

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LE POINT DE VUE D'ENFANTS DIABÉTIQUES SUR LE BIEN-ÊTRE

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
MARIE-CLAUDE VINAY

DÉCEMBRE 2010

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

L'enfance a des manières de voir, de penser, de sentir qui lui sont propres;
rien n'est moins sensé que d'y vouloir substituer les nôtres.

Jean-Jacques Rousseau

AVANT-PROPOS

La fin de mon adolescence a été marquée par une série d'hospitalisations pour des problèmes pulmonaires et cardiaques associés à un syndrome de Marfan. Cette épreuve et mes contacts avec d'autres jeunes touchés par des problèmes de santé, m'ont convaincue qu'il est possible de ressentir du bien-être malgré la maladie, que les enfants ont une opinion sur ce qui favorise leur bien-être et qu'il est important d'étudier la notion de bien-être dans une perspective holistique de l'être humain sans se restreindre aux différents aspects du traitement de la maladie. C'est ainsi que m'est venue l'idée d'entreprendre des études sur le bien-être et la maladie chronique.

Suite à un baccalauréat en psychologie et des stages auprès d'enfants admis à l'Hôpital Sainte-Justine sous la supervision de Jacqueline Glorieux, chercheure en psychologie, j'ai entrepris un doctorat qui voit aujourd'hui son aboutissement. Dans ce contexte, je me suis particulièrement intéressée au bien-être dans le contexte de la maladie chronique et réalisé une recherche portant sur les perceptions des enfants diabétiques sur le bien-être. J'y traiterai en priorité d'aspects individuels et communautaires liés au bien-être des enfants diabétiques, les aspects familiaux ayant fait l'objet d'autres communications scientifiques. Cette thèse s'inscrit dans le cadre d'une étude plus large intitulée *Cognitions au sein de la famille de l'enfant touché par le diabète*, financée par le Conseil québécois de la recherche sociale (RS-3321), qui m'a aussi octroyé une bourse d'études doctorales (BRS-746). Le Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) et le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau ont aussi facilité la réalisation de mes travaux.

Plusieurs personnes de l'UQAM ont fait en sorte que je garde de bons souvenirs de ce qu'on peut considérer comme un marathon paralympique. Je remercie en premier lieu ma

directrice de thèse, Sylvie Jutras, qui m'a offert de participer à une étude aussi stimulante. Elle a été une directrice présente, généreuse, exigeante et compréhensive face à mes problèmes de santé. De nombreuses étapes ont été franchies aux côtés de Pauline Morin, coordonnatrice de recherche, et de mes collègues étudiantes Renée Proulx et Emmanuelle Roy. Par leurs connaissances et leur sensibilité, elles ont enrichi ma réflexion, facilité mes démarches et soutenu ma persévérance. Je suis reconnaissante envers Gilles Dupuis, professeur, dont les conseils ont été utiles lors de la préparation de mon projet de thèse. Merci à Jean Bégin, à qui les statistiques ne réservent plus de secret; à Hélène Lévesque, pour son accueil chaleureux et son soutien administratif; à Claude Dumas, directeur des études de cycles supérieurs, qui m'a encouragée à déposer ma thèse malgré les défis rencontrés; à Simon Coulombe, Marie-Ève Laurendeau et Geneviève Lepage, qui m'ont offert une aide précieuse. Je salue aussi tous les autres étudiants de la section communautaire avec qui j'ai passé de bons moments.

La réalisation de ma thèse n'aurait pas été possible sans l'entremise du Dr Jean-Pierre Doray, la collaboration de la Clinique du diabète de l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal, ni l'apport particulier du Dr Maria Buithieu et de Danielle Gagnon-LeBorgne, infirmière. Je remercie la Fondation pour enfants diabétiques, qui a facilité les échanges avec les familles participantes. Merci de tout cœur aux jeunes qui ont été généreux de leur temps et très authentiques en entrevue. Merci à leurs parents, pour leur confiance et en particulier à une maman pour son témoignage éclairant.

J'ai pu me maintenir en santé grâce aux bons soins des Drs Raymond Cartier, Marc-André Lavoie et Denis Roy (Institut de cardiologie de Montréal) de même que du Dr Raymond Sorge (Hôpital St-Mary's). Je dois aussi mon équilibre à Dr Dominique Clément de même que Norbert Boudreau et Josée Éthier. Merci à ma grande famille et à amis pour leur soutien indéfectible. Un merci tout particulier à mes amours doux et patients, François et Christophe Khoa.

Pendant la réalisation de cette thèse, j'ai beaucoup pensé à ma grand-mère Marie-Paule, femme remarquable, mère de quatre enfants, qui a fait, elle aussi, des études doctorales. Je lui dédie mon ouvrage avec un clin d'œil.

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS	iii
LISTE DES FIGURES	ix
LISTE DES TABLEAUX	x
RÉSUMÉ	11
INTRODUCTION	13
CHAPITRE I	
FONDEMENTS THÉORIQUES ET EMPIRIQUES	15
1.1 Avoir le diabète	15
1.2 Trois conditions importantes pour le bien-être des enfants diabétiques	17
1.2.1 Acquérir des compétences adaptées à son âge et à ses capacités	17
1.2.2 Développer un sentiment d'appropriation ou de contrôle sur sa vie	19
1.2.3 Bénéficier du soutien de ses milieux de vie	20
1.3 Les perceptions liées au bien-être chez les enfants diabétiques	24
1.3.1 Le bien-être	25
1.3.2 Les perceptions des enfants liées au bien-être	26
1.3.3 Le champ perceptuel du bien-être	28
1.3.4 Quelques caractéristiques des enfants diabétiques susceptibles d'influencer leurs perceptions quant au bien-être	29
1.4 Questions et objectifs de recherche	31
CHAPITRE II	
MÉTHODOLOGIE	33
2.1 Les participants	33
2.2 Le recrutement	35
2.3 Le déroulement des entrevues	36
2.4 L'instrument	38

2.5	La stratégie d'analyse des données	42
2.5.1	L'analyse des réponses	43
2.5.2	Le traitement statistique des données	44
2.6	La diffusion des connaissances issues de l'étude	46

CHAPITRE III

	PERCEPTIONS DES ENFANTS DIABÉTIQUES QUANT AU BIEN-ÊTRE ET À SA PROMOTION	47
3.1	Abstract	49
3.2	Conceptual Background	51
3.2.1	Wellness in the Context of Type 1 Diabetes	51
3.2.2	Conceptions of Wellness	52
3.2.3	Objectives of the Study	56
3.3	Method	56
3.3.1	Respondents	56
3.3.2	Procedure	57
3.3.3	Instruments	58
3.3.4	Analysis	59
3.4	Results	60
3.4.1	Children's Criteria for Wellness When Thinking About Their Life	60
3.4.2	Children's Wellness-Promoting Actions	61
3.4.3	Aspects Which Affected Children's Ability to Take Good Care of Themselves	61
3.4.4	Perceived Competence and Autonomy in Diabetes Management	62
3.4.5	Individual Differences in Wellness-Related Perceptions	63
3.5	Discussion	64
3.6	Limitations	71
3.7	Practice and Research Implications	72
3.8	References	73

CHAPITRE IV

	LE POINT DE VUE DES ENFANTS DIABÉTIQUES SUR LEUR BIEN-ÊTRE DANS LEUR COMMUNAUTÉ	80
4.1	Abstract / Résumé	82

4.2	Children's Perceptions of Wellness	83
4.3	The Contribution of Milieus to the Wellness of Children With Diabetes	85
4.4	Variations in Perceptions Potentially Related to Child and Family Characteristics	86
4.5	Objectives of the Study	87
4.6	Method	87
	4.6.1 Respondents	87
	4.6.2 Procedure	89
	4.6.3 Instruments	89
	4.6.4 Analysis	91
4.7	Results	92
	4.7.1 Children's Evaluation of Various Indices of Wellness	92
	4.7.2 Wellness When With Friends	92
	4.7.3 Peer Reactions Upon Disclosure of Diabetes	93
	4.7.4 Wellness in the Context of School	94
	4.7.5 Wellness in the Context of the Neighbourhood	95
	4.7.6 Differences in Perceptions Related to Individual Characteristics	96
4.8	Discussion	97
	4.8.1 Respective Contribution of Each Context to Children's Wellness	99
	4.8.2 Relation Between Wellness Perceptions and Individual Characteristics	101
	4.8.3 Practice and Research Implications	103
	4.8.4 Contributions of this Study	105
4.9	References	107
 CHAPITRE V		
CONCLUSION		
5.1	Le champ perceptuel du bien-être des enfants diabétiques	122
	5.1.1 Perceptions des enfants quant à diverses manifestations du bien-être ..	122
	5.1.2 Perceptions des enfants quant à leur capacité d'agir pour leur bien-être	126

