le point qui nous paraît le plus important et que nous retenons ici concerne l'image du corps. Nous avons pu constater que le corps, lieu de la maladie est le premier à en être atteint, entraînant une altération de l'image corporelle plus ou moins importante. La reconstruction d'une nouvelle image

corporelle nécessite un accompagnement tout au long du parcours de soins et à la sortie. C'est pourquoi nous nous intéressons au développement d'un programme d'APA en visio au retour à domicile et à ses effets sur l'image corporelle de l'enfant.

1.2.3 Sur le plan social

L'hospitalisation de l'enfant au sein des chambres stériles amène ce dernier à être isolé et coupé du monde, engendrant par la suite une diminution des liens sociaux (Oppenheim, 2003). Suite aux modifications corporelles, c'est un corps inconnu qui apparaît aux yeux de l'enfant. Le regard porté par son entourage, ses amis et les personnes qui l'entourent sur son corps accentue cette sensation de souffrance et provoque des réactions qui vont, comme le montre Jean Pierre Chevance (2002), « renforcer le sentiment d'étrangeté ». La dépression se fait de plus en plus présente suite à cette exclusion et cette rupture avec le monde. Les repères ainsi que les habitudes vont être bouleversés, amenant le sujet à remettre en question son rapport au corps car comme l'affirme Merleau-Ponty (1976) « c'est par notre corps que nous percevons le monde. Ce corps vit, agit, ressent, voit. Il est en relation avec le monde. » (Merleau-Ponty, 1976). En effet, le corps est le lieu de passage des expériences et des émotions. De plus, l'enfant va se questionner sur son sentiment d'identité. Ce dernier se définit comme un sentiment interne constitué d'un sentiment d'unité, de cohérence, d'appartenance, de valeur et d'autonomie. Il se construit à la fois dans le rapport à soi mais surtout dans le rapport à l'autre, renvoyant au sentiment d'individualité et de singularité (Marc, 1997). La sortie de l'hôpital est un passage difficile pour l'enfant car ce dernier devra construire de nouveaux repères et trouver sa place au sein de la société.

Il y a là un profond bouleversement car le cancer touche à la fois le corps du sujet mais aussi son équilibre psychologique (confrontation à la mort, séparation, isolement). En effet « à l'annonce du mot "cancer" se brisent les ailes du désir, et l'esprit se noie dans un abîme sans fond, tandis que le corps est précipité dans l'horreur de la chute : tomber cancéreux, c'est "tomber-mourir" dans un univers déchaîné (...). C'est éclater en mille morceaux cancérisés, métastasés dans un océan d'indifférence alors que le monde réel continue imperturbablement de tourner. » (Deschamps, 1997). Deschamps met bien en avant ce corps touché par le cancer et les séquelles psychologiques associées. De plus, il insiste sur l'isolement de l'enfant, élément important étant donné que la construction de l'image corporelle passe par la relation à l'autre. Il apparaît alors fondamental de chercher à maintenir un lien social lors de l'hospitalisation de l'enfant et à son retour à domicile. L'APA peut être un moyen utilisé pour

lutter contre l'isolement en favorisant les échanges. Grâce au système SAPATIC, le sujet va pouvoir échanger avec l'enseignant APA mais également nouer des liens sociaux avec les autres pratiquants lors des séances collectives en visio.

L'expérience du cancer engendre donc de véritables séquelles cognitives, sensorielles, physiologiques, psychologiques et sociales. A l'arrivée du cancer le corps devient lieu de douleur et de frustration et non plus un lieu de plaisir. Selon le Petit Robert le plaisir est « un état affectif fondamental (affect), un des deux pôles de la vie affective ; sensation ou émotion agréable, liée à la satisfaction d'une tendance, d'un besoin, à l'exercice harmonieux des activités vitales ». Le plaisir est souvent associé aux sensations de joie, d'énergie, d'excitation, de bonheur et de bien être (Roy et al, 2010). Ces états sont fréquemment retrouvés au cours de l'Activité Physique. Dans le domaine de l'Activité Physique, le plaisir est défini selon Wiersma (2001), comme « Une réponse affective positive qui reflète un sentiment général d'appréciation, de fun, d'amusement suite à une expérience sportive. » Cet état résulte de divers affects provenant d'éléments de la situation vécue par l'individu. Selon l'étude de Roy et ses collaborateurs (2005), le plaisir ressenti, la sensation d'être en meilleure forme, le dépassement de soi et la présence d'amis pendant la pratique constituent les quatre facteurs principaux encourageant l'engagement dans une pratique physique. Kino Quebec (2003) affirme que le plaisir éprouvé est la motivation principale des jeunes, nous y trouvons le plaisir de jouer, de gagner ainsi que le plaisir d'être bon (Roy, 2005). Lorsque le cancer survient accompagné de ses traitements nous faisons face à « un corps qui fait peur », « un corps qui se dérobe », « un corps qui n'appartient plus à soi » (Herbinet, 2002). Les changements qui s'opèrent amènent à un véritable corps en souffrance et isolé.

L'Activité Physique Adaptée, comme nous allons le voir par la suite, par ses caractéristiques et les émotions qu'elle procure, peut donc être considérée comme un vecteur de plaisir. De plus, par ses effets bénéfiques sur la santé, celle-ci peut-être un moyen utilisé pour accompagner l'enfant dans la reconstruction de son image corporelle lors de l'hospitalisation ainsi qu'au retour à domicile. Avant de s'intéresser à cette question, nous allons commencer par définir l'image du corps.

1.3 L'image corporelle et le schéma corporel

L'image corporelle ainsi que le schéma corporel sont deux concepts distincts mais sont cependant liés et permettent à l'enfant d'entretenir des relations avec les autres, le monde et soi-même (Bouquinet, 2008). Alors que le schéma corporel est utilisé dans le répertoire postural, vestibulaire et musculaire, l'image du corps, quant à elle fait référence à l'identité de la personne. Pour Paul Schilder (1935) qui est à l'origine du concept, l'image du corps est « la représentation à la fois consciente et inconsciente du corps, désignant non seulement une connaissance physiologique mais renvoyant également à la notion de libido et à la signification sociale du corps ». Cette représentation corporelle est alors une vision imaginaire de notre corps se construisant dès l'enfance comme nous allons le voir par la suite.

L'image du corps se compose du corps réel, du corps idéal et du corps d'apparence. Le premier subit des transformations dues au vieillissement mais aussi aux maladies. C'est le corps confié à l'équipe soignante afin d'être réparé (Consoli, 2008). Le corps idéal est la représentation mentale faisant référence aux normes de la société qui correspondent aujourd'hui à un corps mince et tonique, comme l'illustrent les magazines féminins qui consacrent la plupart de leurs articles à la beauté, à la minceur ou à d'autres aspects touchant ce domaine. Le dernier représente nos manières, notre façon de s'habiller, c'est-à-dire ce que l'on cherche à montrer (Price, 1998). L'atteinte de l'image du corps est définie lorsqu'il « existe une différence marquée entre l'apparence ou le fonctionnement actuel perçu d'un attribut corporel donné et la perception idéale de cet attribut par l'individu ; cette différence, en vertu de l'investissement personnel et des dysfonctionnements corporels, a des conséquences émotionnelles et comportementales, et peut affecter significativement la qualité du fonctionnement occupationnel, social et relationnel. » (White, 2000). Le cancer et ses traitements touchent donc le corps réel de l'enfant, entraînant un écart important entre sa représentation corporelle perçue et sa perception idéale, conduisant à une véritable altération de son image corporelle.

De plus, cette représentation va être influencée par six autres facteurs dont la personnalité, le genre, la culture, les attitudes des parents, la corpulence et l'âge associé aux changements corporels (Powell et Hendricks, 1999). La question sera ici de savoir comment l'APA peut aider l'enfant à reprendre possession de son corps et diminuer l'écart qui s'est forgé entre son apparence ou son fonctionnement actuel et la perception idéale qu'il s'en fait afin d'améliorer son image du corps.

Du fait de l'isolement et des conséquences du traitement l'enfant aura tendance à laisser ce corps « étranger » à l'abandon en lui procurant un statut de corps « objet » et passif lors de son hospitalisation et à son retour à domicile. En effet, pendant cette période divers facteurs (douleur, fatigue...) amènent à une diminution des activités quotidiennes (manger, jouer, parler, bouger...) de l'enfant atteint d'un cancer qui devient peu à peu un être passif subissant la maladie et ses traitements. D'où la nécessité d'accompagner l'enfant dans la reconquête de son corps afin qu'il lui redonne vie et soit acteur de sa santé.

1.4 La construction de l'image du corps chez l'enfant

A partir de 6 mois, l'enfant voit son reflet dans le miroir et commence à s'identifier à la forme de son corps (Wallon, 1931). Lacan (1949) parle du « stade miroir comme formateur de la fonction du Je telle qu'elle nous est révélée dans l'expérience psychanalytique ». C'est une phase essentielle pour l'identification de l'enfant, il va percevoir un corps entier et non plus des parties distinctes. La première représentation se ferait à l'âge de 3 ans, son évolution est illustrée par les dessins d'enfants. A l'âge de 3 ans, l'enfant se représente par une forme circulaire composée de lignes (Wallon ; Lurçat, 1958). Cependant, à cette période certaines notions comme le nez ou la bouche devraient être acquises. Il y aurait donc une difficulté pour l'enfant à se représenter malgré une acquisition du schéma corporel. Vers 4-5 ans nous apercevons de plus en plus de détails (nez, tronc...), l'enfant prend conscience de son image corporelle. Suite à cela, l'apparition des mains et des pieds se succèdent, les mains sont marquées par les doigts et les pieds sont schématisés par un trait perpendiculaire à la jambe. Les bras apparaissent, accrochés soit au tronc ou à la tête. Il reste encore difficile pour le jeune individu de définir cet emplacement mais cela se précise au fur et à mesure. L'ensemble reste encore imparfait à cette période. Vers 5-6 ans va naître la notion de volume et la linéarité du corps va disparaître. L'image corporelle commence à dominer, « l'enfant représente par le dessin non ce qu'il voit, mais ce qu'il sait exister et qu'il a appris par des expériences antérieures » (Luquet, 1913). Une différenciation des divers segments se fait un peu plus tard. A l'âge de 7-8 ans, nous observons une représentation de profil. L'image du corps se construit par les expériences, les sensations et les perceptions, nous parlons de construction temporo-spatiale. Pendant la période de 6 à 10 ans, l'image du corps va devenir un outil permettant de découvrir le monde, de s'approprier des savoirs et de construire des connaissances. Plus l'enfant vit des expériences corporelles et sociales, plus il va pouvoir construire son image (Wittling, 1968). A l'arrivée du cancer, tout se bouscule. Le corps de l'enfant va être touché

par la maladie et les conséquences des traitements. L'isolement induit par le contexte hospitalier va limiter ses actions, ses expériences et ses relations avec la famille et ses pairs. Etant donné que la construction de l'image inconsciente du corps chez l'enfant passe par ses expériences physiques mais également par les paroles et les gestes d'autrui lors de l'enfance, il semble nécessaire de tenir compte de l'ensemble de ces éléments. Comme nous le constatons, le côté relationnel à toute son importance ici (Dolto, 1984). De plus, le regard des autres tient un rôle important dans la construction chez l'enfant de son image corporelle. Une perception négative de son corps amène donc à une mauvaise image corporelle, engendrant des comportements inadaptés (Terrier, 2011). Nous tendons alors vers un processus négatif (*cf. Annexe n°2*), entraînant par la suite des conséquences sur l'estime de soi ou encore la motivation.

Par la perte progressive de son autonomie, l'enfant n'arrive plus à satisfaire ses besoins (perte de liberté, dépendance vis-à-vis du corps médical...) touchant ainsi son identité et son image corporelle (Reich, 2008). De plus, ce corps douloureux accentue cette souffrance psychologique. Selon l'Association Internationale de l'Etude de la Douleur (1979), la douleur est une « expérience désagréable, sensorielle et émotionnelle, associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles ou simplement décrites en ces termes. » Celle-ci est une donnée subjective, l'absence de comportements douloureux ne signifie une absence de douleur. Au retour à domicile, nous percevons encore les conséquences de la maladie et de ses traitements (faible masse musculaire, image corporelle détériorée...) d'où l'intérêt d'accompagner l'enfant dans son projet de vie afin de l'aider à reprendre progressivement possession de son corps.

1.5 L'expérience des dessins avec Oppenheim

L'expérience des dessins réalisée par Oppenheim (2003) illustre bien le bouleversement vécu par les enfants atteints d'un cancer. A travers cette technique, nous pouvons accéder aux ressentis et à l'image corporelle de l'enfant, tous deux dépendants de l'histoire singulière de ce dernier. Par l'interprétation de ces dessins, différents thèmes ressortent dont la mort, la division, la perte d'identité, l'enfermement, la solitude, le trou noir ainsi que l'atteinte corporelle. Prenons dans notre cas l'exemple d'un dessin mettant en avant l'image corporelle de Sylvie :

La colère et l'inquiétude dominent dans cette illustration. Les dessins dépendent du type de cancer et de l'interprétation que le sujet en fait. En effet, en comparant les dessins (*cf. Annexe n°3*) nous remarquons qu'ils sont singuliers en fonction du type de cancer et de l'histoire de l'enfant. De plus, les commentaires de l'enfant sur cette image ont de l'importance pour l'interprétation. Parfois des formes géométriques et des troncs d'arbre y sont représentés à la place d'une forme humaine afin de ne pas montrer la transformation. C'est à partir de cette technique du dessin que nous remarquons qu'une réappropriation du corps est nécessaire pour que l'enfant puisse retrouver confiance en lui et accepter la réalité afin de cheminer dans sa réflexion. Nous avons fait le choix d'utiliser ce test dans notre étude du fait qu'il est révélateur de l'image corporelle de l'enfant, de son vécu et de son expérience. Le dessin vit à travers les commentaires de l'enfant.

Sylvie s'est représentée la tête sans calotte crânienne, béante, recouverte d'une haie de cheveux. Le visage orné d'une bouche large et molle était figée dans un sourire béat. Avec finesse, elle a expliqué son incapacité de penser, ses idées qui s'envolent, son impression que la maladie et la médecine s'étaient introduites dans son corps et dans ses pensées (les moyens modernes d'imagerie médicale qui permettent une connaissance intime et précise du corps peuvent produire des effets subjectifs déstabilisants). Pourtant authentiquement d'accord avec le traitement et contente d'être guérie, elle avait ressenti ces intrusions nécessaires comme des viols dont sa peau devenue transparente ne l'avait pas protégée. Elle (*Fig. 4*) a dessiné ensuite son corps comme un grand vase aux formes raides dressé sous un ciel de nuages

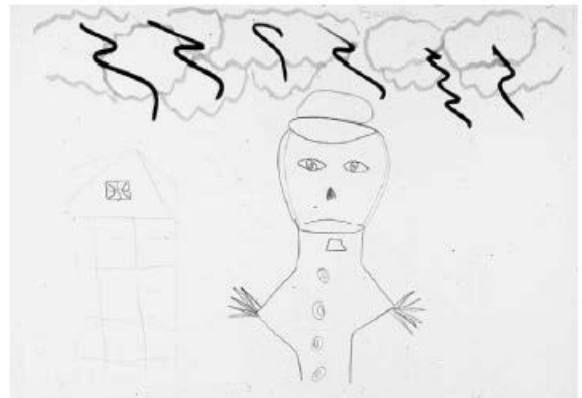


Fig. 4. Sylvie, 10 ans, traitée à l'âge d'un an pour un néphroblastome.

1.6 L'image du corps chez l'adolescent

Au moment de la puberté, le corps de l'adolescent se transforme et se sexualise (maturation génitale, apparition des caractères sexuels secondaires). Cette modification corporelle amène l'enfant à s'approprier un nouveau corps « sexué, érogène, désirant et désirable. » (Marty, 2002).

Suite aux traitements, ce corps sexué subit diverses modifications comme la perte des poils, la fonte des muscles, un changement de l'enveloppe corporelle, l'endolorissement de certaines zones érogènes (Marioni et al, 2009). Ces conséquences renvoient l'adolescent à son corps infantile l'obligeant à renoncer à sa sexualité adulte. Cette phase peut être un frein à l'identification œdipienne. Le rejet du corps sexué par l'adolescent se traduisant par des comportements à risques (troubles des conduites alimentaires, conduites suicidaires...) avant la maladie est un phénomène encore plus marqué lors de l'expérience du cancer (Marioni et al. , 2009). La quête de l'autonomie chez l'adolescent est donc remise en question. Un

sentiment de honte s'ajoute entravant les relations avec les enfants de son âge et créant ainsi un isolement pouvant perdurer à la sortie de l'hôpital (évitement de l'école, des activités extrascolaires). Cependant, l'identification aux pairs semble essentielle pour le développement de son identité et la construction de son image corporelle, notamment dans ce contexte. D'où l'intérêt de poursuivre les activités (l'APA, l'école, les loisirs créatifs...) au sein de l'hôpital et à la sortie afin de maintenir en permanence des liens sociaux et de rester acteur de la société.

Lors de cette période pubertaire, l'enfant doit se réapproprier un nouveau corps du fait de la modification de son image corporelle suite aux transformations corporelles. Lorsque s'ajoute l'expérience du cancer « l'adolescent est confronté à deux tâches liées : traverser le cancer et l'adolescence » (Oppenheim, 2003).

Suite aux traitements, à l'isolement, à la douleur, à la modification et à la sensation d'une perte de pouvoir sur son corps, la représentation que l'enfant atteint d'un cancer a de lui va être perturbée (White, 2000). En effet « le cancer et ses traitements vont mettre en péril chez le patient son identité corporelle ainsi que son identité psychologique (conscience de soi) » (Reich, 2008). L'identité comme nous avons pu le voir précédemment est un phénomène dynamique, c'est-à-dire en construction permanente, regroupant des représentations que l'on a de soi et que les autres ont de nous (Marc, 1997). Suite aux transformations physiologiques et aux conséquences psychologiques qu'entraîne l'expérience du cancer, les représentations se modifient touchant ainsi le corps identitaire du sujet, c'est-à-dire son identité ainsi que son image corporelle (Reich, 2008).

La maladie et ses traitements engendrent un réel bouleversement que le sujet va vivre comme une trahison de la part de son propre corps. Derzelle (2003) l'affirme bien à travers cette phrase : « Quand le corps ne va plus de soi, s'ouvrant à l'anarchie, au désordre et à la démesure, à l'étrangeté... s'ouvre alors une véritable rupture d'identité ou rupture de l'illusion d'identité, rupture du lien avec soi-même et avec son propre corps ». L'atteinte de l'image corporelle amène le sujet à se poser diverses questions sur la relation qu'il entretient avec son corps et sur son acceptation à le voir se modifier. Les APA, par leur rôle que nous définirons dans la prochaine partie, pourraient permettre à l'adolescent de lutter contre cette déstabilisation et la destruction de son image corporelle en laissant place à un sujet acteur de sa santé.