5.1.3	Perceptions des enfants quant à l'influence de la communauté sur leur bien-être	128
5.2	Relation entre les perceptions liées au bien-être et certaines caractéristiques des enfants	130
5.3	Forces et limites de l'étude	134
5.4	Contributions de l'étude	137
5.4.1	Contributions aux connaissances et pistes de recherche	138
5.4.2	Contributions sur le plan de l'intervention	140
APPENDICE A		
DOCUMENTS RELATIFS À LA COLLECTE DES DONNÉES		143
A.1	Invitation à participer	144
A.2	Fiche d'acceptation à participer	145
A.3	Formulaire de consentement à l'intention des enfants	146
A.4	Fiche signalétique	148
APPENDICE B		
CANEVAS D'ENTREVUE		151
APPENDICE C		
DOCUMENTS RELATIFS À LA DIFFUSION DES RÉSULTATS		166
C.1	Résumé des résultats destiné à l'enfant diabétique	167
C.2	Accusés de réception des revues scientifiques	170
RÉFÉRENCES		171

LISTE DES FIGURES

Figure		Page
5.1	Illustration étayant la question sur les réactions des pairs suite au dévoilement du diabète	116

LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
Hors article		
2.1	Répartition de l'échantillon selon les caractéristiques des enfants ou de leur famille	34
2.2	Questions d'entrevue par thème abordé	40
Article 2		
5.1	Interview questions	114
5.2	Percentage of children mentioning beneficial or detrimental behaviours from friends	118
5.3	Percentage of children mentioning questions and behaviours from peers towards Dominique	119
5.4	Percentage of children mentioning aspects beneficial or detrimental to wellness at school	120
5.5	Percentage of children mentioning aspects beneficial or detrimental to wellness in their neighbourhood	121

RÉSUMÉ

L'enfant atteint du diabète de Type 1 doit relever un défi d'adaptation important. Cette maladie chronique lui impose d'être constamment attentif à sa santé et de respecter rigoureusement un régime de soins quotidiens. L'enfant diabétique peut poursuivre ses activités habituelles et fréquenter les mêmes milieux que ses pairs à condition de contrôler adéquatement son diabète dans ces milieux. Malgré un risque accru de développer des difficultés psychosociales (Kovacs et al., 1997), la majorité des enfants semble s'adapter au diabète (Gardner, 1998). Or, les études sur leur adaptation portent surtout sur les problèmes associés à la maladie que sur ce qui sous-tend leur bien-être.

Pour mieux comprendre et promouvoir le bien-être des enfants diabétiques, il importe de savoir comment ceux-ci conçoivent le bien-être. Les enfants ont en général rarement l'occasion de s'exprimer sur ce sujet (Andrews et Ben-Arieh, 1999). L'étude a donc pour but de décrire le champ perceptuel du bien-être chez ces enfants.

En conformité avec la psychologie positive, l'étude repose sur la théorie du champ perceptuel (Combs, Richards et Richards, 1976) et sur une approche écologique du développement (Bronfenbrenner, 1979). Son premier objectif est de décrire les perceptions d'enfants diabétiques relativement à certaines manifestations du bien-être, à leur capacité d'agir sur leur bien-être et à l'influence de la communauté (pairs, école, quartier). Son deuxième objectif est d'explorer les variations possiblement présentes dans les perceptions liées à des caractéristiques individuelles objectives (âge, sexe, situation socioéconomique) et subjectives (évaluation de leur vie, de leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes, de leur santé et de leurs glycémies). Des entrevues semi-structurées ont été menées au domicile de 53 enfants (8 à 17 ans) diagnostiqués depuis plus d'un an. Les perceptions recueillies avec une grille d'entrevue inédite ont fait l'objet d'une analyse de contenu classique (L'Écuyer, 1990).

Les enfants ont évalué plusieurs manifestations de leur bien-être positivement. Leur conception du bien-être s'apparente à celle qu'ont d'autres enfants de la santé mais se distingue par l'attention accordée à l'impact du diabète dans leur vie. Pour leur bien-être, les enfants diabétiques disent adopter de saines habitudes de vie, mener une vie sociale active et accomplir des tâches spécifiques à leur diabète. Leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes semble dépendre d'aspects qui facilitent ou compliquent la gestion de leur maladie. Bien que des enfants éprouvent des difficultés dans cette gestion, tous se disent compétents et autonomes dans au moins une tâche requise. Plusieurs souhaitent même assumer plus de responsabilité à cet égard.

Questionnés sur leur bien-être dans leur communauté, les enfants ont fréquemment abordé leurs relations interpersonnelles et le soutien disponible, ou non, pour la gestion du diabète. Ils trouvent auprès des amis un soutien affectif qu'ils abordent moins souvent en parlant de l'école ou du quartier. Considérant la situation où un enfant dévoile son diagnostic à des pairs, les répondants s'attendent à diverses questions sur le diabète et à des réactions positives comme négatives de leur part. La gestion du diabète est un thème qui domine les perceptions liées au bien-être à l'école. En ce qui a trait au quartier, ce thème s'efface faisant place à des perceptions qui reflètent davantage des besoins communs à tous les enfants. Des différences de perceptions apparaissent selon l'âge des enfants, leur situation socioéconomique, l'évaluation qu'ils font de leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes et celle qu'ils font de leur vie.

Pour les enfants rencontrés, il est possible de ressentir du bien-être malgré le diabète. Les perceptions recueillies s'ajoutent à celles d'autres enfants (Fattore, Mason et Watson, 2009) et d'adultes en santé (Wilcock et al., 1998), permettant de mieux définir le concept. L'étude illustre l'intérêt d'adopter l'approche écologique pour étudier l'adaptation des enfants au diabète. La double perspective de l'étude, explorant à la fois ce qui est perçu comme favorable ou défavorable à leur bien-être dans la communauté, met en valeur la complexité de leurs expériences. Les connaissances qui en découlent permettront éventuellement de renforcer le caractère préventif, protecteur et promotionnel de leur écosystème (Sandler, 2001). Les recommandations formulées pour la recherche et l'intervention auprès des enfants diabétiques pourront vraisemblablement profiter à des enfants atteints d'autres maladies (Pless et Perrin, 1985).

Mots clés : bien-être, adaptation, enfant, maladie chronique, diabète de Type 1, perceptions

INTRODUCTION

La majorité des enfants parviennent à s'adapter à une maladie chronique comme le diabète de Type 1 (Gardner, 1998; Pelletier et Lepage, 1999). Les complications possibles du diabète et le risque accru de développer des difficultés d'adaptation menacent cependant le bien-être des enfants qui en sont atteints.

Pour mieux comprendre le bien-être des enfants diabétiques et les soutenir de façon efficace, il importe de savoir comment ces enfants conçoivent le bien-être. À notre connaissance, une seule étude aborde la conception du bien-être chez des enfants sains (Fattore, Mason et Watson, 2009). Puisque les enfants ont rarement l'occasion de s'exprimer sur le sujet (Andrews et Ben-Arieh, 1999), cette étude cherche à connaître le point de vue d'un groupe d'enfants diabétiques sur le bien-être.

La psychologie communautaire s'intéresse au contexte social et aux systèmes dans lesquels les individus évoluent (Orford, 1992). Elle met l'accent sur la promotion du bien-être et la prévention des difficultés, particulièrement auprès de groupes vulnérables. C'est dans cet esprit que la présente étude explore les perceptions d'enfants diabétiques quant à leur rôle dans leur bien-être et à la façon dont la communauté influence ce dernier.

L'étude s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche plus large intitulé « *Le champ perceptuel du bien-être chez les acteurs familiaux touchés par le diabète d'un enfant* », mené par Sylvie Jutras et subventionné par l'ancien Conseil québécois de la recherche sociale (no RS-3321). Ce projet recueillait les points de vue de l'enfant diabétique, de son frère ou sa sœur en santé, ainsi que celui de sa mère, sur le bien-être.

Cette thèse s'intéresse en particulier au champ perceptuel du bien-être chez des enfants atteints du diabète de Type 1. Le premier objectif est de décrire les perceptions de ces enfants relativement à certaines manifestations du bien-être, à leur capacité d'agir sur leur bien-être et à l'influence de la communauté sur celui-ci. Trois contextes sont abordés à cet égard : les pairs, l'école et le quartier. Les perceptions des enfants diabétiques relativement au bien-être dans le milieu familial ont été recueillies (*voir* app. B) mais ne sont pas présentées dans la thèse. Certaines de ces perceptions ont fait l'objet d'une communication scientifique (Vinay et al., 2002). Le deuxième objectif de l'étude est d'explorer les variations éventuelles dans les perceptions des enfants en fonction de certaines caractéristiques individuelles précises. Les perceptions des enfants diabétiques ont été recueillies lors d'entrevues semi-structurées menées à domicile à l'aide d'une grille élaborée pour les besoins de l'étude. Les réponses obtenues ont fait l'objet d'une analyse de contenu classique (L'Écuyer, 1990) avec accords interjuges.

Cette thèse se compose de deux articles scientifiques rédigés en anglais et soumis pour publication. Précédés d'une introduction commune, ils sont suivis d'une conclusion qui met leurs résultats en perspective. Cette structure de présentation répond aux normes de l'Université pour la présentation d'une thèse mais entraîne des répétitions inévitables.