1.7 Effet de l'activité physique sur la santé et l'image corporelle

Le rapport d'expertise de l'INSERM sur l'activité physique, contextes et effets sur la santé (2008), montre que l'activité physique participe à l'amélioration de la qualité de vie des individus. Ce même rapport définit l'activité physique comme « tout mouvement corporel produit par la contraction des muscles squelettiques entraînant une augmentation de la dépense d'énergie au dessus de la dépense de repos ». D'après le plan régional de santé en Lorraine (2013-2017), « le sport et l'activité physique ne sont pas un luxe, ce sont une nécessité pour préserver notre capital santé ». En effet, depuis des années, l'activité physique est considérée comme un élément participant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en diminuant le risque d'être atteint d'obésité, de diabète du type 2 ou encore de certains cancers mais aussi en améliorant l'estime de soi, la santé mentale (diminution de l'anxiété, du stress, de la dépression...) et physique (INSERM, 2008). De plus, une étude de Borges (2010) montre que l'activité physique a un effet protecteur sur la satisfaction de l'image du corps chez des lycéens. Nous constatons qu'après 6 semaines de formation en danse aérobic les filles ont pu améliorer leur image du corps et leur perception de celui-ci. La pratique physique régulière engendre donc un bénéfice sur la perception de l'image du corps chez des enfants et des adolescents. Dans cette idée nous pouvons penser que l'Activité Physique Adaptée a les mêmes effets sur des enfants atteints d'un cancer. C'est ce que nous allons chercher à démontrer dans le cadre de notre étude.

Afin d'engendrer des bénéfices et non des effets néfastes la pratique doit être régulière, raisonnée et raisonnable. De ce fait, dans notre contexte avec des enfants atteints d'un cancer nous parlerons d'Activités Physiques Adaptées (APA) définies comme « tout mouvement, activité physique et sport, essentiellement basé sur les aptitudes et les motivations des personnes ayant des besoins spécifiques qui les empêchent de pratiquer dans des conditions ordinaires » (Simard, 1987). Il s'agit par les APA de permettre à des personnes en situation de handicap de pouvoir pratiquer, de prendre plaisir et ainsi prendre conscience de leur corps. Depuis peu, les Activités Physiques Adaptées sont définies comme « thérapeutique non médicamenteuse » (Haute Autorité de Santé, 2011). En effet, pour la Haute Autorité de Santé (2011), l'APA est considérée comme une thérapeutique à part entière, le développement d'une activité physique régulière et adaptée devient une priorité de santé publique pour l'ensemble de la population et notamment chez des personnes ayant une pathologie chronique. Pour l'enfant atteint d'un cancer, il semble important durant le traitement et l'hospitalisation de garder un certain cadre de vie comprenant les relations

familiales, amicales, la scolarité mais aussi l'Activité Physique Adaptée. Les APA sont importantes pour le sujet afin que ce dernier puisse se reconstruire et s'accepter. Proposer de multiples activités amène à diverses expériences corporelles pouvant être partagées avec les autres (Oppenheim, 2003). Cette mobilisation corporelle par son adaptation singulière amène à une créativité, une évasion, diminuant ainsi le sentiment de honte qui est présent. De plus, cette pratique permet à l'enfant d'accéder à de nouveaux modèles d'identification à travers les confrontations avec l'intervenant ou des pratiquants pouvant ainsi accompagner l'enfant dans l'amélioration de son image corporelle. Nous allons voir désormais le lien existant entre l'Activité Physique Adaptée et l'image du corps.

1.8 L'APA au sein du service d'onco-hématologie pédiatrique

Une étude réalisée par Speyer et al. (2011) au sein du service de médecine infantile (héματο-oncologique/immunologie) à l'hôpital d'enfants de Nancy montre les conséquences des séances d'APA sur la qualité de vie des enfants hospitalisés pour un cancer. L'article met en avant de meilleurs résultats concernant la qualité de vie des pratiquants notamment au niveau psychologique et plus précisément sur l'estime de soi. De plus, cet essai montre que la participation à un programme d'APA peut permettre à l'enfant d'avoir une meilleure image de son corps et de se sentir comme les autres sujets de son âge. Nous constatons donc que l'Activité Physique Adaptée a des effets positifs sur la qualité de vie et notamment sur l'image du corps, avec une amélioration de l'estime de soi lors de l'hospitalisation. Cependant, nous pouvons nous demander ce qu'il en est lors du retour à domicile ?

Le plaisir éprouvé au cours d'expériences agréables lors d'une pratique physique amène à un état psychologique positif et à un engagement régulier dans l'AP (Biddle et Douglas, 1994). En effet, « L'activité physique et le sport procurent au jeune des occasions d'être, le temps d'un match, d'une pratique ou d'un exercice sportif, un « héros » à ses yeux et à ceux d'autrui et de vivre de petites « gloires » (Caron-Bouchard et al, 2010). Il s'agit à travers l'APA de mobiliser l'enfant, de maintenir de la vie dans ce contexte particulier où l'enfant est restreint. A travers ses recherches, Herbinet (2002), met bien en évidence grâce aux témoignages de la famille et de l'équipe médicale, l'importance des APA à l'hôpital. En effet, les discours décrivent un corps actif, joyeux et vivant durant la pratique. Par les APA, l'enfant se réapproprie son corps qui semblait être délaissé.

1.9 L'APA et le retour à domicile

L'INCa (Institut National du Cancer, 2009) affirme que la participation à un programme d'activités physiques pendant et après l'hospitalisation d'une personne ayant un cancer engendre une amélioration de sa santé physique et mentale sur divers aspects comme l'anxiété, le sommeil, la dépression et ou encore sur des paramètres physiologiques. En effet, nous avons pu constater lors de cette étude que l'enfant au retour à domicile a besoin d'un accompagnement pluridisciplinaire du fait de sa perte musculaire, des douleurs présentes et des répercussions psychologiques qu'il a pu subir. La ligue contre le cancer (2009) affirme l'importance de ces soins de support lors de la sortie de l'hôpital pour le versant physiologique (reconditionnement, rééducation, soulagement de la douleur), psychologique (estime de soi, retrouver du plaisir, image corporelle) et social (lutte contre l'isolement, redevenir acteur de la société). La mise en place d'un programme d'APA individualisé au retour à domicile permet de participer au développement global de l'enfant en luttant contre le déconditionnement physique provoqué par les traitements, en agissant sur la participation sociale de l'enfant en favorisant les échanges et les interactions avec ses pairs et sa famille et en limitant les répercussions sur le plan psychologique en lui permettant une réappropriation de son corps à travers les expériences corporelles. La poursuite du programme d'APA à domicile, grâce à ses effets bénéfiques sur la santé, peut être un outil utilisé pour répondre à ces besoins et accompagner l'enfant dans l'élaboration d'une nouvelle image corporelle. Le système SAPATIC développé par la société V@si va permettre la poursuite de ce programme au retour à domicile jusqu'à la reprise des activités physiques dans un club.

2 Le contexte du stage

2.1 Le lieu de stage : V@si

V@si est une société à responsabilité limitée avec plusieurs associés (SARL) qui répond aux principes de l'économie sociale et solidaire (ESS) (*cf. Annexe n°4*). Elle a été fondée par quatre personnes dont Aline Herbinet (Docteure en STAPS), gérante chargée de la recherche, du développement et de l'innovation, Sophie Jochum (ingénieure en STAPS), DRH marketing opérationnel, Gauthier Ruspini (ingénieur en STAPS), directeur technique et opérations marketing et Philippe Weber (ingénieur commercial), Directeur commercial (*cf. Annexe n°5*). Son siège social se trouve à Saint Mathieu de Trévières près de Montpellier.

Ses objectifs sont l'amélioration de la qualité de vie, de l'autonomie et du profil de santé des personnes. Il s'agit ici de rendre le pratiquant acteur de sa santé. Pour se faire, V@si utilise de nouvelles technologies numériques comme la visio, une plate-forme internet et bientôt des capteurs médicalisés de mesure de l'activité physique. Son concept est de mettre en place des produits et programmes de thérapies non médicamenteuses en APA. Actuellement, la société propose divers produits destinés à différents âges dont la mission consiste à faciliter l'accès à la pratique d'Activités Physiques pour un public âgé de 6 à 80 ans (*cf. Annexe n°6*). Le système SAPATIC est le produit qui va être utilisé dans cette étude car il permet cette continuité entre l'hôpital et le retour à domicile.

2.2 Le système SAPATIC

L'outil SAPATIC est un système proposant des Activités Physiques Adaptées en visio, ce qui permet de pratiquer à domicile en réduisant ainsi la perte de temps, les contraintes de déplacement et d'organisation mais aussi le problème du regard des autres. Pour accéder à cette pratique, il est nécessaire de disposer d'un ordinateur, d'une webcam, d'une connexion internet et d'une adresse mail. La première séance en visio est consacrée à la construction du programme et à la planification des séances en APA, en fonction des besoins et des envies de la personne. Une évaluation est réalisée et un bilan est rédigé à la fin de chaque intervention. Les séances peuvent se faire de manière collective ou individuelle (*cf. Annexe n°7*).

La mise en place du système SAPATIC (visio) au retour à domicile pour l'enfant atteint d'un cancer donne la possibilité au sujet de devenir acteur de sa santé et de poursuivre son programme et notamment son objectif. Cependant, cet outil à lui seul ne fait pas tout, la présence de l'intervenant ainsi que sa pédagogie ont leur importance. Il semble important de conserver ce lien de confiance qui a été créé avec l'EAPA (l'Enseignant en Activités Physiques Adaptées) qui a pu le suivre tout au long de son hospitalisation. De plus, cela peut-être une réelle source de motivation pour la continuité du programme. Il s'agit de rendre l'enfant acteur de sa santé afin de limiter les conséquences de la maladie sur sa santé mais aussi dans un but d'améliorer sa qualité de vie.

2.3 Le programme APA

Lors du temps d'entretien des questions sont posées à l'enfant concernant ses attentes vis-à-vis du programme en APA. Ce programme est réalisé par l'enseignant APA qui a suivi l'enfant lors de son hospitalisation. L'intervenant en APA, lors de chaque séance, veille à la forme de l'enfant (fatigue, douleurs...). Le choix de l'activité n'est pas imposé à la personne

ce qui amène le sujet à être autonome dans sa prise en charge et à prendre plaisir. Le pratiquant a le choix entre diverses pratiques qui sont l'aérobic, la gym douce, les jeux moteurs, la zumba, le thaï chi, le karaté, le Pilates, le Qi Gong, le yoga... Dans l'ensemble des interventions, l'accent est mis sur le plaisir du mouvement et sur la recherche d'un développement global de la personne, c'est-à-dire physique, psychologique ainsi que sur la dimension sociale afin d'améliorer ou de maintenir sa santé (OMS, 1946). Le programme cherche avant tout à répondre aux besoins et aux envies de l'enfant. D'après Bettelheim (1987) « La plus grande importance du jeu est le plaisir immédiat que l'enfant en tire et qui se prolonge en joie de vivre ». De ce fait, le côté ludique va primer au sein de la pédagogie. Les séances proposées vont osciller entre 15 et 45 minutes, cette durée est dépendante de l'état du sujet. L'idée est de respecter des principes qui sont : des séances raisonnables, régulières, raisonnées, ludiques, affectives et relationnelles. Ces principes reposent sur les besoins, les envies et l'état de santé de l'enfant. La pratique peut se faire de manière individuelle (intervenant/enfant) mais également en groupe avec d'autres enfants (maximum 4 dans ce contexte). Au début du programme, les séances individuelles seront privilégiées et au fur et à mesure, la pratique en groupe sera introduite. Cette dernière va permettre de maintenir la motivation de l'enfant mais également favoriser le lien social. Ce dernier point comme nous avons pu le voir précédemment est un élément important du fait qu'il participe à la construction de l'image corporelle.

Le choix du stage s'explique tout d'abord par notre présence en tant que salariée au sein de la société. Dans le contexte professionnel, cette étude va nous servir à la réalisation d'un projet similaire à Nancy sur une durée plus longue commençant dès l'hospitalisation au sein du service d'hémato-oncologie-pédiatrique. De plus, notre choix s'est orienté vers V@si car le dispositif qu'elle propose permet la réalisation de notre projet. En effet, le système SAPATIC lève les barrières de la distance et permet le suivi des enfants au retour à domicile. Du fait du retard de l'avancement du projet à Nancy qui commence en juin, cette étude est donc un pré-projet. Dans ce contexte, les séances seront supervisées par Gishlain enseignant en APA qui a pu suivre les enfants durant leur hospitalisation afin de maintenir la relation de confiance et la motivation mises en place à l'hôpital.

3 Problématique et hypothèses

3.1 Problématique

L'expérience du cancer engendre un réel bouleversement dans la vie de l'enfant et de sa famille. Des répercussions sont notables sur l'aspect physiologique (fatigue, fonte musculaire...), social (isolement...) et psychologique (baisse de l'estime de soi, dépression, anxiété...), avec notamment l'altération marquante de l'image corporelle (Société Canadienne du cancer, 2009). Cette détérioration est due à l'écart existant entre le fonctionnement actuel du corps et son idéal (White, 2000). Selon Bruchon Schweitzer (1990), l'image du corps se définit comme une « configuration globale intégrant l'ensemble des représentations que l'individu a élaborées vis-à-vis de son propre corps à travers diverses expériences vitales ». Comme nous l'avons vu précédemment, lors de l'hospitalisation, les expériences physiques ainsi que le rapport aux autres sont limités suite à l'isolement alors qu'ils représentent deux éléments essentiels de la construction de l'image du corps (Dolto, 1984). De plus, lors de la période de l'adolescence, l'enfant rencontre un double problème, tout d'abord celui de la puberté qui amène une modification de son image corporelle suite aux changements rencontrés puis l'expérience du cancer, qui s'attaque à ce nouveau corps sexué. Le corps identitaire du sujet, qui relève selon Reich (2008) de l'identité corporelle (image de soi) et de l'identité psychologique (conscience de soi) va donc être touché dans son intégralité. L'élaboration d'une nouvelle image corporelle et la réappropriation du corps de l'enfant apparaissent alors comme primordiales afin de ne pas engendrer de conséquences sur d'autres aspects comme la motivation, l'estime de soi ou encore dans la relation aux autres. Cette reconstruction se réalise au moment de l'hospitalisation et au retour à domicile. Il s'agit donc d'aider et d'accompagner au mieux l'individu lors de ces deux phases, pour que ce dernier puisse trouver de nouveaux repères et passer d'un corps lieu de douleur à un corps de plaisir. Il faut savoir que la réappropriation de son corps n'est possible que si nous donnons à l'évènement (les expériences) une forme et une histoire où le sujet est acteur et où son corps est lieu de plaisir (Huguet, 1995). L'APA, véritable lieu de la singularité permet à la personne de renouer contact avec son corps par la mise en mouvement et la diversité des expériences qu'elle offre. En ce sens, cela peut être un outil participant à la reconstruction de l'image corporelle et identitaire du sujet.

Actuellement, quelques études (Chastagner et al., 2008 ; Kirkcaldy, 2002 ; Speyer et al., 2011) montrent l'importance de la mise en place d'un programme d'Activités Physiques

Adaptées (APA) au sein de l'hôpital où l'enfant devient acteur de sa prise en charge par une prise de conscience de son corps. De plus, une amélioration de sa qualité de vie est constatée. Cependant, la phase du retour à domicile est très peu évoquée dans la littérature alors que celle-ci représente une période difficile pour l'enfant et l'adolescent. En effet, l'INCa et la SFCE (2014) confirment cela en évoquant les répercussions que provoquent le cancer et ses traitements dans la vie quotidienne de la personne, ce qui nécessite un accompagnement lors du retour à domicile. Les soins de support vont donc servir à prendre en charge globalement la personne afin de palier aux conséquences d'ordre physiologique (fonte musculaire, perte d'équilibre, fatigue, douleur...), psychologique (baisse de l'estime de soi, image corporelle à reconstruire) et social (lutte contre l'isolement...). Dans la plupart des cas, nous constatons un arrêt du programme APA au retour à domicile et des difficultés à reprendre directement l'activité physique au sein d'un club. Par son système SAPATIC, V@si offre la possibilité de maintenir cette continuité afin d'accompagner l'enfant jusqu'à la reprise des activités au sein d'un club, notamment dans cette phase du retour à domicile où il est nécessaire de reconstituer des repères. Grâce à V@si, la poursuite d'un programme APA au retour à domicile est désormais possible. De plus, la relation créée à l'hôpital avec l'intervenant APA facilite cette continuité.

Le stage étant réalisé au sein de V@si notre problématique est donc la suivante : un programme en APA individualisé par visio contribue à une modification favorable de l'image corporelle de l'enfant atteint d'un cancer lors du retour à domicile. En conséquence les hypothèses sont les suivantes.

3.2 Hypothèses

Hypothèse 1 : Un programme d'APA en visio (outil SAPATIC) permet au professionnel en APA qui le supervise d'accompagner l'enfant atteint d'un cancer dans la modification favorable de son image du corps lors de son retour à domicile.

Hypothèse 2 : Le programme APA en visio à domicile favorise un changement comportemental observable dans l'engagement corporel et le plaisir manifesté.

4 Méthodologie

4.1 Population

A l'origine 4 sujets devaient prendre part à cette étude. Suite à des raisons médicales, deux enfants ont dû être hospitalisés à nouveau. La population de notre étude est donc composée de 2 enfants atteints d'une leucémie en phase de rémission, suivant un programme d'APA en visio au retour à domicile. Il s'agit d'un jeune garçon de 10 ans ainsi que d'une fille de 14 ans. Les deux sujets ont suivi le programme d'APA individualisé. Les critères d'inclusion et de non inclusion ont été les suivants :

4.2 Critères d'inclusion

Autorisation

- Autorisation du médecin à pratiquer des activités physiques.
- Accord de participation des parents et de l'enfant pour l'étude.

Age

- Enfants âgés de 6 à 18 ans ayant un cancer ou en phase de rémission.

Programme

- Pratiquer 1 à 2 séances d'Activités Physiques Adaptées par semaine en visio au retour à domicile.

Niveau de langue

- Comprendre et savoir lire le français.

Matériel

- Disposer d'un ordinateur, d'une connexion internet et d'une webcam.

4.3 Critères de non inclusion

- Contre-indication du médecin à la pratique de l'activité physique.
- Refus de participer à l'étude.

Matériel

- Ne pas disposer d'un ordinateur, d'une connexion internet et d'une webcam.

4.4 Outils de mesure

Pour répondre à nos hypothèses nous utiliserons la méthode de l'observation, la technique du dessin, le QIC de Bruchon-Schweitzer et le discours des enfants obtenu grâce à un entretien semi-directif.

4.4.1 Les observations

L'observation est une méthode qualitative permettant de recueillir des informations sur le comportement d'un individu. Il s'agit d'observer le sujet avec une attention particulière pour y déceler des faits remarquables (Fraisie, 1963). Tout au long du programme, nous avons réalisé des observations directes et structurées grâce à la construction d'une grille d'observation (*cf. Annexe n°8*) afin d'obtenir des résultats précis. L'observation est apparue comme une méthode pertinente pour répondre à nos hypothèses et mettre en avant le vécu de l'enfant à travers la pratique physique.

Ces observations seront complétées par un bilan de la séance, comprenant la durée, la nature de l'activité et un bilan sur le plan affectif, moteur et cognitif.

Afin de mener nos observations et suite à notre revue de littérature concernant l'image corporelle, nous avons défini les thèmes qui seront utilisés dans cette grille. Ceux-ci sont :

- La douleur/le bien être faisant référence aux expressions physiques.
- L'état de l'enfant dans la pratique composé de critères spécifiques comme la tonicité, la mise en mouvement, le lâcher prise ainsi que l'énergie.
- L'utilisation de l'espace.
- La relation à l'autre faisant référence aux interactions sensibles et à la relation pratiquant/intervenant ; pratiquant/autres pratiquants.
- La motivation, thème caractérisé par l'observation de la dimension verbale et non verbale.
- La verbalisation comportant le verbatim, l'aide entre les pratiquants et l'histoire de l'enfant.

Le choix de ces thèmes s'explique par leur corrélation avec l'image corporelle qui se manifeste dans le rapport à son propre corps et dans la relation à l'autre. De plus, ils mettent également en avant le comportement et le ressenti de l'enfant à travers l'Activité Physique Adaptée. C'est par cette méthode que nous allons tenter de voir si un changement de comportement est observable dans l'engagement corporel de l'enfant et le plaisir manifesté lors du programme d'APA en visio au retour à domicile.

4.4.2 L'entretien semi-directif

Cette technique de l'entretien semi-directif permet d'aborder les thèmes en lien avec notre objet d'étude vu précédemment et amène à des données qualitatives. Diverses questions se succèdent tout en gardant une ligne directrice nécessitant des réponses ouvertes de la part de l'individu. Cela permet à la personne interrogée de développer sa réponse en étant guidée mais pas influencée par l'interviewer. L'entretien sera effectué au début du programme et à la fin de celui-ci. L'entretien est apparu comme un outil pertinent afin de recueillir des données mettant en avant le lien existant entre l'APA et l'image du corps des enfants atteints d'un cancer. Les données récoltées correspondront au vécu de l'enfant à travers la pratique physique.

Un guide d'entretien a été élaboré au préalable afin d'aborder les thèmes en lien avec l'objet d'étude et de faciliter l'analyse du corpus. Dans le cadre de notre étude, il regroupe les thèmes suivants : la pratique, l'hospitalisation, la perception du corps et la relation à l'autre (*cf. Annexe n°9*). Le choix de ces thèmes a été effectué afin de montrer l'effet des Activités Physiques Adaptées sur l'image corporelle des enfants atteints d'un cancer et l'importance d'une continuité du programme au retour à domicile. Les parties « perception du corps » et « relation à l'autre » restent peu détaillées dans l'entretien du fait que ces données sont associées au test du dessin et au QIC de Bruchon Schweitzer. La partie « pratique » et « hospitalisation » cherchent quant à elles à mettre en avant le vécu de l'enfant, son expérience à travers l'APA et l'intérêt qu'il y porte. Par le discours de l'enfant, nous allons pouvoir comparer l'état de l'enfant dans la pratique pendant la période d'hospitalisation à l'état de l'enfant lors des séances en visio. Il s'agit de repérer ici le plaisir manifesté de l'enfant pendant l'activité physique. L'entretien semi-directif semble être une approche appropriée afin d'apporter les informations nécessaires concernant le plaisir manifesté lors de la pratique. Afin d'observer ce sentiment de plaisir nous analyserons le discours pour en ressortir les éléments clés liés à cette émotion. Nous rechercherons surtout la présence d'émotions liées au plaisir comme la joie, le bonheur et le bien-être. Nous ferons également attention au discours de l'enfant lors de la pratique ainsi qu'à sa gestuelle et ses expressions physiques comme par exemple des gestes de victoire, des sourires, des expressions de douleur.

4.4.3 Les dessins

Afin d'accéder à l'image du corps de l'enfant le dessin semble un outil pertinent. Cependant, l'interprétation de ce dernier nécessite l'aide d'une psychologue ayant les compétences spécifiques pour cette analyse, c'est pourquoi nous avons fait appel à l'aide de Mme Malika Mezloy-Destracque, psychologue du département d'onco-hématologie et transplantations médullaires de l'hôpital d'enfants de Nancy. Cet outil est souvent utilisé chez des jeunes âgés de 3 à 13 ans. Le dessin est une manière comme le langage ou encore le jeu de s'exprimer. L'image sera analysée afin de connaître sa signification (Widlöcher, 1971). Comme nous avons pu le constater précédemment dans le texte d'Oppenheim (2003), cette démarche illustre bien l'expérience bouleversante que les enfants atteints d'un cancer traversent. « Le dessin n'est ni description figée ni question unique mais support évolutif d'un dialogue, scène de théâtre aux multiples acteurs » (Oppenheim, 2003). En effet cette représentation est chargée d'affects, c'est-à-dire de réactions psycho-émotionnelles inconscientes et involontaires. De plus, elle met en avant les divers rapports qu'à la personne avec son corps mais également avec son monde environnant. Afin d'interpréter le dessin et plus précisément l'image du corps, il est nécessaire de regarder l'ensemble (formes, couleurs...). Il ne faut pas oublier que cela reste une écriture subjective. Il reste important dans cette démarche de faire le lien entre le corps réel de l'enfant et l'image du dessin.

4.4.4 Le questionnaire de l'image corporelle (QIC) de Bruchon-Schweitzer

L'image corporelle chez les adolescents sera identifiée à l'aide du questionnaire de Bruchon-Schweitzer (1990), le QIC, traduit et validé en français pour des adultes mais aussi pour des enfants âgés de 9 à 18 ans. C'est un outil permettant une mesure de la satisfaction corporelle. Suite à une analyse des composantes principales, quatre facteurs ont été identifiés. Nous y trouvons l'accessibilité / la fermeture concernant les expériences corporelles, la satisfaction / l'insatisfaction concernant la perception du corps, l'activité / la passivité faisant référence aux propriétés énergétiques et le dernier facteur serein / tendu qui concerne la sévérité et la tension corporelle. Dix-neuf items sont présents dans ce questionnaire. Les réponses sont réalisées sur une échelle bipolaire en cinq points proposant des termes opposés. Le score total est compris entre 19 et 95. Concernant la cotation nous retrouvons les items 1, 6, 7, 9, 10, 12, 14, 16 et 18 cotés de 1 à 5 et les items 2, 3, 5, 8, 11, 13, 15, 17 et 19 qui eux sont cotés de 5 à 1. Pour l'item non cité, c'est-à-dire le 4, il sera coté de 1 à 5 pour les hommes et inversement pour les femmes. Pour construire ce questionnaire, 137 entretiens

ainsi qu'une analyse de contenu thématique des éléments reçus ont été réalisés. Cet outil a été testé sur des adultes français comprenant des étudiants, des sujets atteints d'une maladie chronique (Koleck et al. 2002) et sur des adolescents. Nous pouvons constater un lien entre la satisfaction corporelle et les émotions positives et inversement concernant l'insatisfaction (cf. Annexe n°10).

4.5 Le protocole

Cette étude se déroule dans le cadre du retour à domicile des enfants atteints d'un cancer comme nous avons pu l'évoquer précédemment. Suite au consentement des parents pour la participation des enfants à l'étude, un entretien semi-directif est réalisé pour avoir un premier contact et constat de départ sur son expérience à travers l'activité physique avant et pendant l'hospitalisation et sur la perception de son corps. En complément de l'entretien s'ajoute le test du dessin pour les enfants de moins de 12 ans et le QIC pour les adolescents à partir de 12 ans, outils donnant accès à l'image du corps de l'enfant. Une fois cette phase d'évaluation (T0) passée, les enfants commencent le programme d'APA en visio à domicile pour une durée de 5 semaines (T1). Suite à cette période (T2), les mêmes outils sont utilisés afin de mesurer un changement ou non. De plus, des observations seront menées à chaque séance tout au long du programme.

Plan du protocole

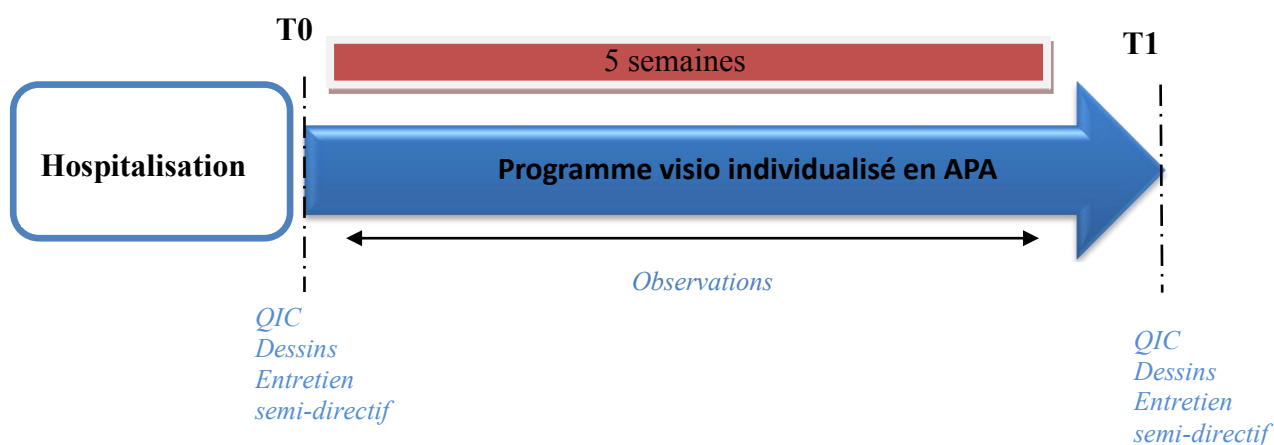


Figure 1 : Schéma du protocole

5 Résultats

Dans un premier temps, nous aborderons l'étude de cas de Valentine puis celle de Maxime. Il s'agit à travers ces deux études d'interpréter les dessins de Maxime et les données de Valentine obtenues au questionnaire pour ensuite faire le lien avec les éléments tirés de l'analyse du discours et de l'observation sur le terrain.

Nous avons utilisé la méthode de l'entretien et de l'observation pour les deux enfants. Cependant, pour évaluer leur image corporelle nous avons fait le choix de privilégier l'utilisation du QIC chez Valentine qui est en âge de répondre à ce questionnaire et de la technique du dessin pour Maxime du fait que les questions du QIC ne sont pas adaptées à son âge. Ce choix va nous permettre de connaître les limites et les apports de ces deux méthodes.

Pour respecter la confidentialité des observations rapportées, le prénom des enfants à été modifié pour ces études de cas.

5.1 Etude de cas Valentine

5.1.1 Description

Valentine est âgée de 14 ans, elle a subi une rechute de leucémie en 2014 et a été greffée pour la seconde fois. Cette période de post-greffe limite ses activités et nécessite un suivi important. Lors de son hospitalisation, Valentine participait dès qu'elle le pouvait aux séances d'APA notamment sur la fin de son hospitalisation car elle se sentait mieux. Elle a donné son accord pour la poursuite du programme en visio à la maison.

5.1.2 L'image du corps à travers le QIC

5.1.2.1 Quantitative

Les données de Valentine au questionnaire ont été récoltées à T0 et T1 (*Cf. Annexe n°11*). L'hypothèse 1 avait pour but de montrer une amélioration du score de la perception de l'image du corps à la fin du programme (T1). A T0, le score obtenu suite aux réponses de Valentine est de 60. Au bout de cinq semaines de prise en charge celui-ci passe à 71. Nous constatons que le score global de l'ensemble des réponses augmente de 11 à T1. Ainsi, le programme APA individualisé et supervisé semble participer au changement de la perception

de l'image du corps chez l'enfant ou du moins à limiter sa dégradation. Cependant, il semble nécessaire de faire le lien avec les données tirées de l'entretien afin de montrer une éventuelle relation entre les données obtenues au questionnaire et le programme en APA.

5.1.2.2 Qualitative

Suite au rendez-vous avec la psychologue du département d'onco-hématologie et transplantations médullaires, cette dernière nous a conseillé de traiter les résultats de ce questionnaire de manière qualitative afin d'en faire ressortir les points importants. Au bout de 5 semaines, nous constatons une évolution de certains items. Valentine perçoit un corps plus serein, plus joyeux et plus détendu. De plus, nous passons également d'un corps passif et « lieu de déplaisir » à un corps actif, en bonne santé et lieu de plaisir. Lors de la pratique, nous constatons qu'elle est toujours souriante et qu'elle prend du plaisir. Cette évolution sera plus détaillée dans la partie suivante car elle sera mise en lien avec le discours de Valentine. Une amélioration de la perception de son corps suite au programme APA en visio lors du retour à domicile est donc visible. Cependant, Valentine possède encore une vision négative de certains éléments de son corps. En effet, en analysant le questionnaire, ses choix indiquent que son corps reste quelque chose d'inaccessible, qu'elle cache et ne touche pas. Même si une évolution a été visible sur ces items, Valentine perçoit son corps comme un élément qui reste fragile et qui manque d'énergie. De plus, elle voit ce dernier comme non érotique et non attirant, alors que ces deux points sont des éléments essentiels ayant un impact important dans la perception de l'image corporelle pendant l'adolescence.

Nous ne pouvons attribuer cette amélioration et ce plaisir manifesté au programme d'APA en Visio par une simple analyse du questionnaire, c'est pour cela qu'il est nécessaire de faire le lien avec les données de l'entretien et l'observation sur le terrain.

5.1.3 La perception de l'image du corps de Valentine à travers son discours et l'observation sur le terrain.

Deux entretiens ont été réalisés pour Valentine, un au début du programme et un autre à la fin. L'ensemble des entretiens ont été retranscrits (cf. Annexe n°12). De plus, s'ajoute à ces entretiens les données provenant de l'observation des séances (cf. Annexe n°14).

Pendant l'hospitalisation et lors du retour à domicile, Valentine fait face à un corps épuisé manifestant une grande fatigue : « *Je me sens souvent fatiguée* » (Valentine). Son corps

devient peu à peu passif et cela se manifeste par une diminution de l'activité physique lors de l'hospitalisation ainsi qu'au retour à domicile : « *Au début j'avais du mal, je pouvais en faire de temps en temps* », « *je ne fais pas trop de sport sinon à part le jeudi pour aller à l'hôpital. Entre le taxi et l'hôpital mais c'est tout* » (Valentine). Ce témoignage confirme ce qui a été dit précédemment. En effet, il a été évoqué que l'enfant atteint d'un cancer aura tendance à laisser ce corps « étranger » à l'abandon en lui procurant un statut de corps « objet » amenant progressivement à une diminution des activités quotidiennes. La fatigue est très vite repérée lors de sa pratique. Cependant, au fil des séances, Valentine devient peu à peu autonome et commence à être à l'écoute de son corps. En effet, nous constatons qu'elle commence à connaître ses limites et prend des pauses lorsque cela est nécessaire. Une réflexion sur soi s'entame amenant l'adolescente à se poser des questions. A travers les séances, celle-ci en fait part à l'EAPA : « *Pourquoi je suis plus vite fatiguée que la séance précédente ?* ». Même si Valentine commence à gérer sa fatigue, l'EAPA reste tout de même très vigilant à ses ressentis et aux éléments montrant une baisse d'énergie afin d'adapter au mieux et au plus vite la pratique. De plus, le programme APA permet également de modifier la vision de son corps : elle passe d'un corps « faible » (Valentine), « *j'arrivais pas trop à faire du sport et je n'arrivais pas trop à bouger du coup je restais sur mon lit* » (Valentine) à un corps qui évolue et qui devient peu à peu plus résistant : « *Ben mon corps je le sens un peu moins faible qu'avant* », « *Ça m'aide un peu à que mon corps soit plus remusclé, plus fort euh qu'il soit plus énergique* », « *Oui mon corps est moins faible qu'avant* » (Valentine). Nous percevons une modification favorable de son image du corps à son retour à domicile. En effet, la vision de son corps évolue de façon positive. Valentine commence à devenir actrice de sa santé. L'écart entre sa représentation corporelle actuelle et sa perception idéale se réduit conduisant à une modification positive de son image corporelle.

Les APA permettent donc à l'adolescente de lutter contre la destruction de son image corporelle en laissant place à un sujet acteur de sa santé. Au fur et à mesure des cours, Valentine prend de plus en plus confiance en elle.

5.1.4 L'engagement corporel et le plaisir manifesté à travers le discours de Valentine et l'observation sur le terrain.

Pour cette adolescente le contexte laisse place au mouvement et à l'amusement : « *On s'amuse, on bouge* » (Valentine), « *Ça fait du bien de faire un peu de sport. Enfin moi j'aime bien, c'est rigolo* » (Valentine). Pendant les séances, Valentine à sans cesse le sourire.

Cependant, lors de la pratique nous avons vu une fille réservée. La danse lui permet de se libérer, d'utiliser l'ensemble de l'espace en réalisant ses propres mouvements. Actuellement, Valentine poursuit le programme avec Gishlain. Du fait des contraintes de la phase de post greffe, il est encore difficile pour elle de se projeter dans l'avenir, cependant elle évoque tout de même le plaisir qu'elle avait à pratiquer de la zumba au collège « *Euh je ne sais pas si j'aurais le droit de sortir mais sinon mais j'ai jamais fait d'activités de sport en fait à part au collège. Si au collège, je faisais de la zumba et dans un club. J'aimais bien c'était bien* » (Valentine). Il paraît évident que l'engagement dans une pratique et la poursuite de celle-ci sur du long terme repose sur divers facteurs dont le principal est le sentiment de plaisir (Biddle et Goudas, 1994). En effet, d'après l'étude de Perrin (1993) et Bousquet (1997), pour les pratiquants l'activité physique est avant tout source de plaisir. Pour Valentine, l'APA semble être un moyen de se maintenir en bonne santé et de contribuer à son bien être « *Ça m'aide à entretenir mon corps, à me remuscler à...je ne sais pas trop. J'aime bien le sport* » (Valentine).

Cependant, ce sentiment de plaisir n'est pas omniprésent lors de la séance. En effet, l'apparition des douleurs pendant la pratique laisse place à des sensations moins agréables. Mais nous avons pu constater à travers l'observation des séances que Valentine reste tout de même engagée dans la pratique jusqu'au bout et cherche des solutions afin d'éviter ces douleurs.

Suite à ces éléments de réponse, nous pouvons valider la deuxième hypothèse en affirmant que le programme APA en visio à domicile favorise un changement comportemental observable dans l'engagement corporel et le plaisir manifesté. En conséquence du contexte de l'étude, nous n'avons pas pu faire la comparaison avec le programme à l'hôpital. Cependant, grâce à l'analyse du discours nous pouvons affirmer que l'APA était un lieu où « *J'étais occupée et je voyais moins le temps passer vu que je m'amusais.* » (Valentine). L'engagement de Valentine au sein de l'Activité Physique Adaptée semble être dû au fait que le programme répond à ses attentes et amène du plaisir.

5.2 Etude de cas Maxime

Maxime est âgé de 10 ans. Il est atteint d'une leucémie depuis plus d'an. Une greffe a été réalisée durant son hospitalisation. Pendant cette période à l'hôpital, Maxime participait aux séances d'Activités Physiques Adaptées dès qu'il le pouvait. Il est actuellement en phase

de rémission et suit un programme de réhabilitation comprenant un programme d'Activités Physiques Adaptées mais aussi de la kinésithérapie.

5.2.1 L'interprétation des dessins

Lors de ce programme trois dessins ont été demandés à l'enfant. Un premier dessin a été réalisé par Maxime au début du programme (*Cf. annexe n°14*). La consigne de ce dessin était « Dessine-moi un bonhomme ». Dans cette première représentation, nous observons un haut du corps replié manquant de souplesse. Le bras gauche est collé au tronc et la tête est rentrée dans le cou. Le personnage est au seuil de l'hôpital mais on ne sait pas s'il en est sorti. (Interprétation de Malika Destracque).