Le document se divise en cinq chapitres. Dans le premier, le contexte théorique est présenté. Y sont abordés le diabète de Type 1, des conditions importantes au bien-être des enfants diabétiques, la notion de bien-être et les objectifs de l'étude. Le deuxième chapitre porte sur la méthodologie adoptée. Le troisième chapitre est constitué du premier des deux articles scientifiques rédigés pour la thèse. Il porte sur les perceptions d'enfants diabétiques quant à leur bien-être et à sa promotion. Le second article fait l'objet du quatrième chapitre. Il présente le point de vue d'enfants diabétiques sur leur bien-être dans leur communauté. Enfin, la conclusion du présent document interprète les principaux résultats, expose les forces et limites de l'étude puis en souligne les contributions spécifiques.

CHAPITRE I

FONDEMENTS THÉORIQUES ET EMPIRIQUES

Ce chapitre présente brièvement le diabète de Type 1 et explique comment certaines conditions essentielles au bien-être des enfants en général revêtent une importance particulière dans le quotidien de ceux atteints de diabète. La gestion du diabète y est décrite, ainsi que trois contextes pouvant exercer une influence sur le bien-être de ces enfants : les pairs, l'école et le quartier. La notion de bien-être est ensuite abordée en précisant ce que nous savons du point de vue des enfants sur le bien-être et en présentant la théorie du champ perceptuel sur laquelle cette étude repose. Quelques caractéristiques susceptibles d'influencer les perceptions des enfants diabétiques sur le bien-être sont identifiées. Le chapitre se termine enfin par un exposé des objectifs de l'étude.

1.1 Avoir le diabète

Cette étude s'intéresse au bien-être d'enfants atteints d'un problème de santé chronique, en examinant particulièrement le cas des enfants atteints du diabète de Type 1. Dans la présente étude exploratoire, le choix de cette maladie pédiatrique a été arrêté pour diverses considérations. La population des enfants diabétiques est relativement homogène en ce qui a trait aux symptômes de la maladie et aux soins requis. Même si l'enfant diabétique peut poursuivre ses activités habituelles, les contraintes du diabète se vivent sur les plans individuel, familial et communautaire et appellent une collaboration importante de ces deux derniers systèmes. Cela permettait ainsi de mieux comprendre les perceptions liées au bien-être dans son contexte écologique. Enfin, la prévalence de cette maladie est élevée, ce qui était susceptible de faciliter le recrutement des participants. Les prochains paragraphes

portent sur les caractéristiques du diabète, les défis liés à sa gestion et ce qui est connu de l'adaptation des enfants à cette maladie.

Le diabète de Type 1 (aussi appelé diabète juvénile, insulino-dépendant ou mellitus) est l'une des principales maladies chroniques infantiles au Canada (Hanvey et al., 1994). Son incidence annuelle est de dix cas pour 100 000 enfants au Québec, incidence en progression constante (Geoffroy et Gonthier, 2003).

Une interaction de plusieurs facteurs génétiques et environnementaux serait à l'origine de cette condition auto-immune, entraînant la destruction des cellules β du pancréas (îlots de Langerhans) qui sécrètent l'insuline après les repas. Cette hormone permet le transfert du sucre ingéré vers les cellules musculaires, hépatiques ou adipeuses où l'organisme viendra puiser en fonction de ses besoins. En l'absence d'insuline, le glucose absorbé reste donc dans le sang et voit sa concentration (glycémie) augmenter. Le déséquilibre ainsi provoqué entraîne à la longue des complications au niveau des yeux, des reins, des nerfs ou du cœur et, s'il n'est pas traité, peut mener au coma puis au décès (Johnson, 1998).

Le diabète ne se guérit pas. Un contrôle serré de la glycémie peut cependant retarder, diminuer, voire prévenir certaines complications (DCCT Research Group, 1993). Vue comme une priorité pour le bien-être de l'enfant atteint, la gestion du diabète lui impose toutefois un défi de taille. L'enfant doit en effet acquérir des connaissances biomédicales et nutritionnelles, en plus de développer des habiletés tout à fait inconnues de lui jusqu'alors. À celles-ci viennent s'ajouter les tâches développementales normales à accomplir selon son âge (Johnson, 1988, 1995). Il devra intégrer à sa routine quotidienne de nouvelles habitudes et se soumettre à une discipline exigeante à respecter pour le reste de ses jours et dans tous ses milieux de vie, carcan parfois difficile à supporter pour un enfant.

On pourrait donc penser que les enfants diabétiques sont davantage exposés à vivre des difficultés d'ordre psychosocial que les enfants en santé. En fait, si la maladie chronique accroît le risque de développer de tels problèmes (Kovacs et al., 1997; Lavigne et Fair-Routman, 1992), la majorité des enfants semble toutefois s'adapter au diabète (Gardner, 1998; Pelletier et Lepage, 1999). Les travaux de ces auteurs, s'inscrivant essentiellement dans

une perspective psychopathologique, font toutefois peu de cas des aspects positifs dans la vie ou l'environnement de ces enfants. Adoptant une approche inverse, conforme à la psychologie positive (Seligman et Csikszentmihalyi, 2000), la présente étude examine des aspects qui, du point de vue des enfants diabétiques, sous-tendent leur adaptation et, de façon plus générale, leur bien-être.

1.2 Trois conditions importantes pour le bien-être des enfants diabétiques

Au-delà de la satisfaction des besoins essentiels, Cowen (1994) propose des voies à suivre pour favoriser le développement de l'enfant : l'acquisition de compétences adaptées à son âge et capacités, le développement d'un sentiment d'appropriation ou de contrôle sur sa vie et le soutien de ses milieux de vie. Ces voies concernent tous les enfants mais revêtent une importance particulière quand il s'agit d'enfants diabétiques. Voici comment.

1.2.1 Acquérir des compétences adaptées à son âge et à ses capacités

L'acquisition de compétences adaptées à son âge et ses capacités joue un rôle crucial dans le bien-être de l'enfant diabétique, et ce, dès le diagnostic. À ce stade, l'équipe soignante communique à l'enfant la nécessité de bien contrôler son diabète. Il reçoit, ainsi que sa famille, les informations médicales pertinentes et la formation concernant les techniques de soins à donner (Auslander et al., 1991). Comprendre le diabète permet d'anticiper les changements physiologiques, d'atténuer le stress et de favoriser la participation de l'enfant à ses soins. L'acquisition de connaissances biomédicales ne suffit pas cependant (Johnson, 1988, 1995, 1998), elle doit aussi s'accompagner du développement d'habiletés peu communes pour des enfants.

L'enfant diabétique veut poursuivre ses activités habituelles et fréquenter les mêmes milieux de vie que les autres enfants mais, pour ce faire, il doit s'acquitter de tâches particulières qui viennent s'ajouter à sa routine quotidienne. On a ainsi dénombré jusqu'à 21 activités nécessaires pour assurer un suivi adéquat du diabète à domicile (Wicks-Nelson et Israel, 1991). Les principales tâches à accomplir sont : respecter un régime alimentaire strict, pratiquer un exercice physique régulier, surveiller son taux de glucose sanguin (ses

glycémies) et s'injecter de l'insuline lorsque requis. Il faut ajouter à cela une série de précautions visant à permettre une réaction rapide et adéquate en cas de modification diététique, d'intensité d'exercice ou de stress nouveau. L'enfant doit être à l'affût des symptômes d'hypo ou d'hyperglycémie, prévoir les activités et les collations à l'extérieur de la maison, avoir avec lui le matériel médical nécessaire en cas d'urgence. Puisque les fluctuations glycémiques liées au stress peuvent nuire à la qualité du contrôle métabolique (Rubin et Peyrot, 1992), la reconnaissance et la gestion des symptômes du stress font aussi partie intégrante des recommandations médicales (Association Diabète Québec, 2009).

Les jeunes peuvent développer un sentiment de compétence en matière de santé à mesure qu'ils se perçoivent de plus en plus aptes à surmonter les difficultés quotidiennes et à trouver des solutions favorisant leur propre bien-être ou celui d'un proche (Elias, 1995). Dans le domaine du diabète, ce sentiment de compétence a été étudié sous l'angle de l'efficacité personnelle («*perceived self-efficacy*»). L'enfant qui s'attribue une plus grande efficacité personnelle face à son diabète se sent plus en mesure de gérer sa vie et a une meilleure estime de lui-même (Grossman, Brink et Hauser, 1987). Plusieurs facteurs peuvent cependant fragiliser le sentiment de compétence et la motivation de l'enfant diabétique. Les soins requis sont complexes, contraignants, parfois déplaisants et doivent, malgré tout, être prodigués de façon assidue. Les responsabilités de l'enfant doivent correspondre à son âge et à ses capacités pour assurer sa sécurité, lui procurer un sentiment d'accomplissement personnel et lui permettre de s'autonomiser progressivement. Si une gestion impeccable du diabète est hautement valorisée par les professionnels de la santé, elle ne garantit cependant ni un contrôle métabolique optimal, ni l'évitement de complications, ce qui peut devenir démotivant (Rubin et Peyrot, 2001).

Puisque le développement de compétences adaptées à l'âge et aux capacités des enfants contribue à leur bien-être (Cowen, 1994), la présente étude recueille les perceptions d'enfants diabétiques sur leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes et sur leur compétence dans la gestion du diabète. Elle examinera aussi les variations dans les perceptions associées à l'âge des enfants.

1.2.2 Développer un sentiment d'appropriation ou de contrôle sur sa vie

Une deuxième condition favorable au bien-être selon Cowen (1994) est le développement d'un sentiment d'appropriation ou de contrôle sur sa vie. L'appropriation est un processus par lequel des personnes, des organisations ou des communautés acquièrent une maîtrise sur leurs affaires (Rappaport, 1981). Pour aider l'enfant en ce sens, il faut tenir compte de ses forces comme de ses limites; il faut aussi à chaque étape de son développement le soutenir et le valoriser dans le processus d'acquisition de son autonomie (Jutras, 1996). Le souci de l'appropriation est bien présent dans le domaine de la santé (Feste et Anderson, 1995) et du diabète (Funnell et al., 1991). L'enjeu est d'aider les individus à devenir plus autonomes, à exercer leur liberté de choix et à agir efficacement comme décideurs et acteurs au sein d'une équipe de soins. Pour l'enfant diabétique, l'apprentissage de l'autonomie dans la gestion du diabète est capital en vue de mener une vie la plus normale possible, de composer plus efficacement avec son diabète en l'absence des parents et de devenir pleinement responsable de sa santé une fois parvenu à l'âge adulte.

Les attentes en ce qui concerne l'autonomie de l'enfant diabétique dans les soins peuvent varier d'un jeune à l'autre (Olsen et Sutton, 1998). On recommande que cette autonomie soit acquise de façon progressive et d'attendre l'âge de douze ans avant de confier à l'enfant la majeure partie des responsabilités liées à la gestion du diabète (Johnson, 1988). Il n'est pas simple, pour des parents, de déterminer chez l'enfant le degré d'autonomie approprié : l'excès comme le manque d'autonomie peuvent nuire à son bien-être. Si l'on surestime ses capacités, les soins qu'il se prodigue peuvent être incorrects ou déficients (Grossman et Ullman, 1992). À l'inverse, une supervision excessive peut compromettre l'autonomie et freiner le développement d'habiletés plus complexes (Wysocki et al., 1992). Dans les deux cas, l'enfant qui se sent incapable d'influer sur sa santé peut en venir à négliger ses soins et s'exposer à des problèmes. En conséquence, les parents doivent superviser et soutenir leur enfant de façon continue et mesurée, pour qu'il respecte ses soins et progresse dans la résolution des difficultés rencontrées (Anderson et al., 1990).

Lorsqu'ils sont responsables d'une partie de leurs soins, la majorité des adolescents atteints de diabète ou d'une autre maladie chronique déclarent une observance thérapeutique satisfaisante (Kyngäs, 2000, 2007), mais n'accomplissent pas toutes les tâches requises (Frey, 1996; Kyngäs, 2000). Le degré d'observance varie selon la tâche (Kyngäs, 2007).

Puisqu'un sentiment d'appropriation ou de contrôle sur sa vie est favorable au bien-être des enfants (Cowen, 1994), l'étude décrite ici explore les aspects qui facilitent ou compliquent les efforts des enfants diabétiques pour favoriser leur bien-être dans leurs divers contextes de vie. Elle recueille aussi leurs perceptions quant à leur autonomie dans les soins.

1.2.3 Bénéficiaire du soutien de ses milieux de vie

Une troisième condition favorable au bien-être (Cowen, 1991) est le soutien provenant de ses milieux de vie. Cette condition est essentielle pour les enfants diabétiques étant donné le caractère exigeant et constant des soins requis par le diabète (Nansel et Hood, 2008). En plus de favoriser l'observance thérapeutique (Kyngäs, 2000, 2007), le soutien de l'entourage contribue à la sécurité des enfants diabétiques hors du domicile et favorise le développement de leur autonomie. L'étude recueille donc le point de vue de ces enfants quant à l'influence de divers milieux de vie (pairs, milieu scolaire, quartier) sur leur bien-être. Pour ce faire, elle trouve un appui dans le modèle écologique du développement humain (Bronfenbrenner, 1979). Plusieurs auteurs voient dans ce modèle une grande utilité pour comprendre l'adaptation à la maladie chronique et mettre en évidence les interactions entre l'individu et son environnement susceptibles de soutenir ou d'entraver son bien-être (*voir* entre autres : Johnson, 1988; Jones et Kilpatrick, 1996; Kazak, Segal-Andrews et Johnson, 1995; Kazak et Simms, 1996; Putnam et al., 2003). Au centre du modèle se trouve l'individu (l'enfant) avec ses caractéristiques, états, compétences, habiletés ou déficits innés ou acquis (dont sa maladie); à cela correspond *l'ontosystème* (Drapeau, 2008). Les milieux de vie fréquentés par l'enfant, tels que le milieu familial, l'école, le quartier constituent autant de *microsystèmes*. Le groupe des pairs est lui aussi considéré comme un microsystème puisque l'enfant y entretient des échanges directs et réguliers (Orford, 1992), même si ces échanges ne se produisent pas nécessairement dans un cadre physique distinct et unique. Chaque microsystème contribue à sa façon au bien-être de l'enfant. Ainsi, le soutien de la famille est

plus proximal et plus constant que celui fourni par d'autres sources (Wallander et Varni, 1989). Les expériences de l'enfant diabétique avec ses pairs, à son école ou dans son quartier, apportent un équilibre nécessaire dans sa vie, en ce que ces milieux ne sont pas étroitement associés à la maladie (Harbeck-Weber et McKee, 1995; Kazak, 1992). Les liens entre les microsystèmes constituent des *mésosystèmes*, qui influencent le développement de l'enfant. La collaboration entre l'école et la famille pour la gestion du diabète en est un exemple. La notion d'*exosystème* renvoie, quant à elle, à des milieux auxquels l'enfant ne participe pas directement mais qui peuvent exercer une influence sur son bien-être. Pensons par exemple au milieu de travail des parents, avec leurs contraintes et leurs ressources. Le *macrosystème* fait référence à l'ensemble des croyances, valeurs, normes et idéologies propres à la culture dans laquelle évolue l'enfant et qui sont susceptibles d'avoir des répercussions sur son bien-être, par exemple les politiques de santé. Enfin, le *chronosystème* fait référence aux changements susceptibles de survenir dans le temps, chez l'enfant ou au sein d'un des systèmes, et qui modulent son développement (Drapeau, 2008).

Le diagnostic de la maladie introduit un stress qui modifie les interactions dans l'écosystème de l'enfant. Entrent alors en jeu des facteurs de risque ou de protection présents à différents niveaux dans cet écosystème qui influenceront sa capacité à composer avec l'adversité (Sandler, 2001). Des frictions ou incompatibilités entre les systèmes peuvent également survenir et nuire à son bien-être (Patterson, 1994). Si l'enfant constate ou appréhende dans son entourage des réactions négatives au diabète, il pourrait préférer ne pas révéler sa maladie aux autres et se priver de sources d'aide pouvant atténuer les difficultés ressenties (Wallander et Varni, 1989; LaGreca et al., 1995a). Les expériences positives vécues dans un système peuvent cependant compenser les expériences négatives ou de moindre qualité vécues dans un autre (Barber et Olsen, 1997). Notons l'effet de synergie produit par la multiplicité des sources de soutien : le soutien des pairs envers l'enfant diabétique serait particulièrement bénéfique lorsque jumelé au soutien familial (Wallander et Varni, 1989). Voyons plus en détail, dans la section suivante, comment les pairs, l'école ou le quartier peuvent intervenir dans le bien-être de l'enfant diabétique.

1.2.3.1. Les pairs

La maladie chronique entraîne dans la vie quotidienne des bouleversements susceptibles de compromettre le développement social des enfants atteints (Nassau et Drotar, 1995). Or, la perception que les jeunes ont du soutien des pairs est capitale puisqu'elle prédit mieux l'ajustement à la maladie chronique que leur perception du soutien provenant des parents ou du professeur (Eiser, 1994).

Selon la maladie en cause, les enfants n'ont pas à relever les mêmes défis dans leurs rapports avec les pairs. Tout comme c'est le cas pour les allergies, l'arthrite ou l'asthme, le diabète fait partie des maladies les mieux acceptées socialement : ainsi, les pairs en santé déclarent qu'ils accepteraient que l'enfant diabétique devienne leur ami; par opposition, la déficience intellectuelle, la paralysie cérébrale ou la maladie mentale sont moins bien acceptées (Royal et Roberts, 1987). Néanmoins, des tensions entre les enfants diabétiques et leurs pairs sont rapportées. Les enfants diabétiques seraient plus souvent victimisés que d'autres jeunes en santé (Storch et al., 2004). Certains disent être l'objet de moqueries et d'exclusion (Allen et al., 1984) ou vivent des conflits à cause de leur diabète (Follansbee, 1983). En conséquence, plusieurs hésitent à dévoiler leur maladie (Berlin et al., 2002; Dickinson et O'Reilly, 2004) ou craignent de paraître différents de leurs pairs s'ils en parlent (Dickinson et O'Reilly, 2004; Miller, 1999; Schur, Gamsu et Barley, 1999). De leur recension des écrits, LaGreca, Bearman et Moore (2004) concluent que les enfants atteints d'une maladie chronique n'éprouvent pas plus de difficultés relationnelles que chez les enfants en santé.