A la fin du programme nous avons demandé à Maxime de refaire un dessin avec une consigne similaire au précédent. Sur cette image, l'enfant s'est représenté (*Cf. annexe n°15*). D'après la psychologue sa posture est stable, il est souriant avec les yeux qui restent fermés. Ses mains sont cachées, cela peut s'expliquer par le fait que Maxime n'aime pas cette partie de son corps. En effet, cela se confirme avec l'entretien « *Je n'aime pas mes mains car on me piquait dedans* ». En comparant les deux premiers dessins nous constatons une évolution notamment sur son visage qui est déjà plus expressif et joyeux. Dans ce portrait, le corps de l'enfant est plus souple et plus dynamique. Cependant, le prénom en désordre sur son tee-shirt peut révéler une identité en reconstruction. De plus, dans les deux dessins il met la jambe gauche en avant. Cela peut signifier que le membre mis en avant est plus fort et plus dominant que l'autre qui se retrouve en arrière plan.

Se rajoute un troisième dessin dont la consigne était « Peux-tu me dessiner un bonhomme le plus complet et le plus joli possible ? » (*Cf. Annexe n°16*). Ce bonhomme est décrit par Maxime comme une personne faisant du sport avec un pantalon de couleur et des baskets. Il ajoute également que ce bonhomme ressemble à Gishlain, l'enseignant APA mais que ce n'est pas lui. Selon la psychologue, ce dessin correspondrait à l'idéal du moi. Elle décrit cet individu comme un homme viril, stable et fort. Cependant, la différence marquante entre les deux membres inférieurs se traduirait par le fait que Maxime ne récupéra pas l'ensemble de ses capacités. En comparant ce dessin aux précédents nous constatons que la jambe droite apparaît sur le même plan que la gauche et non plus en arrière. De plus, elle est beaucoup plus forte, on suppose donc une réparation de celle-ci. Nous remarquons également que l'un porte une casquette et l'autre non. La visibilité de la cicatrice de Maxime peut dans ce cas jouer un rôle. En effet, sur la dernière représentation, la cicatrice est cachée par les

cheveux alors que dans le deuxième dessin, une absence de casquette laisserait encore apparaître cette marque. Le dessin est conforme à la réalité puisque nous avons observé lors de certaines séances que Maxime portait une casquette. De plus, lors de l'entretien, il a évoqué sa frustration par rapport à ces marques lors de la pratique d'une activité physique : « *J'ai peur que les autres ne fassent pas attention à mes cicatrices* ». A travers les dessins et dans la vie quotidienne, Maxime cherche à cacher et protéger sa cicatrice. La posture ainsi que les expressions sur le visage sont identiques (sourire, yeux fermés...). Sachant que sur le deuxième dessin Maxime s'est représenté, nous pouvons faire des liens entre ce dessin et le troisième et ainsi renforcer l'idée que cette dernière production représente une projection de l'enfant dans le futur. De plus, lors des séances d'APA, l'enfant fait souvent référence à la force et aux muscles : « *Je suis musclor, je suis fort* ». Ces deux éléments, comme nous avons pu le constater précédemment, sont mis en avant dans ce dessin, ce qui nous amène à penser que ce croquis correspond à l'idéal de Maxime.

Le test du dessin n'est pas une science exacte de ce fait nous ne pouvons formuler que des hypothèses interprétatives. Nous pouvons constater par ces dessins qu'il y a là une projection d'un idéal de corps. Il s'agit maintenant à travers le discours de Maxime de faire le lien entre le programme d'APA et l'interprétation des dessins.

5.2.2 La perception de l'image du corps de Maxime à travers son discours et l'observation sur le terrain.

Deux entretiens ont été réalisés pour Maxime, un au début du programme et un autre à la fin. L'ensemble des entretiens ont été retranscrits (cf. *Annexe n°17*). De plus, s'ajoute à ces entretiens les données provenant de l'observation des séances (cf. *Annexe n°18*).

Pendant l'hospitalisation et lors du retour à domicile, nous faisons face à un corps épuisé manifestant une grande fatigue cependant, Maxime est resté un minimum actif lors de cette période : « *Je faisais du sport avec Ghislain dès que je pouvais en fonction de comment je me sentais* ». (Maxime). En effet, Ghislain affirme cela en nous expliquant que Maxime participait à la plupart des séances d'APA à l'hôpital même si celui-ci devait rester allongé dans son lit. Au fil des séances, nous constatons encore la présence d'une fatigue, même si celle-ci fait son apparition de plus en plus tard au sein de la pratique. Au cours de la séance, Maxime est autonome et à l'écoute de son corps. En effet, il connaît ses limites et prend des temps de repos lorsque cela est nécessaire. Au début, des pertes d'équilibre étaient constatées lors de la pratique désormais celles-ci deviennent de moins en moins présentes.

Le programme APA lui permet également de modifier la vision de son corps : son corps devient de plus en plus actif et résistant : « *Ça m'a aidé à travailler, à avoir des muscles* » (Maxime) même si lors de certaines séances il rencontrait des *difficultés* « *Parfois j'étais très fatigué et j'avais mal aux jambes aussi* » (Maxime).

Depuis l'hospitalisation, une relation de confiance s'est installée et l'APA amène à un véritable lieu d'expression corporelle, d'échange et de souvenirs permettant de signifier son identité. En effet, les Jeux SAPATIC qui se sont déroulés il y a peu de temps ont marqué l'esprit de Maxime. Il fait référence à cet événement plusieurs fois pendant ces cinq semaines. Lors d'une séance, il a même lancé la musique des jeux et s'est lancé dans la chorégraphie entraînant Gishlain par la même occasion. A travers son intervention, l'enseignant APA stimule l'enfant afin qu'il puisse se réaliser.

Actuellement, Maxime poursuit le programme avec l'intervenant en APA. Sa volonté est de continuer la pratique suite au programme : « *Je compte continuer les séances avec Gishlain puis peut-être faire du foot ensuite.* » (Maxime). Cependant, des craintes liées aux conséquences des traitements sont présentes. En effet, pour le moment, il n'est pas dans l'optique de reprendre le judo : « *j'ai peur que quand je ferai des combats, j'aurais peur qu'ils ne fassent pas attention à ma cicatrice sur la tête et dans le cou.* » ; « *J'ai juste peur qu'ils s'accrochent dedans.* » (Maxime). L'enfant élabore peu à peu son projet de vie et il semble nécessaire de l'accompagner avec le programme d'APA en visio.

Nous percevons une image corporelle qui se modifie peu à peu. Un nouveau rapport au corps s'effectue au fur et à mesure des séances permettant à Maxime de se dépenser, d'être autonome et de devenir acteur de sa santé. Ce jeune garçon cherchait avant tout dans ce programme à « s'amuser » à « retrouver le sourire » mais aussi à avoir de la force. A travers l'analyse du discours nous constatons que le programme en visio répond à ses attentes « *Ça m'a aidé à travailler, à avoir des muscles.* » (Maxime). Suite à l'ensemble de ces éléments, nous pouvons valider l'hypothèse une en affirmant qu'un programme d'APA en visio (outil SAPATIC) permet au professionnel en APA qui le supervise, d'accompagner l'enfant atteint d'un cancer dans la modification favorable de son image du corps lors de son retour à domicile. Le programme d'APA à domicile répond aux besoins de Maxime et l'accompagner dans l'élaboration d'une nouvelle image corporelle.

5.2.3 L'engagement corporel et le plaisir manifesté à travers le discours de Maxime et l'observation sur le terrain.

Pour ce jeune garçon, l'APA est un véritable lieu lui permettant de prendre plaisir et de s'amuser : « *Ça m'aide à prendre plaisir* » ; « *Je m'amuse. J'aime bien faire du sport avec Gishlain* » (Maxime). Auparavant, son corps était lieu de douleur et de tristesse « *Parfois j'étais très fatigué et j'avais mal aux jambes aussi* », « *Avant j'étais triste et en colère, j'aimais pas rester à l'hôpital* » (Maxime). Les seuls moments qu'il appréciait lors de son hospitalisation étaient lorsque le clown et « *gigi* » (Maxime) venaient. De plus, lors des séances, Maxime aimait bien faire des blagues à l'EAPA « *On faisait de l'arbalète, je le battais et je lui tirais dans les fesses (rires).* » (Maxime). Au cours de la pratique, Maxime était souriant et très motivé. En effet, ce dernier semblait pressé de réaliser la séance : « *On commence quand à travailler ?* » (Maxime). De plus, la victoire semblait-être l'une de ses motivations à pratiquer « *Je veux gagner* », « *Je vais te battre* » (Maxime).

Nous remarquons également que les parties du corps qu'il aime le plus sont la plupart du temps associées à un moment de plaisir « *Mes bras pour faire des câlins à maman* », « *Ma jambe droite pour tirer dans le ballon* » (Maxime) et inversement pour les moments de déplaisir « *Je n'aime pas mes mains car on me piquait dedans* » (Maxime). Les douleurs rencontrées pendant ce programme ont été les moments les moins appréciés mais ceux-ci restent peu nombreux. En effet, pour le garçon seul les « étirements » faisaient partis des moments les moins appréciés du fait qu'il avait mal lors de la réalisation de ses mouvements « *J'ai des douleurs sinon ça va* » (Maxime). Mais cette sensation ne change pas par rapport à la période avant l'hospitalisation car lors de son premier entretien Maxime nous a confié « *J'avais mal quand on faisait des étirements et ça tirait très fort* » (Maxime).

Dans ce contexte le fait de garder le même intervenant pour le programme visio à domicile permet de maintenir une réelle dynamique. Le côté relationnel à toute son importance ici (Dolto, 1984). L'APA mobilise l'enfant et lui offre une ouverture au plaisir. En effet, l'enfant va pouvoir s'y défouler et ressentir les sensations agréables que lui procure l'activité physique. L'ensemble des victoires et le dépassement de soi amènent Maxime dans un état de joie qui lui donne accès au plaisir. Nous validons ainsi l'hypothèse 2 affirmant que le programme APA en visio à domicile favorise un changement comportemental observable dans l'engagement corporel et le plaisir manifesté. Comme le montre l'étude réalisée par la Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux des

Laurentides et par *Kino-Québec* (DSP/RRSS des Laurentides, 2000), le plaisir est la principale raison qui pousse à pratiquer.

5.3 Les facteurs participant à la construction de l'image du corps

Le stade de la maladie joue un rôle dans cette évolution. Nous avons d'un côté Maxime qui est en phase de rémission et de l'autre côté Valentine dans une phase de post greffe comportant des contraintes. L'évolution percevable ne se caractérise donc pas de la même façon chez les deux sujets. En effet, comme nous avons pu le constater les ressentis et les états diffèrent en fonction du sujet. Valentine étant en phase de post greffe semble plus vite fatiguée. À l'inverse, Maxime rencontre cette fatigue au milieu de la séance mais celle-ci reste moins marquée.

L'âge et le genre influencent également cette reconstruction. Nous retrouvons des réactions différentes en fonction du genre. Valentine étant une fille, elle va faire plus attention à son apparence. De plus celle-ci est confrontée à un double problème, faire face au cancer mais aussi à la période de l'adolescence.

Le vécu dans l'expérience de l'activité physique intervient également dans cette élaboration. Celui-ci semble différent pour chaque enfant et se fait ressentir au sein de la séance. Maxime pratiquait du judo en compétition alors que Valentine pratiquait de la zumba en loisir. Cet esprit de compétition de Maxime se montre au travers de la pratique, il cherche sans cesse la compétition avec Gishlain car il aime gagner. Tandis que Valentine recherche le plaisir dans la danse car elle trouve cela: « *jolie* » et « *bien* ». L'ensemble de ces éléments sont des facteurs intervenant dans l'élaboration d'une nouvelle image corporelle, il semble donc nécessaire de les prendre en compte.

Le programme d'APA supervisé aide l'enfant à modifier son rapport au corps, à se mettre en mouvement tout en maintenant une certaine sécurité afin de ne pas dépasser ses limites. C'est un lieu d'expériences corporelles donnant accès au plaisir, à l'amusement et à des sensations positives. L'enfant passe d'un corps fragilisé et passif à un corps plus tonique et musclé. Il devient autonome et acteur de sa santé. C'est un véritable moyen pour se réapproprier son corps en l'écouter, en l'habituer et en le mobilisant tout en tenant compte des sensations procurées par l'Activité Physique Adaptée et donc par la même occasion construire une image corporelle plus satisfaisante. Par l'observation sur le terrain et l'analyse du discours nous percevons deux enfants plus engagés au sein de la pratique. Une observation

lors de la période d'hospitalisation aurait pu mieux montrer ce changement. Comme nous avons pu le voir précédemment, même si nous retrouvons des éléments identiques à travers le discours des deux enfants et une amélioration dans leur rapport au corps à travers la pratique, il semble important de tenir compte de la singularité de la personne, Valentine et Maxime sont deux identités à part entière, ne réagissant pas de la même manière face à l'expérience du cancer et n'ayant pas la même expérience de l'activité physique. De plus, ils ne vont pas se réapproprier leur image corporelle au même rythme du fait que divers facteurs comme la personnalité, le genre, l'âge, le stade de la maladie et les expériences vécues interviennent dans cette reconstruction.

L'expérience du cancer chez l'enfant et l'adolescent engendre une altération de leur image corporelle qui est encore constatée lors du retour à domicile. A cause des répercussions de la maladie sur le corps, il est impossible pour l'enfant de reprendre une activité physique au sein d'un club dès sa sortie de l'hôpital. En effet, nous constatons que le corps reste encore fragile, d'où l'importance de poursuivre le programme d'Activités Physiques Adaptées à domicile afin que l'enfant puisse se réapproprier petit à petit son corps. Ce programme permet de l'accompagner jusqu'à la reprise des activités dans un club. Au fur et à mesure du programme le corps de l'enfant devient peu à peu source de plaisir favorisant une liberté de mouvement plus importante. L'APA amène l'enfant à prendre conscience de son corps lors de sa mise en mouvement. Cet accompagnement ne passe pas seulement dans la mise en mouvement mais aussi à travers la pédagogie utilisée par l'enseignant APA. Dans son intervention, l'enseignant APA stimule l'enfant afin qu'il puisse se réaliser. Ce nouveau rapport au corps et ce changement qui s'effectue au niveau de l'apparence agissent directement dans le rapport aux autres. Par manque d'éléments à travers le discours nous n'avons pas pu évoquer ce rapport à l'autre. En effet, lors de l'entretien, les réponses données par les enfants aux questions abordant ce thème ont été très brèves chez les deux enfants empêchant une analyse concrète de ce sujet. Mais à travers l'observation nous retrouvons deux êtres humains ayant toujours le sourire aux lèvres et un rapport caractérisé par des échanges et du partage avec leur intervenant.

L'ensemble des données récupérées des divers outils de mesure permettent de valider nos hypothèses une et deux chez les deux enfants.

6 Discussion

Les résultats de cette étude ont montré chez les deux enfants une modification favorable de leur image corporelle suite à un programme d'APA en visio lors du retour à domicile. L'analyse du QIC de façon quantitative et qualitative est très enrichissante par cette double interprétation des données et permet de mettre en évidence les items qui ont évolué. Le test du dessin est un outil pertinent et très souvent utilisé chez les enfants car ce dernier met en avant les rapports qu'a la personne avec son corps. Le questionnaire ainsi que le test du dessin reflètent bien la perception qu'on les enfants de leur corps au début du programme et cinq semaines après. Le contenu recueilli dans le discours de ces deux enfants permet de mettre en évidence les effets induits par le programme dans cette modification. L'analyse fait apparaître en début de programme un corps fragile et assez faible. Suite au programme, les sujets perçoivent une enveloppe corporelle plus tonique et musclée. De plus, les deux jeunes individus deviennent de plus en plus autonomes et à l'écoute de leur corps. Ces résultats sont confirmés par ceux de Reel et al (2007) sur des adultes. Des études donnant des données similaires existent chez les enfants et les adolescents mais celles-ci sont moins nombreuses. (Gaspar, Amaral, Oliveira & Borges, 2011).

Les résultats montrent que l'évolution n'est pas identique chez les deux sujets. Il nous a donc semblé nécessaire d'évoquer et de prendre en compte dans cette étude les variables incontrôlables influençant également la perception de l'image du corps chez les enfants. En effet, Powell et Hendricks (1999) affirme que l'image corporelle est influencée par divers facteurs dont la personnalité, le genre, la culture, les attitudes des parents, la corpulence et l'âge associé aux changements corporels. Nous remarquons que chez l'adolescente le changement est moins marqué. Ricciadelli et McCabe (2001) confirme qu'avec l'âge les filles sont plus insatisfaites de leur image corporelle. De plus, Gagnier (2006) rajoute que la période de l'adolescence est moins bien vécue par celles-ci.

Nous avons également constaté que l'APA est un moment où le corps de l'enfant devient source de plaisir et non plus de souffrance. Le programme APA en visio au retour à domicile favorise un changement comportemental observable dans l'engagement corporel et le plaisir manifesté. C'est un véritable lieu de liberté qui permet à l'enfant de s'exprimer, de se mettre en mouvement et de prendre plaisir. Des sourires, des souvenirs, des blagues sont présents lors des séances. Le plaisir est une réelle motivation pour l'enfant qui le pousse à s'engager d'avantage dans la pratique physique. Ces résultats concordent avec d'autres études

et des plans d'action qui ont mis en évidence les liens existants entre l'activité physique et la notion de plaisir (Kino-Québec, 2000). De plus, nos résultats sont soutenus par ceux de Herbinet (2002) qui montre les bienfaits d'un programme APA lors de la période d'hospitalisation. Cette étude met l'accent sur l'importance d'un suivi à la sortie de l'hôpital qui n'est pas toujours évident à mettre en place et qui ne se pérennise pas par la suite. Par son système, V@si facilite cet accompagnement et donne la possibilité à l'individu de devenir acteur de sa santé.

Cependant, cette étude possède quelques limites. Tout d'abord, les interventions ont été réalisées par l'Enseignant APA Gishlain qui a suivi les deux enfants lors de leur hospitalisation. Il semble difficile de prendre le relais sur une période de cinq semaines sans une première prise de contact avec l'enfant quelques semaines à l'avance. De ce fait, nous prenons en compte ce paramètre pour le prochain projet. Mais cela nous a tout de même permis de nous consacrer sur une tâche c'est-à-dire l'observation des séances pour en ressortir les éléments importants ce qui aurait été plus difficile avec un statut d'EAPA.

Suite aux contraintes temporelles rencontrées, le suivi du programme s'est effectué sur une durée de cinq semaines. Les données obtenues reflètent ce qui se passe lors des cinq premières semaines du programme sachant que la durée de ce dernier varie en fonction de l'âge de l'enfant. Pour la prochaine étude, le suivi s'effectuera sur une période plus longue qui débutera au moment de l'hospitalisation de l'enfant.

Le choix de la méthodologie comme nous avons pu l'évoquer précédemment semble être approprié mais la méthode du discours demande une certaine expérimentation afin d'éviter les erreurs méthodologiques. Avec un peu plus d'expérience, nous aurions pu rapporter des données supplémentaires et nécessaires à cette étude. De plus, nous constatons à travers le discours des enfants que ces derniers rencontrent des difficultés à exprimer leurs ressentis et leur avis d'où parfois la présence de réponses courtes. Grâce à cette étude, nous avons pu tester les outils et ainsi gagner de l'expérience pour le prochain projet.