Si des difficultés relationnelles peuvent survenir avec les pairs en raison de leur diabète, celui-là ne cause pas que des problèmes. Ainsi, les adolescents diabétiques auraient plus d'amis proches et recevraient plus de soutien de leurs amis que des adolescents en santé (Helgeson et al., 2006). Les enfants diabétiques ont des perceptions positives à l'endroit des pairs (Allen et al., 1984; Olsen et Sutton, 1998). Ils remarquent notamment une plus grande sollicitude de leur part (Allen et al., 1984). Les pairs peuvent adapter l'horaire de leurs activités pour passer du temps avec l'enfant diabétique ou l'aider à se sentir accepté (LaGreca et al., 1995a). Ils facilitent aussi la gestion du diabète en encourageant l'exercice physique, en

offrant du soutien affectif et en aidant au monitoring des glycémies (Bearman et LaGreca, 2002).

De plus en plus d'études s'intéressent au rôle favorable des pairs dans le bien-être des enfants atteints d'une maladie chronique (ex.: Kliewer, 1997; Shroff Pendley et al., 2002), mais celles-là demeurent en nombre limité. Pour bien saisir la complexité des échanges entre les enfants, une perspective équilibrée tenant compte autant des apports positifs que négatifs des pairs est nécessaire (LaGreca et al., 1995a). C'est dans cette optique que les enfants diabétiques de la présente étude sont invités à décrire l'influence négative comme positive des pairs dans leur bien-être.

1.2.3.2 Le milieu scolaire

Dans la mesure où son diabète est bien contrôlé, l'enfant diabétique peut participer et réussir à l'école comme les autres élèves (Geoffroy et Gonthier, 2003). L'école doit toutefois assurer la sécurité de l'enfant pendant la journée (Silverstein et Johnson, 1994). À cet effet, elle doit disposer de ressources pour encadrer l'enfant dans ses soins et pour réagir correctement en cas d'urgence médicale (Sexson et Madan-Swain, 1995). En plus de son rôle académique, l'école permet à l'enfant de développer ses habiletés sociales et d'être considéré comme un élève plutôt que comme un enfant malade (Sexson et Madan-Swain, 1995). Le personnel scolaire peut aider l'enfant diabétique à s'intégrer parmi ses pairs et le soutenir advenant des difficultés d'apprentissage. Le personnel doit cependant faire preuve de sensibilité quant aux besoins particuliers de l'enfant diabétique. Des idées préconçues sur le diabète, la perception d'une vulnérabilité chez l'enfant, des difficultés à communiquer avec l'enfant ou à identifier ses limites, ou encore des craintes quant aux soins à dispenser sont autant d'aspects susceptibles de nuire à son bien-être.

Selon le modèle écologique du développement humain, plusieurs autres aspects de l'école peuvent intervenir aux niveaux méso et macrosystémique, à savoir : les ressources dont elle dispose; la collaboration entre l'école, la maison et la clinique médicale; l'attitude des pairs ou du personnel face au diabète; et celle des parents à l'égard de l'école (Madan-Swain, Katz et LaGory, 2004). À ce jour, peu d'études ont permis de décrire les perceptions

d'enfants diabétiques quant à ce qui contribue à leur bien-être à l'école dans sa globalité, incluant des aspects propres à leur diabète et d'autres non liés à la maladie.

1.2.3.3 Le quartier

Les relations des enfants avec leur quartier, tant avec ses aspects physiques que sociaux, influent sur leur développement (Furstenberg et Hughes, 1997). Toutefois, peu d'études portent précisément sur les perceptions des jeunes à ce sujet. Des adolescents masculins de milieu défavorisé ont dit apprécier l'environnement naturel et paysager de leur quartier (Jutras, Tremblay et Morin, 1999). Une étude américaine rapporte que des enfants atteints d'une maladie chronique (dont le diabète) se préoccupent de leur environnement social et physique, de leur accès à certaines personnes et à certains endroits, de leur sécurité et des opportunités qui leur sont offertes de socialiser (Holaday, Swan et Turner-Henson, 1997). Sans être questionnés spécifiquement sur ce sujet, des jeunes en santé ont aussi souligné l'importance de telles caractéristiques du quartier pour leur bien-être (Fattore, Mason et Watson, 2009). Tout comme l'école, le quartier offre à l'enfant diabétique la possibilité de vivre une certaine normalité au quotidien. De plus, les interactions dans ce milieu peuvent influencer, favorablement ou défavorablement, la gestion du diabète. Par conséquent, l'étude cherche à recueillir le point de vue d'enfants diabétiques quant à l'influence du quartier sur leur bien-être.

1.3 Les perceptions liées au bien-être chez les enfants diabétiques

En 1999, Andrews et Ben-Arieh constataient qu'en général les enfants s'expriment rarement sur le bien-être. Amer (1999a, 1999b) soulignait aussi l'importance d'obtenir le point de vue des enfants diabétiques sur leur propre expérience. En dix ans, la situation a peu évolué (Fattore, Mason et Watson, 2007) et les travaux sur les perceptions des enfants diabétiques (ex.: Carroll et Marrero, 2006; Dickinson et O'Reilly, 2004) ont moins traité du bien-être que de thèmes liés à la maladie. Pour être en mesure d'évaluer correctement le bien-être des enfants (Fattore, Mason et Watson, 2007) et pour les soutenir efficacement dans le développement de leurs compétences et de leur autonomie, il importe de les consulter sur leur

bien-être. Avant d'examiner comment étudier les perceptions liées au bien-être chez des enfants diabétiques, la notion de bien-être mérite d'être explorée plus en détail.

1.3.1 Le bien-être

La définition du bien-être ne fait pas consensus malgré un corpus croissant de recherches sur ce concept depuis vingt ans. Certains auteurs distinguent les travaux réalisés selon qu'ils adoptent l'un ou l'autre des perspectives hédoniste ou eudémoniste (Ryan et Deci, 2001). Ces perspectives, issues de fondements philosophiques, diffèrent dans la description des causes, des conséquences et de la dynamique du bien-être, menant à des questions de recherche et à des stratégies de mesure distinctes. La perspective hédoniste met l'accent sur la maximisation du plaisir et l'évitement de la douleur ou des désagréments. Les études qui adoptent cette perspective ont souvent recours à une mesure du bien-être subjectif (*subjective well-being*; Diener, Lucas et Oishi, 2002), indiqué par une satisfaction élevée à l'égard de sa vie, des émotions plaisantes et l'absence d'affect négatif. La perspective eudémoniste du bien-être souligne plutôt l'épanouissement optimal, de même que la congruence entre les buts poursuivis et les valeurs personnelles. Elle est présente dans les travaux sur le bien-être psychologique (*psychological well-being*; Ryff et Keyes, 1995). La distinction entre ces deux perspectives ne reçoit pas l'assentiment de tous. Certains conceptualisent le bien-être comme un construit multidimensionnel (Chamberlain, 1988; Cronin de Chavez et al., 2005) qui inclut des aspects liés à chaque perspective (Keyes, Shmotkin et Ryff, 2002; Ryan et Deci, 2001). Ainsi, des adultes de milieux variés semblent avoir une conception individuelle du bien-être dans laquelle prédomine un état de bonheur, d'estime de soi, et de santé physique et mentale pouvant être associé à une satisfaction à l'égard des relations interpersonnelles, du travail, de la spiritualité et de la sécurité matérielle (Wilcock et al., 1998). Une définition unique du bien-être, largement acceptée, est loin d'être en vue.

En plus de ces considérations sur la perspective avec laquelle on peut approcher le bien-être, un autre aspect mérite notre attention. Quelles correspondances peut-on faire entre le bien-être vu par des enfants ou vu par des adultes? À ce jour, le bien-être des enfants a été essentiellement étudié par des instruments fondés sur une vision adulte du bien-être et où les

enfants se prononcent sur des indices de satisfaction standardisés (Fattore, Mason et Watson, 2007). Afin de mieux comprendre comment les jeunes perçoivent le bien-être, Fattore et ses collègues (2007, 2009) ont interviewé des enfants en santé. Dans cet esprit, la présente étude explore les perceptions liées au bien-être chez des enfants confrontés à un défi d'adaptation particulier, le diabète.

Pour éviter qu'une conception adulte du bien-être se superpose à la leur, aucune définition n'a été proposée en entrevue aux enfants diabétiques. Cependant, nous reconnaissons que notre façon comme chercheuse de voir le bien-être s'inscrit dans la tradition d'auteurs qui ont fait leur marque. Précisons ici les éléments majeurs de notre approche qui, bien entendu, vient colorer la façon d'aborder les différentes facettes du bien-être avec les enfants. Tout d'abord, le bien-être correspond à l'évaluation cognitive subjective de ce qui est ressenti dans les sphères somatique et psychologique (Chamberlain, 1988; Cronin de Chavez et al., 2005). Son évaluation se situerait le long d'un continuum négatif-positif (ex.: Cowen, 1991) qui tend vers un idéal de bien-être. L'individu vise à maintenir son bien-être à travers une recherche active d'adaptation et d'équilibre (Lorion, 2000). Le bien-être ne se résumerait pas à l'absence de maladie mais transcende la pathologie (Chamberlain, 1988) et inclurait la santé physique, mentale, cognitive et comportementale (Moore et Keyes, 2003), de sorte qu'une personne pourrait ressentir du bien-être en dépit d'une maladie chronique. Enfin, certaines voies ou conditions (abordées en section 1.2) sont favorables, voire essentielles, au bien-être dont : acquérir des compétences adaptées à son âge et à ses capacités, développer un sentiment de contrôle sur sa vie et bénéficier du soutien de ses milieux de vie (ex.: Cowen, 1994).