Conclusion

Le cancer ainsi que ses traitements amènent à de véritables modifications corporelles au niveau psychologique, physiologique mais aussi social. Ces répercussions ne sont pas visibles simplement au moment de l'hospitalisation, le retour à domicile est une période tout aussi difficile qui reste bien souvent oubliée. En effet, lors de cette phase nous constatons encore la présence de répercussions physiques (fatigue et fonte musculaire), sociales (isolement) et psychologiques (estime de soi et image corporelle) influençant la qualité de vie de l'enfant.

De part notre statut au sein de la société V@SI et notre contribution dans le projet du retour à domicile qui se construit à l'hôpital d'enfants à Brabois, nous avons souhaité nous intéresser à l'effet d'un programme APA individualisé par visio sur l'image corporelle de l'enfant lors du retour à domicile. Suite à cinq semaines de suivi, les résultats montrent chez les deux enfants, une amélioration favorable de leur image corporelle. Cependant, cela reste deux identités à part entière, l'évolution n'est donc pas la même et dépend de divers facteurs (L'âge, le stade de la maladie, la personnalité...). De plus, nous constatons la présence d'un certain plaisir à pratiquer les amenant à se mobiliser et à s'engager d'avantage lors des séances. Ce plaisir semble être une véritable source de motivation.

Nous pouvons donc en conclure que l'APA est un moyen pouvant être utilisé afin d'accompagner l'enfant dans la reconstruction de son image corporelle et de lutter ainsi contre certains effets secondaires des traitements lors du retour à domicile. Les séances d'Activités Physiques Adaptées sont un véritable lieu de dialogue verbal et corporel avec l'intervenant, en ce sens elles peuvent être utilisées comme un outil d'intervention dans l'accompagnement permettant à l'enfant de mieux connaître son enveloppe psychique et physique et de s'approprier son nouveau corps (Herbinet, 2002).

La société V@SI, par un tel dispositif (système SAPATIC) rend accessible la pratique au retour à domicile en palliant certaines contraintes. Elle donne la possibilité à l'enfant de garder une continuité avec ce qui a été mis en place à l'hôpital et de conserver un accompagnement tout au long de son parcours et projet personnel jusqu'à une reprise des activités sportives dans un club ou autres. Par ses ambitions d'évolution, V@SI apporte des solutions pédagogiques innovantes pour pouvoir répondre aux problématiques de santé et aux besoins de la personne.

Pour la prochaine étude qui se déroulera à Nancy, il y aura un échange permanent avec l'équipe soignante et un premier contact sera effectué avec l'enfant avant son retour à

domicile. De plus, une communication sera effectuée en amont par l'EAPA et le corps médical lors de l'hospitalisation afin d'informer l'enfant et sa famille de la possibilité de poursuivre le programme au retour à domicile. Ces échanges au sein de l'équipe sont essentiels pour assurer la continuité du programme. Cette étude nous semble intéressante du fait qu'il n'existe pas à notre connaissance de travaux se penchant sur l'importance d'un programme APA en visio au retour à domicile et de ses effets sur l'image corporelle. Seuls les effets d'un programme APA pendant la période d'hospitalisation ont été démontrés.

Bibliographie

Bettelheim, B. (1987). *Pour être des parents acceptables, une psychanalyse du jeu*. Paris : Robert Laffont.

Biddle, S. et Goudas, M. (1994). Sport, activité physique et santé chez l'enfant. *Enfance*, 2-3, 135-144.

Bouquinet, E. et al. (2008). Maladie chronique et enfance : image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. *Archives de pédiatrie*, 15, 462-468.

Bousquet, M. (1997). Analyse des représentations et des locus de causalité dans les domaines du sport et de la santé chez les adolescents. Thèse de Doctorat STAPS, Université Montpellier I.

Bruchon-Schweitzer, M. (1990). *Une psychologie du corps*. Paris : PUF.

Caron-Bouchard, M. et al. (2010). Sur le terrain des jeunes : une étude de l'impact de l'émission Tactik sur le façonnement de la norme en matière d'activité physique chez les jeunes. *Les médias et la santé: de l'émergence à l'appropriation des normes sociales*. Santé et société, Québec, 363-386.

Chastagner, P. et al. (2008). Méthodologie et design d'un essai d'intervention évaluant l'impact d'une pratique d'activités physiques adaptées chez les enfants et adolescents hospitalisés: Étude Activ'Hop. *Livre des résumés*, 52 - 53.

Chevance, J-P. (2002). Le handicap à vivre : le point de vue de la personne handicapée. *In Déficiences motrices et situations de handicap*. APF.

Consoli, S. (2008). Aspects psychologiques et socioculturels de la peau et de l'apparence.

Danion-Grilliat, S et al. (2008). Prise en charge et accompagnement d'un enfant cancéreux à tous les stades de la maladie. Problèmes psychologiques, éthiques et sociaux. *Module 10 : cancérologie- Oncologie-hématologie*.

- Derzelle M. (2003). Temps, identité et cancer. *Psychanalyse Langage*, 68, 233-243.
- Deschamps, D. (1997). *Psychanalyse et Cancer : au fil des mots...un autre regard*. Paris : L'Harmattan.
- Dolto, F. (1984). *L'image inconsciente du corps*. Seuil, Paris.
- Enskar, K. et Essen, L. (2008). Physical problems and psychosocial function in children with cancer. *Paediatr.Nurs.*, 20, 3, 37-41.
- Fraisse, P. (1963). La méthode expérimentale. *Traité de psychologie expérimentale*, T.I : *Histoire et méthode*, 85-135. Paris, PUF.
- Gagnier, N. (2006). Le développement de l'image corporelle. Le pouvoir de prévention des parents. *Psychologie Quebec*, 25-27.
- Gaspar, M-J., Amaral, T-F., Oliveira, B. et Borges, N. (2011). Protective effect of physical activity on dissatisfaction with body image in children. A cross-sectional study. *Psychology of Sport and Exercise*, 12, 563-569.
- Haute Autorité de santé. (2011). Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201106/developpement_de_la_prescription_de_therapeutiques_non_medicamenteuses_rapport.pdf
- Herbinet, A., et al. (2002). Activités physiques chez l'enfant atteint d'un cancer aspects psycho-corporels. *Annales Médico Psychologiques*, 162, 105-109.
- Herbinet, A. (2002). L'expérience des pratiques corporelles auprès d'enfants et d'adolescents hospitalisés atteints d'un cancer : du corps malade au corps vécu. *Recherches & éducatives*.
- Huguet, M. (1995). Le cancer comme événement traumatique : De l'angoisse à la recherche de soi ? à propos d'un cas clinique. In Yves Pélicier, *cancers et société L'esprit du temps « psychologie »*, 37-46.

Inca. (2005). *Vivre pendant et après un cancer. Guide d'information à l'usage des personnes malades et de leurs proches*. ISBN 978-2-913495-40-1.

INCa-SFCE. (2014). *Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé. Guide patients cancer info*.

Inserm. (2008). *Activité physique, contextes et effets sur la santé*. Expertise collective. Paris.

Institut national du cancer. (2012). *Activité physique et cancers*. Collection Fiches repère/prévention.

Institut national du cancer (INCA). (2009). *La situation du cancer en France en 2009*. Boulogne-Billancourt : Etat des lieux et des Connaissances / Epidémiologie.

Institut national du cancer. (2013). *Les cancers en France en 2013*. Collection Etats des lieux et des connaissances.

Kino-Québec. (2000). *L'activité physique, déterminant de la santé des jeunes*. Avis du Comité scientifique de Kino-Québec, Secrétariat au loisir et au sport, Gouvernement du Québec.

Kino-Quebec. (2003). *Opération ados, des activités qui répondent à leur goûts*. Québec, Kino-Québec.

Kirkcaldy, B-D., Shephard, R-J. et Siefen, R-G. (2002). The relationship between physical activity and self-image and problem behaviour among adolescents. *Soc Psychiatry*.

Koleck, M. et al. (2002). The body-image questionnaire: an extension. *Perceptual and motor skills*, 94, 189-196.

Labourey, J-L. (2007). Place de l'activité physique dans la prise en charge de la fatigue cancéreuse induite par les traitements oncologiques. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 50:445-449.

Lacan, J. (1949). Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je, telle qu'elle nous a été révélée dans l'expérience psychanalytique. *Revue française de psychanalyse*, 13, 4, 449-455.

Leroy, A. (2009). *Cancers et images du corps. Mémoire*. Université Pierre et Marie Curie – Paris 6.

Levallois, S. et al. (2007). Enfants et adolescents à l'épreuve du cancer : éclairage psychologique. *Annales Médico Psychologiques*, 165, 293–297.

Luquet, G. (1913). *Les dessins d'un enfant*. Paris : Alcan.

Lurçat, L. et Wallon, H. (1958). Le dessin du personnage par l'enfant: ses étapes et mutations. *Enfance*, 3, 177-211.

Marc, E. (1997). L'identité personnelle. *In Sciences Humaines*, 15.

Marioni, G., Brugières, L. et Dauchy, S. (2009). Effets secondaires des traitements et effacement du corps sexué chez l'adolescent atteint de cancer. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 57, 113–117. Elsevier Masson SAS.

Marty, F. (2002). Une seconde latence. *In l'adolescent*, 20, 465-469.

Merleau Ponty, M. (1976). *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard.

Merleau-Ponty M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard.

O. Oberlin et al. (2008). Séquelles des traitements, Jean Lemerle (éd.), *Cancers de l'enfant*, Flammarion Médecine-Sciences, Paris.

Oppenheim, D. (2003). *Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. Bruxelles, De Boeck.

Oppenheim, D. et Hartmann, O. (2003). L'expérience du cancer des enfants illustrée par leurs dessins. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 5–13.

Perrin, C. (1993). Analyse des relations entre le rapport aux APS et les conceptions de la santé. *STAPS*, 31, 21-30.

Plan régional de santé en Lorraine (2013-2017). Activités physiques et sportives à des fins de santé. http://www.lorraine.drjscs.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_regional_APS-sante_2013-2017.pdf

Plantaz, D. (2005). Particularités épidémiologiques des Cancers chez l'Enfant. Corpus médical- faculté de médecine de Grenoble.

Powell, M-R., et Hendricks, B. (1999). Body schema, gender and other correlates. *In Psychiatr. Epidemiol*, 37, 11, 544-550.

Price, B. (1998). Explorations in body image care: Peplau and practice knowledge. *In Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 5, 179-186.

Reel, J et al. (2007). Relations of body concerns and exercise behaviour: A meta-analysis. *Psychological Reports*, 101, 927–942.

Reich, M. (2008). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. *Information psychiatrique*, 85, 3, 247-254.

Ricciardelli, L-A. et McCabe, M-P. (2001). Children's body image concerns and eating disturbances : A review of the literature. *Clinical psychology review*, 21, 325-344.

Roy, B. et al. (2005). En quête de plaisir : Pour une définition du plaisir de pratiquer une activité physique chez les adolescentes et les adolescents du Québec, Québec, Kino-Québec.

Schilder, P. (1935, 1968). *L'Image du corps. Études des forces constructives de la psyché*. Paris : Gallimard.

Simard, C., Caron, F. et Skrotzly, K. (1987). Activité physique adaptée. In *Québec*: Gaetan Morin.

Société Canadienne du cancer. (2009). *Le cancer chez l'enfant : guide pour la famille*.

Speyer, E. et al. (2011). Activité physique adaptée et qualité de vie liée à la santé lors d'un séjour hospitalier chez des enfants atteints d'un cancer : APOP, un essai randomisé en cross over. *Science et Sport*, 26, 202-206.

White, C-A. (2000). Body image dimensions and cancer: a heuristic cognitive behavioural model. *Psychooncology*, 9, 183-92.

White, C-A. (2000). Body image dimensions and cancer: a heuristic cognitive behavioural model. *Psychooncology*, 9, 183-92.

Widlocher, D. (1971). *L'interprétation des dessins d'enfants*. Bruxelles, Dessart.

Wiersma, L-D. (2001). Conceptualization and development of the sources of enjoyment in youth sport questionnaire. *Measurement in physical education and exercise science*, 5, 3, 153-177.

Wittling, M. (1968). Ontogenèse du schéma corporel chez l'Homme. In *L'année psychologique*, 68, 1, 185-208.

Pages Web :

- Concept de soi selon Terrier (2011) : http://www.cterrier.com/cours/communication/3_concept_de_soi.pdf
- Définition de la douleur selon L'association Internationale de l'Etude de la Douleur : <http://www.sfetd-douleur.org/definition>
- Définition de la santé selon l'OMS: <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>

- Définition du cancer selon l’OMS : <http://www.who.int/cancer/fr/>

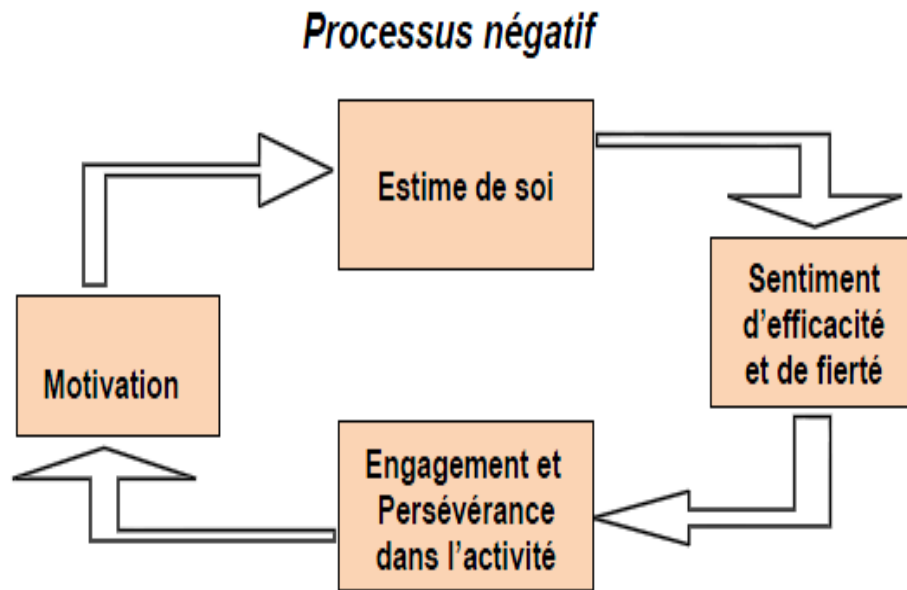
Annexes

Annexe 1 : Incidence des cancers de l'enfant en France métropolitaine, par tranche d'âge et répartition en fréquence (2006-2010)

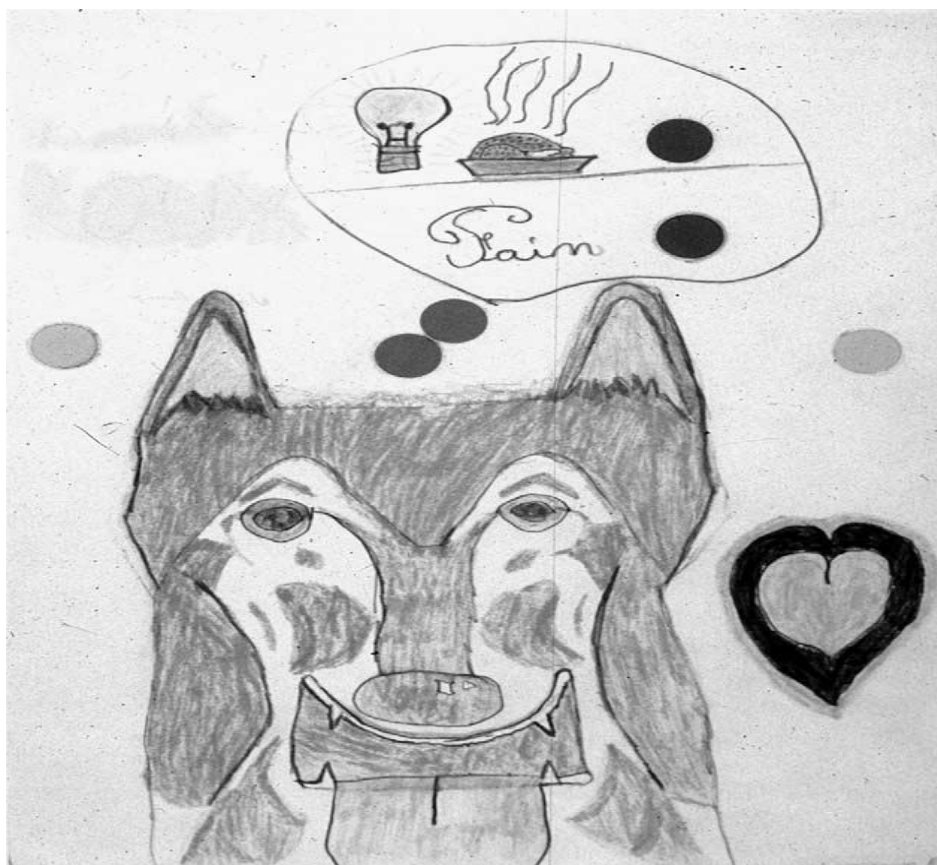
Groupes diagnostiques selon l'ICCC	Effectif moyen annuel	En %	Incidence (par million)				
			< 1 an	1-4 ans	5-9 ans	10-14 ans	0-14 ans
I. Leucémies, syndromes myéloprolifératifs et myélodysplasiques	495	28,5%	42,0	69,5	37,8	28,2	43,3
II. Lymphomes et néoplasmes réticulo-endothéliaux	196	11,3%	4,4	9,0	15,2	28,0	17,1
III. Tumeurs du système nerveux central et diverses tumeurs intracrâniennes et spinales	418	24,1%	38,9	43,8	35,6	31,5	36,6
IV. Tumeurs du système nerveux sympathique	146	8,4%	69,5	23,8	4,2	1,0	12,8
V. Rétinoblastomes	51	3,0%	28,3	9,2	0,3	0,0	4,5
VI. Tumeurs rénales	101	5,8%	18,0	21,1	5,3	0,8	8,9
VII. Tumeurs hépatiques	18	1,0%	6,2	2,8	0,4	0,8	1,6
VIII. Tumeurs malignes osseuses	83	4,8%	0,3	1,3	7	13,8	7,3
IX. Sarcomes des tissus mous et extraosseux	112	6,4%	14,4	11,5	8,6	8,5	9,8
X. Tumeurs germinales, trophoblastiques et gonadiques	60	3,5%	16,5	3,7	2,5	7,0	5,3
XI. Mélanomes malins et autres tumeurs malignes épithéliales	50	2,9%	1,3	1,6	2,5	9,0	4,4
XII. Autres tumeurs malignes	3	0,2%	0,5	0,6	0,2	0,0	0,2
Total	1 733	100,0%	240,2	198	116,9	131,6	151,8

Source : Registre national des hémopathies malignes de l'enfant et Registre national des tumeurs solides de l'enfant, 2006-2010. ICC: International classification of childhood cancer.

Annexe 2 : Processus négatif



Annexe 3 : Dessin de Noel 12 ans, traité pour un lymphome.



Annexe 4 : Fiche d'identité



Fiche d'identité



Santé & Activités Physiques Adaptées

Date de création au greffe de Montpellier : 29/11/2012 déclarée aux impôts le 15/12/2012

Type: SARL

Particularité juridique : Jeune Entreprise Universitaire (Université Montpellier 1, Université de Lorraine) soit Jeune Entreprise Innovante

Siège social : 93 Plan de la Prairie des Ecoles 34270 Saint Mathieu de Tréviors

N° SIRET : 789567658 0016

Code APE : 85 51 Z

Téléphone : 07/82/48/43/14 ou 04/34/11/12/42 Fax : 09/89/36/00/57

Accompagnement

Septembre 2013 à Septembre 2014 : Business Innovation Center de l'agglomération de Montpellier (Agrément en Mai 2013)

26 mars 2014 à aujourd'hui : Pôle REALIS de la Région Languedoc Roussillon

Juin 2014 à Janvier 2015 : Booster Mercure HEC Paris

Notre société répond aux principes de l'Economie Sociale et Solidaire (ESS) :

- Une finalité d'intérêt général (créer et maintenir des emplois durables et de qualité, de mettre en œuvre des projets humains en contribuant à la réduction des inégalités et à la cohésion sociale).
- Une gouvernance démocratique : Les membres de notre équipe sont tous associés aux projets V@Si et sont au cœur du processus de décision.
- Une lucrativité limitée par la primauté de « l'homme » par rapport au capital. (encadrement des échelles de salaires, primes d'investissement et primes sur bénéfices, affectation des excédents réalisés au développement de la société à hauteur de 50%).
- Un ancrage territorial et une mobilisation citoyenne : V@Si s'appuie sur l'ensemble des acteurs du territoire (collectivités territoriales, entreprises, usagers...).

Site Internet www.vas-i.fr

Réseaux sociaux:



V@Si



@equipe_vasi



equipevasi

Annexe 5 : Les fondateurs

Les Fondateurs V@SI



Aline Herbinet
Docteur es Staps
Gérante chargée de la R&D et de l'innovation

Après vingt années à enseigner les Activités Physiques Adaptées à des enfants et adultes atteints d'un cancer au CHU de Nancy, je quitte le milieu associatif pour créer enfin la solution entrepreneuriale et donner à notre métier une autre orientation sur le territoire français. Toujours proche des besoins et des envies des personnes en difficultés avec lesquelles je travaille, je me suis entourée d'une équipe dynamique tout aussi passionnée et passionnante avec laquelle je partage la sensibilité, l'éthique et l'engagement en mettant en commun nos compétences pour offrir un service de qualité et surtout humain.



Sophie Jochum
Ingénieur Staps
DRH marketing opérationnel

Après avoir découvert le service hématologie pédiatrique de l'hôpital de Nancy Brabois où je suis intervenue 3 ans, j'ai découvert ma vocation... Rendre accessible l'activité physique à tous et redonner du pouvoir sur leur corps et leur santé aux personnes malades. Ayant mis divers projets de santé en place et pour des publics différents, le champs des activités physiques a une place primordiale dans la santé globale des individus. Grâce à V@SI nous rendons accessible à tous un déterminant de santé essentiel tout en s'adaptant aux changements dans les habitudes de vie, de soin et de suivi.



Gauthier Ruspini
Ingénieur Staps
Directeur technique et opérations marketing

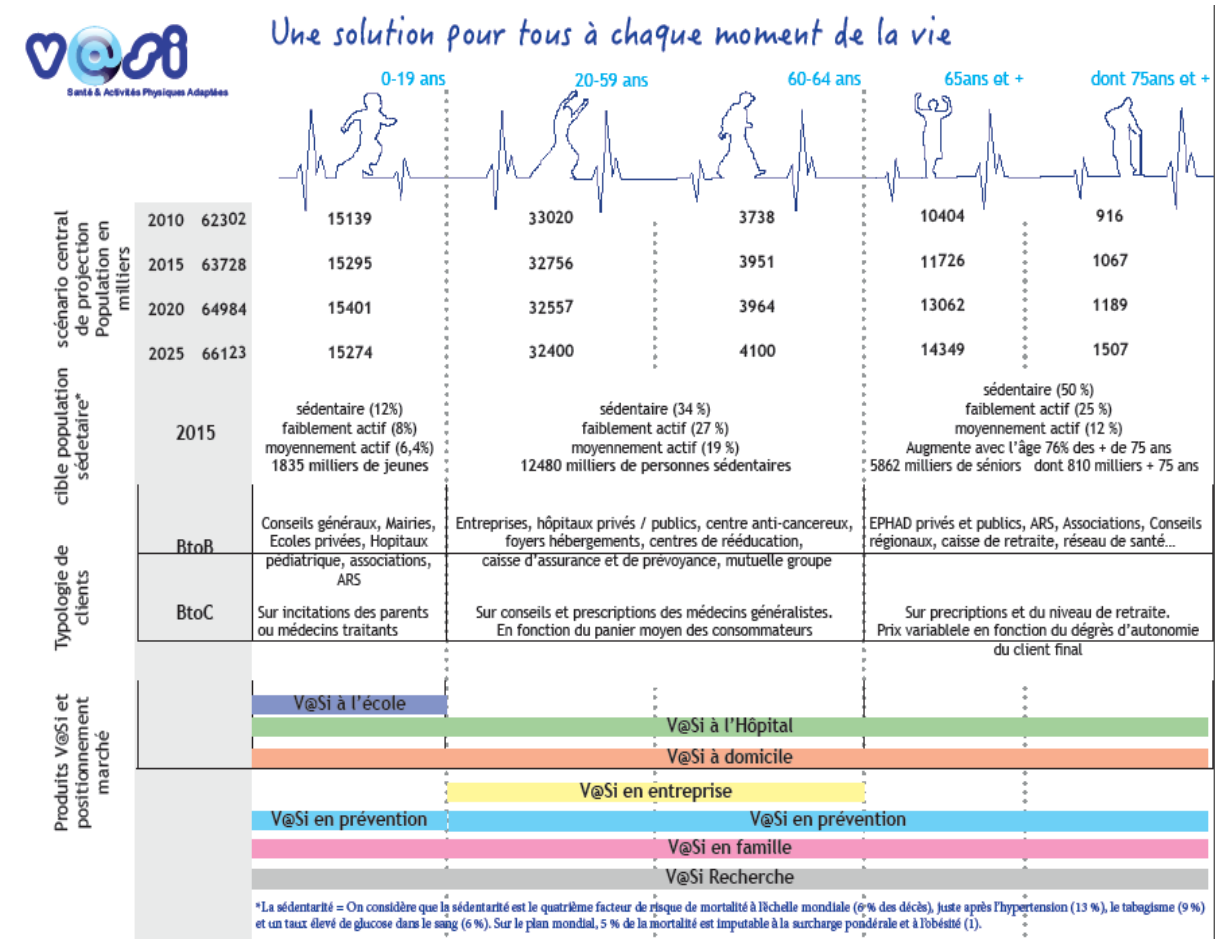
Je suis intervenu durant 3 ans à l'hôpital d'enfant de Nancy dans le service hématologie où je me suis pris de passion pour la relation à la personne et la pédagogie. Mes expériences dans différents milieux de la santé m'ont montré que de nouvelles possibilités s'offrent à nous à travers des innovations techniques, pédagogiques et de prise en charge. V@SI a cette ambition et la volonté d'être accessible à tous avec une qualité d'intervention optimale. Un projet comme celui-ci se base sur des convictions, une éthique et surtout la volonté de toujours mieux faire pour ceux qui en ont besoin.



Philippe Weber
Ingénieur Commercial
Directeur commercial

Actuellement responsable commercial chez Legrand depuis plus de 10 ans, je souhaitais apporter mon soutien et mon aide dans cette magnifique aventure humaine. Fort d'une expérience de vendeur, je confronte mes connaissances dans les stratégies marketing et commerciales avec les exigences humanitaires de ce milieu des Activités Physiques Adaptées pour offrir à V@SI un regard extérieur pour monter des actions commerciales et des offres promotionnelles ou de parrainage.

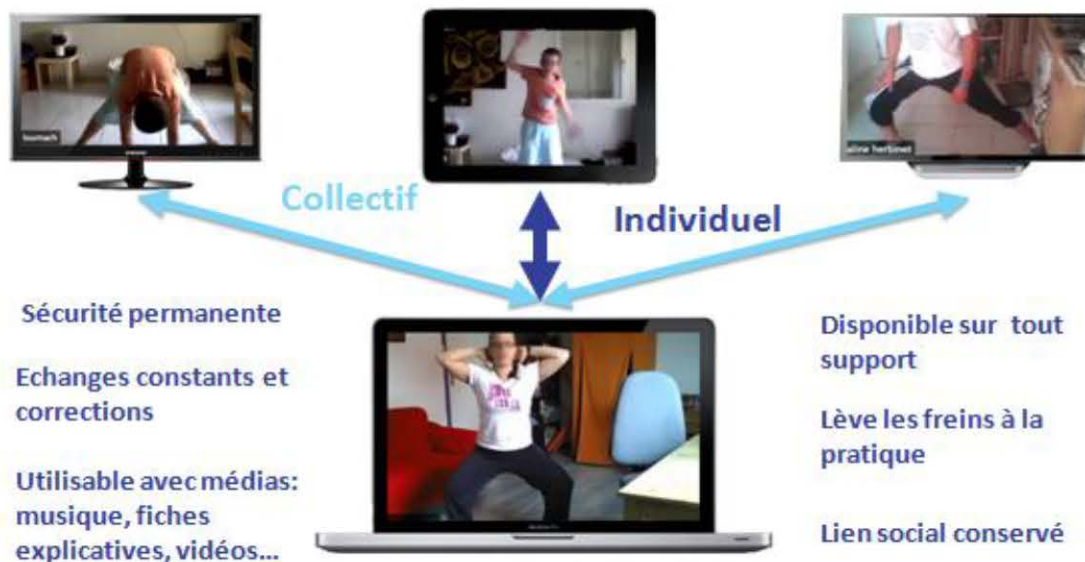
Annexe 6 : Une solution pour tous



Annexe 7 : Le système SAPATIC



Système SAPATIC



Annexe 8 : La grille d'observation

Grille d'observation

Prénom :

Sexe :

Age :

	1 ^{ère} séance	2 ^{ème} séance	3 ^{ème} séance	4 ^{ème} séance...
Douleurs, bien être *Expressions physiques des émotions				
La pratique *Tonicité *Energie *Mise en mouvement *Le lâcher prise (Relaxation)				
Utilisation de l'espace				
Relation à l'autre *Interactions sensibles * Relation avec le pratiquant * Relation avec l'intervenant				
La motivation				

*Dimension orale et non verbale *Expressions physiques				
Verbalisation *Expériences sensibles *Histoire *Verbatim * Aide entre les pratiquants				

Bilan :

Annexe 9 : Le guide d'entretien

Dans le cadre de mes études, je m'intéresse à l'activité physique. Je voudrais en connaître plus sur ta pratique sportive.

La pratique physique

- * Avant ton hospitalisation, est-ce que tu faisais souvent du sport ?
 - Dans quel contexte ? (club, EPS, pratique libre individuelle, pratique libre avec la famille, les amis...)
 - A quelle fréquence ?
- * Généralement, comment se déroulent tes séances de sport ?
- * Que ressens-tu lors d'une séance de sport ?
 - Physiquement et mentalement ?
 - Pendant et après la pratique ?
 - Motivations
 - Apports
- * As-tu continué la pratique à l'hôpital ?
- * Envisages-tu une reprise de l'activité physique à ta sortie ?
 - Reprise : dans quel contexte ? (connaître la transmission d'informations concernant le programme en visio)
 - Quelles sont tes attentes par rapport à ce programme ?
- * Quelles sont les activités physiques que tu aimes le plus ?
 - Pour quelles raisons ?
- * Quelles sont les APS que tu aimes le moins ?
 - Pour quelles raisons ?
- * Qu'est-ce que le sport représente pour toi ?
- * As-tu déjà rencontré des difficultés lors d'une séance ?
- * As-tu déjà eu des douleurs lors d'une séance de sport avant l'hospitalisation ? Pendant ?

L'hospitalisation

- * Peux-tu me raconter comment se passent tes journées à l'hôpital ?
- * Pour quelles raisons as-tu été hospitalisé ?
- * Quels sont les moments que tu aimes le plus dans tes journées à l'hôpital ? (pour quelles raisons ?)
- * Ceux que tu aimes le moins ? (pour quelles raisons ?)

La perception du corps

- * Comment te décrirais-tu physiquement ?
- * Quelle image penses-tu que les autres ont de toi ?

La relation à l'autre

- * Comment décrirais-tu tes relations avec tes parents ?
- * Est-ce que ton hospitalisation a bouleversé ces relations ? De quelle manière ?
- * Avec tes amis ?
 - Peux-tu te présenter rapidement ?

Fin du programme

Dans le cadre de mes études, je m'intéresse à l'activité physique. Tu as eu la possibilité de suivre un programme d'APA, comment celui-ci s'est déroulé ?

La pratique physique

- * Généralement, comment se sont déroulées tes séances de sport en visio?
- * Qu'as-tu ressenti-tu lors de cette pratique?
 - Physiquement et mentalement ?
 - Pendant et après la pratique ?
 - Motivations
 - Apports
- * Envisages-tu une poursuite de l'activité physique ?
 - Reprise : dans quel contexte ? (connaître la transmission d'informations concernant le programme en visio)
 - Le programme en APA a-t-il répondu à tes attentes ?
 - De quelle façon ?
- * Quelles sont les activités physiques que tu as le plus aimées ?
 - Pour quelles raisons ?
- * Quelles sont les APS que tu as le moins aimées ?
 - Pour quelles raisons ?
- * Qu'est ce que le sport représente pour toi?
- * As-tu déjà rencontré des difficultés lors d'une séance ?
- * As-tu déjà eu des douleurs lors d'une de ces séances de sport ?

La perception du corps

- * Comment te décrirais-tu physiquement?
- * As-tu remarqué un changement dans cette description entre le début de ton hospitalisation et maintenant ?
- * Penses-tu que le programme d'activités physiques a participé à ce changement ?
- * Quelle image penses-tu que les autres ont de toi ?

La relation à l'autre

* Comment décrirais-tu tes relations avec tes parents ?

* Est-ce que ton hospitalisation a bouleversé ces relations ? De quelle manière ?

(Relance programme APA)

* Avec tes amis ?

* As-tu noué des relations durant ton hospitalisation ?

Annexe 10 : Le QIC

Q. I. C.

*Remplissez ce questionnaire en pensant à comment vous considérez votre corps.
Choisissez un seul numéro pour chaque ligne.
Les numéros 1 et 2 se réfèrent à la caractéristique de la colonne de gauche, les numéros 4 et 5 à celle de la colonne de droite.*

1	2	3	4	5
beaucoup	plutôt	entre les deux	plutôt	beaucoup
ou	ou	ou	ou	ou
souvent	assez souvent	ni l'un ni l'autre	assez souvent	souvent

Vous considérez votre corps comme :

en mauvaise santé	1	2	3	4	5	en bonne santé	1. SAN
physiquement attirant	1	2	3	4	5	non attirant	2. NAT
source de plaisir	1	2	3	4	5	de déplaisir	3. DEP
féminin	1	2	3	4	5	masculin	4. MAS
pur, propre	1	2	3	4	5	impur, sale	5. SAL
exprimant les craintes	1	2	3	4	5	exprimant l'audace	6. AUD
vide	1	2	3	4	5	plein	7. PLE
quelque chose que l'on touche	1	2	3	4	5	quelque chose que l'on ne touche pas	8. PTO
indifférent, froid	1	2	3	4	5	tendre, chaleureux	9. TEN
exprimant la colère	1	2	3	4	5	exprimant l'apaisement	10. APA
expressif	1	2	3	4	5	non expressif	11. NEX
quelque chose que l'on cache	1	2	3	4	5	quelque chose que l'on montre	12. MON
calme, serein	1	2	3	4	5	nervieux, inquiet	13. NER
vieux	1	2	3	4	5	jeune	14. JEU
érotique	1	2	3	4	5	non érotique	15. PER
fragile, faible	1	2	3	4	5	résistant, fort	16. RES
joyeux	1	2	3	4	5	triste	17. TRI
quelque chose que l'on ne regarde pas	1	2	3	4	5	quelque chose que l'on regarde	18. REC
énergique	1	2	3	4	5	non énergique	19. NEN

Annexe 11 : Résultats de Valentine au QIC

Q. I. C.

*Remplissez ce questionnaire en pensant à comment vous considérez votre corps.
 Choisissez un seul numéro pour chaque ligne.
 Les numéros 1 et 2 se réfèrent à la caractéristique de la colonne de gauche, les numéros 4
 et 5 à celle de la colonne de droite.*

1	2	3	4	5
beaucoup	plutôt	entre les deux	plutôt	beaucoup
ou	ou	ou	ou	ou
souvent	assez souvent	ni l'un ni l'autre	assez souvent	souvent

Vous considérez votre corps comme :

en mauvaise santé	1	2	3	4	5	en bonne santé	4. SAN
physiquement attirant	1	2	3	4	5	non attirant	2. NAT
source de plaisir	1	2	3	4	5	de déplaisir	3. DEP
féminin	1	2	3	4	5	masculin	4. MAS
pur, propre	1	2	3	4	5	impur, sale	5. SAL
expriment la crainte	1	2	3	4	5	expriment l'audace	6. AUD
vide	1	2	3	4	5	plein	7. PLE
quelque chose que l'on touche	1	2	3	4	5	quelque chose que l'on ne touche pas	8. PTO
indifférent, froid	1	2	3	4	5	tendre, chaleureux	9. TEN
exprimant la colère	1	2	3	4	5	exprimant l'apaisement	10. APA
expressif	1	2	3	4	5	non expressif	11. NEX
quelque chose que l'on cache	1	2	3	4	5	quelque chose que l'on montre	12. NOW
calme, serein	1	2	3	4	5	nerveux, inquiet	13. NES
vieux	1	2	3	4	5	jeune	14. JEU
érotique	1	2	3	4	5	non érotique	15. PER
fragile, faible	1	2	3	4	5	résistant, fort	16. RES
joyeux	1	2	3	4	5	triste	17. TRI
quelque chose que l'on ne regarde pas	1	2	3	4	5	quelque chose que l'on regarde	18. REC
énergique	1	2	3	4	5	non énergique	19. HEN

Score: 60

Q. I. C.

Remplissez ce questionnaire en pensant à comment vous considérez votre corps.

Choisissez un seul numéro pour chaque ligne.

Les numéros 1 et 2 se réfèrent à la caractéristique de la colonne de gauche, les numéros 4 et 5 à celle de la colonne de droite.