1.3.2 Les perceptions des enfants liées au bien-être

Peu d'études ont porté spécifiquement sur la façon dont les enfants conçoivent le bien-être. Une étude qualitative, menée auprès de 53 enfants Australiens en santé âgés de 8 à 15 ans (Fattore, Mason et Watson, 2007, 2009), a montré que les enfants ont une conception complexe du bien-être et qu'elle est étroitement liée à leur vie sociale et affective. Trois thèmes principaux caractérisent leur conception du bien-être, et rejoignent les voies du bien-être identifiées par Cowen (1991) : avoir une perception de soi favorable (dont un sentiment

de compétence), exercer un certain contrôle sur sa vie (évoquant de l'appropriation) et se sentir en sécurité (possible grâce à des milieux soutenant). Les enfants associent aussi le bien-être à d'autres thèmes mineurs : des activités stimulantes (permettant la liberté, un sentiment de compétence et du plaisir), la capacité de surmonter l'adversité, des ressources matérielles et économiques suffisantes, un environnement physique adéquat (sain, sécuritaire, propice à la socialisation et à l'autonomie), une bonne santé physique et une façon d'agir morale ou socialement responsable. Les enfants de cette étude semblent concevoir le bien-être comme un état ressenti dans le moment présent et qui peut fluctuer dans le temps.

D'autres informations utiles pour cerner la conception du bien-être chez les enfants proviennent d'études sur leur conception de la santé (Bibace et Walsh, 1981; Bird et Podmore, 1990; Eiser, Patterson et Eiser, 1983; Gochman, 1988, 1992; Goldman et al., 1991; Jutras et Bisson, 1994; Natapoff, 1978, 1982; Normandeau et al., 1998; Rashkis, 1965). La conception de la santé chez les enfants sains s'organise autour de trois dimensions (Normandeau et al., 1998) : être en santé, c'est jouir d'un bon fonctionnement (ex.: pouvoir faire des activités, ne pas être malade), avoir de bonnes habitudes de vie (ex.: avoir une bonne alimentation) et être en bonne santé mentale. Leurs actions favorables à la santé incluent : une saine alimentation, l'activité physique, l'évitement de maladie ou de blessure, l'hygiène, respirer de l'air frais, de même que d'autres actions pour leur santé mentale (favoriser des relations sociales harmonieuses, aider les autres ou relaxer) (Kalnins et al., 1998). Par ailleurs, les enfants reconnaissent le rôle de l'environnement social et physique dans leur santé (Jutras, Tremblay et Morin, 1999; Jutras, Vinay et Castonguay, 2002; Jutras, Normandeau et Kalnins, 1997).

Des recoupements émergent entre la conception de la santé et celle du bien-être chez les enfants. Dans les deux cas, ceux-ci soulignent l'importance de la fonctionnalité (ou de la capacité d'agir), de la santé mentale et des relations aux autres. On remarque par contre des distinctions : dans les perceptions des enfants, les saines habitudes de vie semblent liées à la santé alors que l'autodétermination et les conditions de vie favorables semblent davantage associées au bien-être.

L'expérience de la maladie par les enfants se reflète dans leur conception de la santé (Hanna et Jacobs, 1993; Hanna, Jacobs et Guthrie, 1995; Kieckhefer, 1988). Aussi, cette expérience influe-t-elle vraisemblablement sur leur conception du bien-être. Aux dimensions de la santé identifiées par Normandeau et ses collègues (1998), les enfants atteints d'une maladie ajoutent des thèmes évoquant cette maladie (Hanna et Jacobs, 1993; Kieckhefer, 1988). À titre d'exemple, des enfants atteints de cancer associent la santé à la croissance, à une apparence physique agréable, à la normalité et au fait d'avoir un avenir (Hanna et Jacobs, 1993), tandis que de jeunes diabétiques associent la santé à la gestion du diabète (Hanna, Jacobs et Guthrie, 1995).

Les événements importants de vie et l'exposition à des sources chroniques de stress exercent un impact sur la satisfaction des enfants à l'égard de leur vie (Huebner, 2004). Le diabète introduisant des changements majeurs et un stress chronique dans la vie des enfants, leur conception du bien-être pourrait présenter des spécificités.

1.3.3 Le champ perceptuel du bien-être

La présente étude repose sur la théorie du champ perceptuel introduite dans les années 1950 par des psychologues humanistes (Combs, Richards et Richards, 1976, 1988) inspirés par la notion phénoménologique d'espace de vie de Lewin (1951). Selon ce postulat fondamental de la psychologie perceptuelle, tout comportement est déterminé par un champ perceptuel. L'étude du champ perceptuel implique la description et l'analyse des perceptions des individus sur un ensemble de préoccupations recouvrant les principaux objets physiques et sociaux de leur environnement. Ces perceptions renvoient aux processus de pensée qui servent de cadre de référence pour organiser et évaluer les expériences (Gochman, 1988). L'accent est mis sur les croyances, attentes, motivations et attitudes qui fournissent à l'individu des modes de filtrage, d'interprétation, de compréhension et de prédiction des événements. Ainsi, l'expérience subjective des événements expliquerait davantage les comportements des individus que les faits objectifs. Le champ perceptuel est unique à chaque individu mais les champs perceptuels de différents individus soumis à des expériences analogues peuvent présenter des recouvrements (Combs, Richards et Richards, 1988). On pourrait ainsi expliquer que des enfants provenant de milieux différents font référence, par

exemple, à des thèmes communs pour décrire la santé (Kieckhefer, 1988). Des études sur la conception de la santé ou du bien-être (chez l'enfant ou les membres de sa famille) ont été réalisées à partir de cette approche développée par Jutras et ses collaborateurs (Jutras et Bisson, 1994; Jutras, Dubuisson et Lepage, 2005; Jutras et Lepage, 2006; Jutras et Morin, 2003; Jutras et al., 2003; Jutras, Tremblay et Morin, 1999; Normandeau et al., 1998).

1.3.4 Quelques caractéristiques des enfants diabétiques susceptibles d'influencer leurs perceptions quant au bien-être

Les perceptions des enfants diabétiques quant à leur bien-être sont susceptibles de varier en fonction de certaines caractéristiques individuelles objectives ou subjectives. Les caractéristiques objectives retenues pour l'étude, sont : l'âge des enfants, leur sexe et le statut socioéconomique de leur famille. Voyons ce qui justifie ce choix.

Le concept de santé chez les enfants évolue avec l'âge dans le sens d'une plus grande complexité (Allen et al., 1984; Hanna, Jacobs et Guthrie, 1995). D'un point de vue piagétien, ce changement progresserait par stades, selon la séquence systématique et prévisible du développement cognitif (Bibace et Walsh, 1981; Burbach et Peterson, 1986; Goldman et al., 1991). La socialisation (l'exposition de l'enfant à différentes valeurs, attitudes et informations véhiculées dans son environnement social) ajoute au degré d'élaboration du concept (Banks, 1990; Bird et Podmore, 1990; Kalnins et Love, 1982; Normandeau et al., 1998; Parmelee, 1986). Selon leur âge, les jeunes diabétiques ont différents défis à relever (Pond et al., 1995), susceptibles de modifier leur conception du bien-être. Par exemple, comparativement aux plus jeunes, on note chez les adolescents un besoin croissant d'autonomie et une plus grande propension au risque (Drotar et Ievers, 1994). Des variations hormonales et des changements d'attitudes envers le diabète (Johnson et Meltzer, 2002) peuvent aussi en compliquer la gestion (Johnson, 1995). Par ailleurs, les adolescents perçoivent davantage de soutien pour le diabète chez leurs pairs que les enfants d'âge primaire (Olsen et Sutton, 1998).

La conception du bien-être pourrait varier en fonction du sexe des enfants mais les conclusions des études menées ne sont pas univoques. La satisfaction globale des garçons et

des filles à l'égard de leur vie est semblable (Huebner, 2004). Cependant, l'évaluation qu'ils font de leur état de santé diffère : les garçons se disent plus souvent en excellente ou en bonne santé que les filles, un écart de perception qui s'accroît à l'adolescence (Aubin et al., 2002; Tremblay, Dahinten et Kohen, 2003). Certaines études rapportent des différences entre garçons et filles dans les perceptions liées à la santé (ex.: Cohen, Brownell et Felix, 1990), alors que d'autres n'en détectent pas (ex.: Jutras et al., 1998; Kalnins et al., 1998). La façon dont les adolescents garçons et filles composent avec le diabète ou avec les soins requis peut différer (ex.: LaGreca et al., 1995b; Skinner, John et Hampson, 2000; Williams, 1999) mais cela n'est pas toujours constaté (ex.: Drotar et Ievers, 1994; Frank et al., 1998; Frey, 1996). Les différences entre les sexes apparaissent plus clairement dans le domaine des relations interpersonnelles. Les amitiés des garçons et filles en santé diffèrent dans leur degré d'intimité, le soutien perçu et les valeurs partagées (Helgeson et al., 2006; LaGreca et al., 2004). Les filles diabétiques disent recevoir de leurs amis plus de soutien pour leur maladie (LaGreca, Bearman et Moore, 1995b) et recherchent davantage leur soutien affectif (Helgeson et al., 2006) que les garçons. Selon leur sexe, les jeunes diabétiques diffèrent dans le soutien qu'ils recherchent auprès de leur professeur, les filles en souhaitant davantage (Sato et al., 2008).

Le statut socioéconomique de la famille exerce une influence importante sur le développement des enfants (Bradley et Corwyn, 2002). Chez les enfants sains, il intervient dans certains aspects de leur conception de la santé (Normandeau et al., 1998), dans leurs actions personnelles favorables (Kalnins et al., 1998) et dans l'autoévaluation de leur santé (Tremblay, Dahinten et Kohen, 2003). Appartenir à une famille moins privilégiée accroît le risque d'une mauvaise adaptation au diabète (Amer, 1999b). Une moins bonne observance thérapeutique a été systématiquement constatée dans ces familles (Nansel et Hood, 2008). Selon ces auteurs, le caractère exigeant de la gestion du diabète, le stress et les difficultés quotidiennes de ces familles, de même qu'un accès plus difficile à des ressources, pourraient en partie expliquer cette situation.

Les perceptions des enfants diabétiques quant au bien-être pourraient aussi varier en fonction de caractéristiques subjectives. Celles qui retiennent l'attention dans cette étude sont l'évaluation qu'ils font de leur santé, de leur vie, de leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes

et de leurs glycémies. Les enfants qui jugent leur santé mauvaise voient-ils le bien-être de la même façon que ceux qui se considèrent en bonne santé? Les enfants qui ressentent davantage l'impact du diabète au quotidien éprouvent moins de bien-être (Skinner, John et Hampson, 2000), tel que mesuré par des échelles de dépression, d'anxiété et de bien-être positif (« *positive well-being* »). Mais au-delà de ces mesures relevant davantage de la psychopathologie, leur conception du bien-être varie-t-elle en fonction de l'évaluation globale qu'ils font de leur vie? S'il est important pour les enfants de se sentir compétents et de faire l'expérience de l'autonomie, comme le propose Cowen (1991), comment les enfants diabétiques considèrent-ils leur capacité à veiller à leur bien-être, en ce qui concerne la gestion de leur diabète comme d'autres aspects de leur vie? Et comment leur point de vue sur la question s'intègre-t-il à leur conception du bien-être? Enfin, si la lecture fréquente et régulière de la glycémie sert de guide dans la gestion du diabète, à notre connaissance aucune étude n'a permis de vérifier si l'enfant tient compte des valeurs glycémiques obtenues dans l'évaluation de son bien-être.

1.4 Questions et objectifs de recherche

Cette étude a pour but de décrire le champ perceptuel du bien-être chez des enfants atteints du diabète de Type 1. Elle pourra ainsi contribuer à une meilleure compréhension de leur conception du bien-être, de même que des aspects qui le sous-tendent. L'état des connaissances sur cette thématique ne permettant pas l'énoncé d'hypothèses formelles à vérifier, deux objectifs sont poursuivis, chacun étant assorti de questions de recherche précises.

De façon spécifique, il s'agit de décrire les perceptions des enfants relativement à quatre manifestations de bien-être : leurs critères de bien-être, l'autoévaluation de leur santé, l'évaluation des glycémies obtenues dans les semaines précédant leur entrevue et l'évaluation de leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes. L'étude explore les actions que les enfants disent poser pour leur bien-être, les aspects de la gestion du diabète où ils se sentent compétents ou autonomes, de même que ceux où ils éprouvent des difficultés à faire l'expérience de compétence ou d'autonomie. Ces informations sur les efforts des enfants diabétiques pour promouvoir leur bien-être complètent leurs perceptions quant à l'influence

de la communauté sur leur bien-être. L'étude s'intéresse de plus à l'influence perçue de la communauté sur le bien-être des enfants. Ainsi, l'étude aborde les réactions attendues chez les pairs lorsqu'un jeune dévoile son diabète. Elle traite aussi des perceptions des enfants quant aux aspects favorables ou défavorables au bien-être lorsque ceux-ci se trouvent en présence de leurs amis, à l'école ou dans leur quartier.

Le deuxième objectif de la recherche consiste à examiner la présence éventuelle de relations entre les perceptions des enfants et certaines caractéristiques individuelles. À titre de rappel, les caractéristiques objectives retenues sont : l'âge des enfants, leur sexe et le statut socioéconomique de leur famille. Les caractéristiques subjectives renvoient à l'évaluation que les enfants font de leur vie, de leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes, de leur état de santé général et des glycémies obtenues dans les semaines précédant leur entrevue.

CHAPITRE II

MÉTHODOLOGIE

2.1 Les participants

L'étude faisant l'objet de la présente thèse s'inscrit dans un projet plus large qui a recueilli les perceptions liées au bien-être auprès de trois catégories d'acteurs familiaux : l'enfant diabétique, sa mère et son frère ou sa sœur en santé. L'obligation de recruter des familles dont trois membres se portaient volontaires pour participer au projet a réduit de façon importante le bassin de participants disponibles. Pour être admissibles à cette étude, les enfants devaient habiter dans la région montréalaise et présenter un diabète de Type 1 depuis au moins un an. Cette durée minimale a permis de sélectionner des participants dont la sécrétion d'insuline par le pancréas était totalement interrompue. À ce stade, le contrôle quotidien du diabète devient une tâche complexe et les enfants doivent mettre en pratique un ensemble de soins recommandés (Johnson, 1995). Pour qu'ils puissent répondre aux questions et utiliser le matériel d'entrevue, les enfants devaient aussi parler français couramment. Par ailleurs, ils ne devaient présenter aucun des critères d'exclusion suivants : présenter un trouble important de fonctionnement tels qu'une déficience intellectuelle, un problème de langage entravant la communication ou encore une incapacité sensorielle significative.

Au total, 55 enfants diabétiques ont été rencontrés; l'échantillon final comprend cependant 53 enfants en raison de problèmes d'enregistrement. Le tableau 2.1 présente la répartition des enfants selon leurs caractéristiques ou celles de leur famille.

Tableau 2.1

Répartition de l'échantillon selon les caractéristiques des enfants ou de leur famille

Caractéristiques	Catégories	Proportion (%)
Sexe	Filles (n=26)	49,1
	Garçons (n=27)	50,9
Âge à l'entrevue	Moyenne : 12,2 ans (<i>SD</i> = 2,56)	
	8-12 ans	54,7
	13-17 ans	45,3
Âge au diagnostic	Moyenne : 8,7 ans (<i>SD</i> = 3,30)	
Durée du diabète	Moyenne : 3,9 ans (<i>SD</i> = 2,67)	
	Moins de 4 ans	58,5
	Plus de 4 ans	41,5
Structure familiale	Traditionnelle	83,0
	Recomposée	9,4
	Monoparentale	7,5
Revenu familial brut annuel	Inférieur à 50 000\$	34,0
	50 000\$ ou plus	66,0
	10 000\$ à 19 999\$	3,8
	20 000\$ à 29 999\$	11,3
	30 000\$ à 39 999\$	9,4
	40 000\$ à 49 999\$	9,4
	50 000\$ à 59 999\$ (médiane)	17,0
	60 000\$ à 69 999\$	11,3
	70 000\$ à 79 999\$	13,2
	80 000\$ à 89 999\$	3,8
	90 000\$ à 99 999\$	5,7
100 000\$ et plus	15,1	
Scolarité des mères	Secondaire V ou moins	34,0
	Technique, collégial ou universitaire	66,0
Scolarité du conjoint	Secondaire V ou moins	41,5
	Technique, collégial ou universitaire	58,5
Statut d'emploi des mères	Emploi à plein temps	53,8
	Autre	46,2
Statut d'emploi du conjoint	Emploi à plein temps	10,4
	Autre	89,6

L'échantillon est composé de 26 filles et de 27 garçons dont l'âge moyen était de 12,2 ans ($SD = 2,56$). Environ la moitié des enfants est âgée de 8 à 12 ans (54,7 %), alors que l'autre a entre 13 et 17 ans (45,3 %). En moyenne, les enfants avaient reçu leur diagnostic à l'âge de 8,7 ans ($SD = 3,30$) et avaient le diabète depuis 3,9 ans ($SD = 2,67$).