1	:	2	:	3	:	4	:	5
beaucoup	:	plutôt	:	entre les deux	:	plutôt	:	beaucoup
ou	:	ou	:	ou	:	ou	:	ou
souvent	:	assez souvent	:	ni l'un ni l'autre	:	assez souvent	:	souvent

Vous considérez votre corps comme :

en mauvais santé	:	1	2	3	4	5	:	en bonne santé	1. SAN
physiquement attirant	:	1	2	3	4	5	:	non attirant	2. NAT
source de plaisir	:	1	2	3	4	5	:	de déplaisir	3. DEP
féminin	:	1	2	3	4	5	:	masculin	4. MAS
pur, propre	:	1	2	3	4	5	:	impur, sale	5. SAL
expriment les craintes	:	1	2	3	4	5	:	expriment l'audace	6. AUD
vide	:	1	2	3	4	5	:	plein	7. PLE
quelque chose que l'on touche	:	1	2	3	4	5	:	quelque chose que l'on ne touche pas	8. PTO
indifférent, froid	:	1	2	3	4	5	:	tendre, chaleureux	9. TEN
expriment la colère	:	1	2	3	4	5	:	expriment l'apaisement	10. APA
expressif	:	1	2	3	4	5	:	non expressif	11. NEX
quelque chose que l'on cache	:	1	2	3	4	5	:	quelque chose que l'on montre	12. NON
calme, serein	:	1	2	3	4	5	:	nerveux, inquiet	13. NER
vieux	:	1	2	3	4	5	:	jeune	14. JEU
érotique	:	1	2	3	4	5	:	non érotique	15. PER
fragile, faible	:	1	2	3	4	5	:	résistant, fort	16. RES
joyeux	:	1	2	3	4	5	:	triste	17. TRI
quelque chose que l'on ne regarde pas	:	1	2	3	4	5	:	quelque chose que l'on regarde	18. REC
énergique	:	1	2	3	4	5	:	non énergique	19. NEN

Score 71

Annexe 12 : Les entretiens de Valentine

Dans le cadre de mes études, je m'intéresse à l'activité physique. Je voudrais en connaître plus sur ta pratique sportive.

Début du programme

- **Est-ce que tu faisais du sport avant ton hospitalisation ?**
Oui, je faisais de la zumba le vendredi. Maintenant depuis la sortie, je vais faire du renforcement musculaire en visio et de la danse avec Laura.
- **Généralement, comment se déroulent tes séances d'activités physiques ?**
Elles se passent bien. On commence par s'échauffer et ensuite on commence l'activité. L'autre fois, j'avais une copine qui était la mais elle ne voulait pas pratiquer, même si on a tenté de la motiver, elle ne voulait pas. Je crois qu'elle n'aime pas trop le sport (sourire).
- **Que ressens-tu lors d'une séance de sport ?**
- **Physiquement et mentalement ?**
On s'amuse, on bouge. On ne souffre pas mais ça fait mal après.
- **Les courbatures ?**
Oui c'est ça.
- **Peux-tu me raconter comment se passaient tes journées à l'hôpital ?**
En fait, j'étais en chambre stérile pour une leucémie. La journée des personnes venaient pour faire des activités. Il y avait aussi Gishlain et des... euh stag... euh je ne sais plus le mot.
- **Stagiaires ?**
Oui voilà. Sinon il y avait les cours à l'hôpital et d'autres activités, je m'occupais. Les clowns passaient aussi. Je rigolais souvent avec les infirmières aussi.
- **As-tu continué la pratique à l'hôpital ?**
Oui j'ai fait du sport avec Gishlain après ça dépendait de comment je me sentais la journée. Au début j'avais du mal je pouvais en faire de temps en temps. A la fin je participais beaucoup.
- **Quels sont les moments que tu as le plus aimé pendant tes journées à l'hôpital ?**
Les moments et les activités. J'étais occupée et je voyais moins le temps passer vu que je m'amusais.
- **Quels sont les moments que tu aimais le moins ?**
Le weekend, il y avait moins de monde.
- **Quelles sont tes attentes par rapport au programme ?**
Euh bouger...Reprendre des muscles et être moins fatiguée.
- **Quelles sont les activités physiques que tu aimes le plus?**
Le vélo
- **Pour quelles raisons ?**
Le vélo parce qu'on doit forcer sur les jambes.
- **Quelles sont les APS que tu aimes le moins ?**
Je n'aime pas courir
- **Pour quelles raisons ?**
C'est trop fatigant pour moi.
- **As-tu déjà rencontré des difficultés lors d'une séance ?**

Je me sens souvent fatiguée. J'ai mal parfois aux muscles.

- **Comment te décrirais-tu physiquement et mentalement ?**

Euh je suis souriante. J'ai aussi un peu de caractère (sourire). Sinon faible j'arrivais pas trop à faire du sport et je n'arrivais pas trop à bouger du coup je restais sur mon lit.

- **Quelles sont les parties du corps que tu aimes le moins ?**

Le ventre car j'avais des douleurs

- **Que tu aimes le plus ?** *Mes mains car j'aime bien dessiner. Je suis un peu très manuelle.*

- **Quelle image penses-tu que les autres ont de toi ?**

Je n'en sais rien, en SVT une fois on m'avait dit que j'étais souriante et rigolote. Je ne peux pas en dire plus, je réfléchis mais je ne sais pas.

- **Comment décrirais-tu tes relations avec tes parents et tes amis ?**

Elles se passent bien.

- **Peux-tu te présenter rapidement ?**

S. 14 ans, j'aime lire, jouer à l'ordinateur, jouer avec les animaux. J'ai trois chiens, un chat et une tortue. Je m'amuse à lancer la balle et je me cache.

Au bout de 5 semaines

- **Généralement, comment se sont déroulées tes séances de sport en visio ?**

Euh elles se déroulent bien, c'est bien moi j'aime bien.

- **Tu peux m'en dire plus ?**

Euh on fait souvent de la danse, on fait souvent euhh euhh de la musculation, de l'équilibre deux fois par semaine mardi et le vendredi.

- **Les séances t'apportent quoi ?**

Ça m'aide un peu à que mon corps soit plus remusclé, plus fort euh qu'il soit plus énergique.

- **Et au niveau du mental ?**

Ça fait du bien de faire un peu de sport. Enfin moi j'aime bien, c'est rigolo, on s'amuse. Euh c'est bien je trouve.

- **Envisages-tu une poursuite de l'activité physique ?**

Euh je ne sais pas si j'aurais le droit de sortir mais sinon mais j'ai jamais fait d'activités, de sport en fait à part au collège. Si au collège, je faisais de la zumba et dans un club. J'aimais bien c'était bien. Par contre c'était fatiguant, ça bouge.

- **Le programme en APA a-t-il répondu à tes attentes ?**

Oui, on avait vu ensemble, il m'avait dit qu'on pouvait faire de la danse et du renforcement musculaire. Car je lui avais demandé si je pouvais faire de la danse des trucs comme ça. Sinon de la musculation avec un échauffement des exercices des trucs comme ça oui.

- **Quels sont les moments que tu as le plus aimés dans ces séances ?**

J'aime bien la danse.

- **Pour quelles raisons ?**

Ben je ne sais pas ben je trouve cela jolie et puis c'est bien. Enfin j'aime bien faire des choses.

- **Quelles sont les moments que tu as le moins aimés ?**

Douleurs non mais ce n'est pas ça mais ce n'est pas mes amis comme les poignets en fait. Mais sans ça, ça va. On fait doucement quand j'ai mal.

- **Tu en as souvent ?**

Ben dans le poignet j'en ai tout le temps et j'en ai dans les jambes quand je suis fatiguée.

- **Qu'est ce que le sport représente pour toi?**

Ça m'aide à entretenir mon corps, à me remuscler à...je ne sais pas trop. J'aime bien le sport.

- **Comment te décrirais-tu physiquement?**

Ben mon corps je le sens un peu moins faible qu'avant et mentalement ça va j'ai toujours le sourire.

- **Quelles sont les parties de ton corps que tu aimes le plus ?**

Les mains car je dessine beaucoup.

- **Le moins ?**

Euh rien de spécial...Je ne sais pas.

- **As-tu remarqué un changement dans cette description entre le début du programme et maintenant ?**

Oui mon corps est moins faible qu'avant.

- **Penses-tu que le programme d'activités physiques a participé à ce changement ?**

Ça vient des séances avec Gishlain et Laura parce que ben je ne fais pas trop de sport sinon à part le jeudi pour aller à l'hôpital. Entre le taxi et l'hôpital mais c'est tout. Et voila et avec ouai moi je dis qu'avec les séances qu'on fait je me remuscle.

- **Quelle image penses-tu que les autres ont de toi ?**

Je ne sais pas du tout. Gentille, rigolote et chiante. J'aime bien les embêter.

Annexe 13 : Grille d'observation de Valentine

Grille d'observation

Prénom : Valentine
14 ans

Sexe : Femme

Age :

	1 ^{ère} séance	2 ^{ème} séance	3 ^{ème} séance	4 ^{ème} séance
Douleurs, bien être *Expressions physiques des émotions	<ul style="list-style-type: none"> Des expressions sur le visage lorsqu'elle a mal. (Mouvement du bras vers l'arrière) Souriante toute la séance 	<ul style="list-style-type: none"> Sourire très présent Joie 	<ul style="list-style-type: none"> Visage fermé lors de la fatigue et lors de la douleur. Des sourires restent présents. 	<ul style="list-style-type: none"> Toujours aussi souriante
La pratique *Tonicité *Energie *Mise en mouvement *Le lâcher prise (Relaxation)	<ul style="list-style-type: none"> Réalise les exercices demandés Rencontre des difficultés dues à la fatigue et à des douleurs... 	<ul style="list-style-type: none"> Réalise les exercices avec énergie et tonicité. (petite durée) 	<ul style="list-style-type: none"> Manque d'énergie de tonicité. Mise en mouvement toute la séance mais grande fatigue ressentie 	<ul style="list-style-type: none"> Fatigue qui se fait ressentir au sein de la pratique Des difficultés sont rencontrées dans le maintien des positions
Utilisation de l'espace	<ul style="list-style-type: none"> Espace de la caméra Pour le 	<ul style="list-style-type: none"> Espace de la caméra 	<ul style="list-style-type: none"> Reste dans un périmètre d'un mètre. 	<ul style="list-style-type: none"> Espace proposé par la caméra

	renforcement musculaire : position allongée sur le lit.			
Relation à l'autre *Interactions sensibles * Relation avec le pratiquant * Relation avec l'intervenant	<ul style="list-style-type: none"> Echanges présents, n'engage pas la conversation Répond aux questions 	<ul style="list-style-type: none"> Reste timide et en retrait lors de la séance. 	<ul style="list-style-type: none"> Interactions, échanges sur ses sensations, son ressenti. 	<ul style="list-style-type: none"> Des interactions et des échanges sur la pratique physique.
La motivation *Dimension orale et non verbale *Expressions physiques	<ul style="list-style-type: none"> Motivation présente Sourires présents pendant les exercices 	<ul style="list-style-type: none"> Elle prend plaisir lors de la danse. Valentine propose les mouvements. 	<ul style="list-style-type: none"> Des pauses sont nécessaires mais elle continue jusqu'au bout. Pendant les exercices elle cherche à gagner 	<ul style="list-style-type: none"> Malgré la fatigue. Valentine reste motivée lors de la séance.
Verbalisation *Expériences sensibles *Histoire *Verbatim * Aide entre les pratiquants	<ul style="list-style-type: none"> Explique la difficulté qu'elle rencontre à réaliser l'exercice d'abdominaux. 	<ul style="list-style-type: none"> « Je suis plus en forme aujourd'hui » 	<ul style="list-style-type: none"> Aide présente lors de l'exercice sur l'équilibre et la mémoire. Montre la posture. « j'ai des douleurs aux jambes, ça me tire ». Echange sur le repas de la journée Valentine n'a pas trop d'appétit en ce 	<ul style="list-style-type: none"> Evoque ses séances de danse avec l'intervenante APA. Une discussion s'installe sur les danses qui ont été réalisées et les envies de la jeune fille pour la séance suivante.

			<p>moment.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manque de confiance « Ça va être nul ma danse » • Comparaison de son état par rapport à la séance précédente. 	
--	--	--	---	--

	5 ^{ème} séance	6 ^{ème} séance	7 ^{ème} séance
<p>Douleurs, bien être *Expressions physiques des émotions</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Du plaisir est visible sur les expressions de son visage. • Absence d'expressions manifestant la douleur lors de cette séance 	<ul style="list-style-type: none"> • Lors de la pratique Valentine est restée assez stoïque malgré certains sourires. 	<ul style="list-style-type: none"> • Valentine est joyeuse. Des rires sont présents. • Certaines positions amènent Valentine à faire des grimaces mais celles-ci correspondent à la difficulté de l'exercice et non à de la douleur.
<p>La pratique *Tonicité *Energie *Mise en mouvement *Le lâcher prise (Relaxation)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • En mouvement tout au long de la séance. • Les pauses sont peu demandées. • Valentine semble moins crispée et met dans ses mouvements de l'énergie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Valentine fait son maximum mais elle semble affaiblie et manque d'énergie. • Il est nécessaire de réaliser plusieurs pauses pour qu'elle puisse se reposer • Elle réalise les exercices à son rythme. 	<ul style="list-style-type: none"> • Valentine semble plus tonique et énergique lors de cette séance par rapport aux séances précédentes. • Elle se lâche et propose également des mouvements.
<p>Utilisation de l'espace</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Espace de la caméra 	<ul style="list-style-type: none"> • Espace de la caméra 	<ul style="list-style-type: none"> • Espace de la caméra

<p>Relation à l'autre</p> <ul style="list-style-type: none"> *Interactions sensibles * Relation avec le pratiquant * Relation avec l'intervenant 	<ul style="list-style-type: none"> • Valentine est de nature réservée • Lorsqu'elle a des questions elle n'hésite pas à les poser. 	<ul style="list-style-type: none"> • Conversation sur son état de fatigue et sur le fait qu'elle rencontre des difficultés à maintenir un effort sur une longue période. 	<ul style="list-style-type: none"> • Echange sur la chorégraphie qui a été réalisée sur les dernières séances • Valentine donne des conseils ainsi que des explications pour certains pas de danse
<p>La motivation</p> <ul style="list-style-type: none"> *Dimension orale et non verbale *Expressions physiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Valentine semble très motivée. Elle le montre à travers ses gestes. • Elle semble heureuse de la séance et de ses capacités « j'ai réussi » 	<ul style="list-style-type: none"> • La jeune fille manifeste toujours son envie de pratiquer même si elle présente une grande fatigue et quelques douleurs. 	<ul style="list-style-type: none"> • Toujours aussi motivée. Elle va jusqu'au bout de ses capacités. • La danse semble être une véritable motivation « J'aime la danse »
<p>Verbalisation</p> <ul style="list-style-type: none"> *Expériences sensibles *Histoire *Verbatim * Aide entre les pratiquants 		<ul style="list-style-type: none"> • « Je suis très fatiguée aujourd'hui » • « J'ai du mal à tenir la position » • « Je fais une pause » 	<ul style="list-style-type: none"> • Notion d'entraide présente lors de la création de la chorégraphie. • Met en avant son expérience dans le domaine de la danse.

Durant les 5 semaines, Valentine a participé à 7 séances. La durée des séances était de 45 minutes à une heure. Celles-ci étaient composées de danse, de renforcement musculaire et de jeux d'équilibre.

Bilan 1: Valentine a très souvent exprimé ses émotions par des expressions physiques comme des grimaces lors d'une douleur ou des sourires pour exprimer sa joie. Elle a été souriante du début jusqu'à la fin de la séance malgré la présence d'une douleur lors de certains mouvement engageant le bras vers l'arrière. Au niveau physique, elle réalise les exercices mais rencontre certaines difficultés dues aux douleurs et à la fatigue. Valentine semble être une fille très réservée.

Bilan 2: La jeune fille est restée tonique et énergique lors des exercices de courte durée. Elle prend conscience qu'elle est plus en forme que la fois précédente. Elle a pris du plaisir à proposer des mouvements de danse et à se laisser aller. Comme à la séance précédente, Valentine était timide dans l'engagement d'une conversation mais lorsqu'on lui pose une question, elle échange sur son expérience et ses ressentis.

Bilan 3: Valentine s'est sentie très vite fatiguée lors de l'échauffement, il a été nécessaire de prendre des pauses pendant et entre les exercices. Cependant elle a su garder sa motivation jusqu'au bout. Lors de la pratique, l'adolescente s'est questionnée sur sa forme, ses douleurs. De nombreux échanges étaient présents. Valentine manque de confiance en elle et cela se ressent lorsqu'elle doit faire des propositions.

Bilan 4: Valentine fait face à une très grande fatigue ce qui l'amène à être moins énergique lors des exercices. La danse semble être une motivation pour elle car elle aime pratiquer ce sport. Malgré son état, c'est une fille toujours souriante et motivée qui va aller jusqu'au bout de ses capacités.

Bilan 5: L'adolescente est davantage motivée lors de cette séance cela peut-être en lien avec son état du jour. En effet, Valentine est moins fatiguée donc plus engagée au sein de la pratique et plus libre de ses mouvements. De plus, les pauses sont moins demandées. La séance a été plus longue que la fois précédente. Sa forme du jour et ses capacités l'amènent à un sentiment de joie qu'elle manifeste.

Bilan 6: Valentine est présente lors de la pratique mais une grande fatigue ainsi que des douleurs viennent perturber la séance. Devenue plus autonome, elle contrôle ses deux paramètres par des pauses et des changements de position afin de diminuer cette sensation de douleur.

Bilan 7: Peu à peu la jeune fille s'est libérée à travers les séances. Valentine communique et échange de plus en plus. Au fur et à mesure du programme la fatigue se fait moins ressentir. Elle commence à gérer son effort et à prendre conscience de ses capacités qui évoluent. La danse se révèle comme une réelle motivation. En effet, c'est dans cette activité qu'elle prend énormément de plaisir.

Annexe 14 : Dessin de Maxime au début du programme



Annexe 15 : Dessin de Maxime à la fin du programme



Annexe 16 : 3^{ème} dessin de Maxime



Annexe 17 : Les entretiens de Maxime

Dans le cadre de mes études, je m'intéresse à l'activité physique. Je voudrais en connaître plus sur ta pratique sportive.

Début du programme

- **Est-ce que tu faisais du sport avant ton hospitalisation ?**
Oui je faisais un petit peu de sport, c'était du judo.
- **Tu en faisais souvent ?**
Le mardi et le le euh vendr... et le jeudi soir dans un club.
- **Généralement, comment se déroulent tes séances d'activités physiques ?**
Euh ben je faisais un peu de tout et euhh je crois que c'est tout. On faisait des échauffements et des exercices.
- **Tu étais fort au judo ?**
Oui j'ai même gagné un trophée de compétition. Enfin, les autres ont aussi gagné un trophée. Mais c'était euh il y en avait qui avait plusieurs trophées comme moi. C'est moi de la compétition qui avait fait les meilleurs points.
- **Ca représente quoi le sport pour toi ?**
Euh ben ça me, ça me je ne sais pas quoi dire. La je ne sais pas comment dire.
- **Que ressens-tu lors d'une séance de sport ?**
 - **Physiquement et mentalement ?**
De la force et euh...et à respecter les règles.
- **Et pendant la pratique comment te sens-tu ?**
Je me sens bien, je suis très content.
- **Et après ?**
Fatigué et euhmm et c'est tout.
- **Quelles sont tes motivations à pratiquer ?**
Euh le foot et aussi courir un peu partout comme avec Gishlain.
- **As-tu continué la pratique à l'hôpital ?**
Oui j'aimais bien.
- **Envisages-tu de reprendre les activités physiques ?**
Euh je ne sais pas. En tout cas pour le judo je ne sais pas parce que... j'ai peur que quand je ferai des combats, j'aurais peur qu'ils ne fassent pas attention à ma cicatrice sur la tête et dans le cou.
- **Elles te gênent ?**
J'ai juste peur qu'ils s'accrochent dedans.
- **Peux-tu me raconter comment se passaient tes journées à l'hôpital ?**
Ça se passait bien mais je m'ennuyais.
- **Quels sont les moments que tu as le plus aimé pendant tes journées à l'hôpital ?**
Etre avec ma maman pour jouer avec elle.
- **Quels sont les moments que tu aimais le moins ?**
Ben quand on changeait l'aiguille et euh c'est tout.
- **Est-ce que tu aimais bien les séances avec Gishlain ?**
Ah siiii (sourire). On faisait de l'arbalète, je le battais et je lui tirais dans les fesses (rire). On faisait du baseball aussi et du golf et aussi de la sarbacane.
- **Tu étais plus fort que lui ?**

Oui tout le temps.

- **Quelles sont tes attentes par rapport au programme ?**

Ben qu'on s'amuse beaucoup et m'aider à retrouver le sourire.

- **Quelles sont les activités physiques que tu aimes le plus?**

Euh à être en groupe. Faire du vélo mais en ce moment je n'en fais plus puisque ça fait longtemps que je n'en ai pas fait et en plus mon petit frère m'a piqué mon vélo comme ça fait longtemps et que j'étais à l'hôpital. Mon grand frère a grandi j'avais pris son vélo et vu que j'en faisais pas beaucoup c'est mon petit frère qui a pris le vélo. Et maintenant, je me retrouve sans vélo. Mais mon grand frère en a un nouveau.

- **Quelles sont les APS que tu aimes le moins ?**

Le rugby

- **Pour quelles raisons ?**

Parce que ça peut faire mal quand on fait des placages et en plus parfois quand je regarde des matchs à la télé c'est violent.

- **As-tu déjà rencontré des difficultés, des douleurs lors d'une séance ?**

J'avais mal quand on faisait des étirements et ça tirait très fort.

- **Comment te décrirais-tu physiquement et mentalement ?**

Euhh...Euhh je ne sais pas

- **Des qualités, des défauts ?**

Euh des qualités...bien travailler en maths. Parfois grogner de temps en temps.

- **Quelles sont les parties de ton corps que tu aimes le plus ?**

Mes bras pour faire des câlins à maman.

- **Le moins ?**

Je n'aime pas mes mains car on me piquait dedans.

- **Quelle image penses-tu que les autres ont de toi ?**

Que je suis quelqu'un de gentil, euhh que je suis très gentil.

- **Tu es retourné à l'école ?**

La non j'ai une bronchite mais lundi je crois.

- **Comment décrirais-tu tes relations avec tes parents et tes amis ?**

Elles se passent bien.

- **Peux-tu te présenter rapidement ?**

Alors j'ai 10 ans j'aime bien faire du foot et m'amuser avec les copains. Ce que je déteste c'est quand on m'interrompt lorsque je regarde mes émissions préférées. Les lapins crétiens euh ninja c'est des Lego sur l'ordinateur et ils doivent protéger un pays et euhh une série avec des espions.

- **Peux-tu me parler du dessin que tu as fait ?**

C'est moi à la sortie de l'hôpital. Je dis au revoir et je suis content de sortir.

5 semaines après

- **Généralement, comment se sont déroulées tes séances de sport en visio ?**

Bien je m'amuse. J'aime bien faire du sport avec Gishlain. Par contre je n'aime pas les étirements. Sinon ça se déroule bien. J'ai vu Gishlain hier il est venu à Clermont Ferrand alors j'ai pu le revoir.

- **Qu'as-tu ressenti lors de cette pratique?**

Du plaisir, je rigole et je m'amuse. Des douleurs pendant l'étirement.

- **Envisages-tu une poursuite de l'activité physique ?**
Euhh...Je compte continuer les séances avec Gishlain puis peut-être faire du foot ensuite. Mais ma mère ne veut pas. Depuis que je suis petit c'est ma passion mais elle n'a jamais voulu m'inscrire.
- **Pourquoi ?**
Je ne sais pas.
- **Le programme en APA a-t-il répondu à tes attentes ?**
Oui
- **De quelle façon ?**
Ça m'a aidé à travailler, à avoir des muscles. Et puis je m'amuse.
- **Quels sont les moments que tu as le plus aimés ?**
Faire la guerre, courir partout euh beaucoup de choses.
- **Pour quelles raisons ?**
J'aime bien, je m'amuse.
- **Quelles sont les moments que tu as le moins aimés ?**
Les étirements (sourire).
- **Pour quelles raisons ?**
J'ai des douleurs sinon ça va.
- **Qu'est-ce que le sport représente pour toi?**
Euhh....à prendre du plaisir.
- **As-tu déjà rencontré des difficultés lors d'une séance ?**
Oui parfois j'étais très fatigué et j'avais mal aux jambes aussi.
- **Comment te décrirais-tu physiquement?**
J'ai toujours le sourire aux lèvres.
Et physiquement ?
....euh je ne sais pas
- **Quelles sont les parties de ton corps que tu aimes le plus ?**
Ma jambe droite pour tirer dans le ballon mais pas la gauche car je n'y arrive pas. J'ai un copain qui arrive de la jambe gauche. Moi j'ai peur de tomber si je tire avec cette jambe.
- **Le moins ?**
Mes fesses car ma maman me met des fessées lorsque je ne suis pas très sage. Alors je n'aime pas mes fesses (sourire).
- **As-tu remarqué un changement dans cette description entre le début du programme et maintenant ?**
Avant j'étais triste et en colère, je n'aimais pas rester à l'hôpital. Si j'aimais bien quand le clown et Gigi venaient car je m'amusais.
- **Penses-tu que le programme d'activités physiques a participé à ce changement ?**
Oui. Ça m'aide à prendre plaisir.
- **Quelle image penses-tu que les autres ont de toi aujourd'hui ?**
Que maintenant j'ai toujours le sourire aux lèvres... C'est tout ce que je vois.
- **Peux-tu me parler du dessin que tu as fait ?**
C'est moi. J'ai le sourire et je suis heureux. J'ai un T-shirt avec mon prénom marqué dessus.

- **Peux-tu me parler du deuxième dessin ?**

C'est quelqu'un qui fait du sport avec un pantalon de deux trois couleurs différentes et un pull. Il a aussi des baskets NIKE. Il ressemble un peu à Gishlain mais ce n'est pas lui.

Annexe 18 : Grille d'observation de Maxime

Grille d'observation

Prénom : Maxime
10 ans

Sexe : Masculin

Age :

	1 ^{ère} séance	2 ^{ème} séance	3 ^{ème} séance	4 ^{ème} séance
<p>Douleurs, bien être *Expressions physiques des émotions</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sourires • Grimaces 	<ul style="list-style-type: none"> • Des sourires sont présents tout au long de la séance. • Il rigole 	<ul style="list-style-type: none"> • Sourires • Grimaces • Joie • Visage fermé lors des étirements. 	<ul style="list-style-type: none"> • Joie de vivre communicative • Pas de plaisir ressenti lors de la phase comportant les étirements
<p>La pratique *Tonicité *Energie *Mise en mouvement *Le lâcher prise (Relaxation)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en mouvement • Dynamique • Une perte d'équilibre • La fatigue se fait ressentir sur la fin de la séance 	<ul style="list-style-type: none"> • Les pertes d'équilibre ne semblent pas le freiner • Réalise l'ensemble des mouvements avec énergie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Il réalise des pauses lorsqu'il se sent fatigué (il se met sur le clic-clac). • Dans l'ensemble des exercices, il est au maximum de ses capacités. • Une perte d'équilibre à certains moments est toujours présente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Maxime est toujours en mouvement • Il se repose moins lors de cette séance mais il gère son effort lors de l'exercice.
<p>Utilisation de l'espace</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisation de l'espace de la caméra. 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisation de l'ensemble de l'espace 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisation de l'ensemble de l'espace 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisation de l'ensemble de l'espace

<p>Relation à l'autre *Interactions sensibles * Relation avec le pratiquant * Relation avec l'intervenant</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Des interactions avec l'intervenant • Présence d'un lien • Commentaire sur les exercices et sur son état. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sociable dès la prise de contact avec les personnes présentes 	<ul style="list-style-type: none"> • Grande complicité entre l'intervenant et Maxime • Maxime est curieux de connaître le contenu de la séance. 	<ul style="list-style-type: none"> • Maxime est très compétiteur avec Ghislain. • Il aime interagir avec l'intervenant.
<p>La motivation *Dimension orale et non verbale *Expressions physiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Motivation présente « On commence quand à travailler ? » • Il se met dans la peau d'un soldat pendant toute la pratique. • Manque de motivation pour les étirements « Je n'aime pas les étirements » 	<ul style="list-style-type: none"> • Plaisir dans l'activité • Il semble pressé de commencer, il est debout dès la prise de contact. • Il va jusqu'au bout des exercices même s'il se sent fatigué, il veut gagner • Il exprime sa joie par un cri. 	<ul style="list-style-type: none"> • Maxime est très présent lors de la pratique. • Il exprime une victoire par un mouvement de joie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Comme à son habitude Maxime est très motivé. • Lors d'une défaite il a tendance à « grogner » mais il souhaite toujours prendre sa revanche.
<p>Verbalisation *Expériences sensibles *Histoire *Verbatim * Aide entre les pratiquants</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Je suis musclor ». • Rappel de la chorégraphie des jeux en mettant la musique (il prend plaisir). C'est un évènement marquant pour lui. 	<ul style="list-style-type: none"> • « Valentin est en forme pour le combat ». Le témoignage des parents dans un mail juste avant la séance. • Echange sur les jeux SAPATIC 		<ul style="list-style-type: none"> • « Je suis en forme » • « Je veux gagner »

		<ul style="list-style-type: none"> • Aide pour les pas de la chorégraphie 		
	5^{ème} séance	6^{ème} séance	7^{ème} séance	8^{ème} séance
Douleurs, bien être *Expressions physiques des émotions	<ul style="list-style-type: none"> • Maxime est heureux, il rit beaucoup. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les mêmes expressions reviennent à chaque fois c'est-à-dire que Maxime est joyeux et souriant lors de la pratique • Visage plus fermé lors des étirements 	<ul style="list-style-type: none"> • Idem que la séance précédente 	<ul style="list-style-type: none"> • Idem que la séance précédente
La pratique *Tonicité *Energie *Mise en mouvement *Le lâcher prise (Relaxation)	<ul style="list-style-type: none"> • Maxime reste toujours aussi tonique et énergique lors des séances • Il gère de plus en plus son effort afin de maîtriser sa fatigue. 	<ul style="list-style-type: none"> • Deux à trois pertes d'équilibre ont été constatées. • Il utilise l'ensemble de ses capacités durant les exercices. • Lors des étirements il commence à se relâcher mais il ne met pas toute son énergie pour effectuer cet assouplissement. 	<ul style="list-style-type: none"> • Il n'y a pas eu une perte d'équilibre durant la séance. • Une légère fatigue se fait ressentir à la fin de la séance. 	<ul style="list-style-type: none"> • Très en forme • Les pertes d'équilibre sont moins fréquentes • Il donne le maximum

Utilisation de l'espace	<ul style="list-style-type: none"> Utilisation de l'ensemble de l'espace. 	<ul style="list-style-type: none"> Utilisation de l'ensemble de l'espace 	<ul style="list-style-type: none"> Utilisation de l'ensemble de l'espace 	<ul style="list-style-type: none"> Utilisation de l'ensemble de l'espace
Relation à l'autre *Interactions sensibles * Relation avec le pratiquant * Relation avec l'intervenant	<ul style="list-style-type: none"> Maxime est très demandeur durant la séance. 	<ul style="list-style-type: none"> Il aime parler et échanger avec Gishlain 	<ul style="list-style-type: none"> Il propose de refaire des exercices qu'il aimait bien la fois précédente Lorsqu'il est fatigué, Maxime ne l'évoque pas immédiatement. 	<ul style="list-style-type: none"> Nous percevons qu'il y a un lien qui s'est créé entre l'intervenant et Maxime. Il y a un réel échange qui permet d'avancer en fonction des envies de l'enfant.
La motivation *Dimension orale et non verbale *Expressions physiques	<ul style="list-style-type: none"> La reprise de la chorégraphie des Jeux SAPATIC amène une motivation de plus pour commencer la séance. 	<ul style="list-style-type: none"> Maxime est très impliqué. Il est souvent dans la compétition car il veut toujours être meilleur. 	<ul style="list-style-type: none"> Le jeune garçon manifeste sa motivation par de la joie, du plaisir et des gestes de bras lors d'une victoire. 	<ul style="list-style-type: none"> Maxime persévère lorsqu'il ne réussit pas « Je suis le plus fort »
Verbalisation *Expériences sensibles *Histoire *Verbatim * Aide entre les pratiquants	<ul style="list-style-type: none"> Echange sur les jeux SAPATIC. Il rappelle les pas de la danse. 			<ul style="list-style-type: none"> « Je vais te battre » « J'ai bien travaillé » Il évoque également ses séances de kiné.

Maxime a suivi huit séances durant ce programme. Ce dernier était composé de jeux moteurs et de renforcement musculaire.

Maxime a été atteint d'une leucémie et a reçu une greffe de moelle. Il est suivi par Gishlain depuis plus d'un an à l'hôpital. Pendant son hospitalisation, ce jeune garçon a toujours voulu participer aux séances d'APA même lorsqu'il était alité. Actuellement, il a quatre séances de kiné par semaine mais à sa demande une des séances a été remplacée par une séance d'APA avec Gishlain. Lors de la phase d'hospitalisation, Maxime a perdu une masse musculaire importante. A travers ce programme, il s'agit de travailler les gestes de la vie quotidienne sous forme ludique afin de retrouver de la force et une certaine masse musculaire. Ensuite, une évolution sera envisageable.

Bilan 1 : Le lien qui a été créé à l'hôpital entre l'intervenant et l'enfant reste présent. Il y a de réels échanges. De plus, Maxime se remémore la chorégraphie des jeux SAPATIC en lançant la musique. Lors de la séance, il est très dynamique. Cependant, la fin du cours semble plus difficile. En effet, la fatigue se fait ressentir accompagnée de pertes d'équilibre de plus en plus marquées.

Bilan 2 : Maxime est toujours aussi souriant et motivé. Les pertes d'équilibre ainsi que la fatigue ne le freinent pas dans sa pratique physique. Il reste engagé et réalise les exercices jusqu'au bout en maintenant le même rythme. Les parents encouragent leur fils et témoignent de la motivation de ce dernier.

Bilan 3 : Le jeune garçon commence à demander des pauses lorsqu'il en ressent le besoin. Maxime réalise les étirements sans conviction avec une expression fermée sur son visage manifestant une douleur. Il semble très curieux en s'intéressant au contenu de la séance. Les jeux SAPATIC ont marqué son esprit, c'est un véritable sujet d'échange pendant toutes les séances.

Bilan 4 : Maxime gère de plus en plus son effort au sein de la pratique tout en restant très tonique et énergique pendant les exercices. Il devient peu à peu autonome et acteur de sa santé. La relation avec son intervenant est la même depuis le début. Il y a un véritable esprit de compétition entre les deux.

Bilan 5 : Au niveau physique, Maxime se sent mieux et la fatigue apparaît moins vite que les séances précédentes. De plus, il sait comment gérer son effort durant la séance ce qui lui permet de maîtriser sa séance et son corps.

Bilan 6 : Maxime adore échanger et parler avec Gishlain. C'est un garçon qui rit énormément. A travers la pratique, il commence à se relâcher, notamment au niveau des étirements.

Bilan 7 : Maxime est très impliqué et commence à proposer des exercices qu'il a déjà réalisés pendant le programme. Nous constatons une légère fatigue mais celle-ci n'est pas gênante. Le garçon prend toujours autant de plaisir à participer au cours.

Bilan 8 : Lors de ce cours, il n'y a pas eu de pertes d'équilibre. La fatigue n'est pas repérée lors de cette séance. Maxime est très engagé physiquement et met en jeu toutes ses capacités. Ce jeune garçon est toujours aussi joyeux et sociable que lors de la première séance. Il y a une véritable complicité qui s'est créée entre l'intervenant et Maxime.

L'élaboration de l'image corporelle chez l'enfant atteint d'un cancer
Effets d'un programme d'activités physiques adaptées en visio au retour à domicile

Isch Célia

UNIVERSITE DE LORRAINE

Septembre 2015

Introduction : L'expérience du cancer engendre chez l'enfant des répercussions notables au niveau physiologique, social et psychologique avec notamment une altération de l'image corporelle très marquée. Afin d'éviter des conséquences psychopathologiques il semble nécessaire de prendre en compte cette dimension. L'institut national du cancer montre l'importance d'une pratique physique pendant et après l'hospitalisation. Le système SAPATIC proposé par V@si rend possible cette poursuite du programme APA au retour à domicile pouvant intervenir dans la modification de l'image corporelle de l'enfant.

Objectif : Montrer les effets d'un programme d'activités physiques adaptées en visio sur l'image corporelle des enfants atteints de cancer au retour à domicile.

Méthode : Nous avons suivi deux enfants atteints d'une leucémie lors du retour à domicile sur une période de 5 semaines. Le programme APA en visio supervisé par un professionnel était composé de 2 séances par semaine. Afin de rendre compte des effets de ce programme, une évaluation de l'image du corps a été réalisée au début et à la fin du programme.

Résultats : Le score obtenu au questionnaire ainsi que le test du dessin montre une amélioration de l'image corporelle chez les deux enfants au bout de 5 semaines de pratique. Les entretiens mais aussi l'observation terrain montrent que les APA permettent à l'enfant de retrouver un corps plus musclé, plus énergique et source de plaisir. La poursuite du programme à la sortie de l'hôpital permet d'accompagner l'individu dans la modification de son image corporelle et dans la réappropriation de son corps.

Conclusion : Le programme d'APA en visio au retour à domicile accompagne l'enfant dans une réappropriation positive de son corps amenant à une image corporelle plus satisfaisante.

Mots clefs : enfants, cancer, image corporelle, continuité, retour à domicile, programme d'activités physiques adaptées, visio (SAPATIC).

Introduction: Cancer creates notable repercussions on the physiological, social and psychological level of children with in particular a very strong changing in the perception of the body image. To avoid psychopathological consequences, it seems necessary to take into account this dimension. The national institute of cancer shows the importance of a physical practice during and after hospitalization. The SAPATIC system proposed by V@si makes this continuation of the program APA possible back home which could be able to act in the modification of the body image of the child.

Objective: Show the effects of a program of physical activities adapted in visio on the physical image of the children affected by cancer when they are back home.

Method: We studied two children affected by a leukemia after their return home over a period of 5 weeks. The APA program visio overseen by a professional consisted of 2 sessions a week. To report the effects of this program, an evaluation of the body image was realized at the beginning and at the end of the program.

Results: The score obtained at the survey as well as the test of the drawing show an improvement of the body image for both children at the end of 5 weeks of practice. The interviews but also the observation *in situ* show that the APA allow the child to find a more muscular, more energetic body and a source of pleasure. The pursuit of the program after leaving the hospital allows us to accompany the individual in the modification of his body image and in the reappropriation of his body.

Conclusion: the program of APA visio when the child is back home accompanies him in a positive reappropriation of his body.

Keywords: Children, cancer, body image, continuity, back home, adapted physical activity program, visio (SAPATIC).