La majorité des enfants (83,0 %) vit dans une famille biparentale d'origine comprenant 2,7 enfants en moyenne. Le revenu familial brut de ces familles est distribué selon une courbe normale, dont la médiane se situe entre 50 000 \$ et 59 999 \$. Par comparaison, au moment de la collecte des données, le revenu moyen des familles québécoises avec enfant(s) de moins de 18 ans s'établissait à 62 627 \$ en 2000 (Québec, Ministère de la Famille et des Aînés, 2007). Plus de la moitié des mères (66,0 %) et des pères (58,5 %) ont suivi des études de niveau collégial ou supérieur. La majorité des mères (53,8 %) et des pères (89,6 %) occupe un emploi rémunéré à temps plein. Pour décrire la situation des enfants de façon synthétique en tenant compte de la situation de chaque parent, un indice socioéconomique global a été créé. Pour ce faire, les variables suivantes ont été recodées en mode binomial à partir de leur valeur médiane, recevant les valeurs de 1 ou 0 respectivement : le revenu familial (revenu de 50 000 \$ ou plus; 49 999 \$ ou moins), le niveau de scolarité de chaque parent (collégial / universitaire; autre) et l'emploi de chaque parent (temps plein; autre). Pour chaque famille, les cinq valeurs obtenues ont été additionnées, donnant un indice permettant des analyses corrélationnelles à partir d'une variable continue, avec une gradation de 5 à 0 reflétant un degré de privilège décroissant. La distribution à partir de cet indice est quasi normale, avec une moyenne de 3,0 ($SD = 1,43$).

2.2 Le recrutement

Les enfants ont été recrutés avec le concours de la Clinique du diabète de l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal, une des plus importantes au Québec pour le traitement des enfants ayant cette maladie. Selon l'entente de collaboration prise avec la Clinique et en accord avec les demandes du comité d'éthique de l'hôpital, l'équipe de recherche n'avait pas accès à la liste des patients ou à leur dossier pour cibler des participants potentiels en fonction de caractéristiques précises. C'est au moment du rendez-vous de routine de l'enfant que les familles pouvaient être informées du projet par une affiche et des dépliants mis à disposition

dans la salle d'attente de la clinique. La période de recrutement s'est étalée sur environ un an. Aucune information n'a pu être obtenue sur les non participants.

L'affiche et les dépliants placés par les professionnels dans la salle d'attente de la clinique invitaient les familles à participer au projet (app. A.1). Les familles intéressées ont complété et remis à l'infirmière un coupon de participation (app. A.2), transmettant ainsi leurs coordonnées à l'équipe de recherche. Ils ont reçu par la poste des feuillets les informant plus en détail des buts, des retombées, du déroulement de la recherche et de l'utilisation prévue des résultats. Les parents ont ensuite été contactés par téléphone pour confirmer leur intérêt et fixer une date d'entrevue avec leur enfant. Les modalités de l'entrevue et de son enregistrement leur ont alors été rappelées.

2.3 Le déroulement des entrevues

La collecte de données a été faite au moyen d'entrevues individuelles, au domicile des enfants. Exceptionnellement, quelques entrevues se sont déroulées à l'Hôpital Sainte-Justine, à la demande des mères. L'entrevue se déroule comme suit : au début, l'intervieweuse rappelle le but de la rencontre, son enregistrement, son caractère confidentiel, ses retombées attendues et l'utilisation prévue des résultats. L'intervieweuse informe l'enfant et son parent qu'il est possible de mettre fin à l'entrevue à tout moment ou de ne pas répondre à certaines questions. Les parents et les enfants savent que leur nom ne pourra être associé aux données obtenues et que, suite aux entrevues, leurs coordonnées seront utilisées uniquement pour leur communiquer les résultats de la recherche. Ensuite, l'enfant et son parent signent chacun un formulaire de consentement concernant la participation de l'enfant. Le formulaire (app. A.3), adapté aux enfants, suit les recommandations de Vaughn, Schumm et Sinagub (1996). Une copie de chaque formulaire est remise au parent, l'autre est conservée par l'intervieweuse. Enfin, le parent complète une fiche signalétique fournissant des détails médicaux sur son enfant et des informations sociodémographiques sur la famille (app. A.4).

Les entrevues, enregistrées sur magnétophone, durent environ 30 minutes. Elles se déroulent avec l'enfant seulement, en privé pour assurer la confidentialité de l'entretien et la bonne qualité de l'enregistrement. Dans tous les cas, un parent (ou substitut habituel) se

trouve à proximité afin de lui porter assistance si nécessaire, en particulier en cas d'hyper ou d'hypoglycémie.

Pour assurer la fiabilité des informations recueillies, diverses mesures ont été prises au moment de la formation des intervieweuses, lors du déroulement de chaque entrevue et entre les entrevues. Dans un premier temps, les intervieweuses – trois étudiantes au doctorat en psychologie dont l'auteure de la présente thèse – ont reçu une formation rigoureuse, conforme (entre autres) aux recommandations formulées par Gorden (1969) et Henerson, Morris et Fitz-Gibbon (1987). Le plan de formation comprenait : une présentation des grandes lignes de l'étude et des grilles d'entrevue, un exposé sur le diabète et ses effets, un résumé des expressions biomédicales couramment utilisées par les enfants, des mises en situation d'entrevue sur vidéo et en direct, de même que des entrevues réalisées à fin de formation. Un guide comprenant l'ensemble de ces informations a été remis à chaque intervieweuse.

En entrevue, les intervieweuses ont posé toutes les questions de la même façon et dans le même ordre. Au cas où un enfant n'aurait pas compris une question d'emblée, des sous-questions étaient prévues. Pour que les enfants se sentent libres de s'exprimer, l'intervieweuse a rencontré l'enfant seul à seul, de sorte qu'il se sente bien à l'aise dans ses réponses. Elle lui a rappelé la confidentialité des entretiens, son droit de répondre ou non sans préjudice, le fait qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse aux questions posées et que les résultats communiqués resteront anonymes. Pendant la période de collecte, les intervieweuses ont reçu une évaluation hebdomadaire de la qualité de leurs interventions à partir d'un échantillonnage aléatoire de leurs entrevues.

Le projet d'étude a été approuvé par les comités d'éthique désignés en milieu hospitalier et universitaire. Tous les membres de l'équipe de recherche ont été sensibilisés aux conduites éthiques à adopter et se sont engagés par écrit à respecter la confidentialité des informations recueillies. L'entrevue présentait peu de risque sur le plan psychologique puisque les dimensions traitées étaient essentiellement positives. En fin d'entrevue, chaque participant a reçu une compensation financière et les coordonnées d'une ressource offrant de l'information et du soutien psychologique aux jeunes (Tel-Jeunes). Chaque cassette et les

documents complétés lors de l'entrevue ont été identifiés par un numéro pour assurer l'anonymat des participants. Un comité consultatif, composé d'un parent représentant la Fondation pour enfants diabétiques et de professionnels de la Clinique du diabète, a suivi le déroulement de la recherche, donnant conseils et suggestions au besoin.

2.4 L'instrument

La lecture d'écrits scientifiques sur le bien-être et sur l'adaptation des enfants au diabète, ainsi qu'une rencontre avec la mère d'une jeune diabétique ont permis d'identifier les aspects à explorer dans le champ perceptuel des enfants. Une grille d'entrevue semi-structurée a ensuite été préparée pour les besoins de l'étude. Les prochains paragraphes décrivent l'instrument créé et justifient le recours à ce type de canevas d'entrevue.

Il existe une grande diversité de pratiques dans la façon de mener une entrevue de recherche (Seidman, 2006). En recherche qualitative, l'éventail des canevas possibles est aussi vaste que celui des conversations possibles entre humains (Kvale et Brinkman, 2009). Ceux-ci peuvent être regroupés en trois familles selon le degré de formalité qui caractérise la collecte d'information et son traitement (Berg, 2009). À un extrême du continuum, les *entrevues standardisées* (aussi appelées entrevues formelles ou structurées), sont principalement composée de questions fermées et suivent un script précis déterminé d'avance. À l'autre extrême, les *entrevues non standardisées* (aussi appelées informelles ou non directives) suivent un script beaucoup plus libre où l'intervieweur détermine le choix des questions, leur chronologie, leur formulation, le niveau de langage adopté et les interventions requises en cours d'entrevue. Entre ces deux extrêmes, les *entrevues semi-standardisées* (aussi appelées entrevues guidées, semi-structurées ou «*focused*») suivent un script plus ou moins déterminé d'avance, abordant des thèmes précis avec une certaine souplesse d'approche. Ces dernières sont particulièrement utiles lorsqu'il s'agit de recueillir le point de vue d'acteurs quant à leur expérience d'un phénomène en accordant la priorité à la réalité telle que perçue plutôt qu'aux faits objectifs (Kvale et Brinkman, 2009).

L'instrument créé pour cette étude appartient à la famille des questionnaires semi-structurés. Dans ce type de canevas, l'administration des questions d'entrevue est encadrée :

toutes les questions, sous-questions et explications à fournir sont prévues, formulées avec soin et suivent une séquence préétablie. Lorsque plusieurs personnes sont chargées d'administrer le même questionnaire, cette façon de procéder systématise le déroulement de l'entrevue, réduit le recours au jugement personnel et minimise les différences de résultats associées aux intervieweurs. En revanche, les répondants peuvent exprimer leurs idées dans leurs propres mots et fournir des réponses plus diverses que dans les questionnaires structurés à questions fermées. Le matériel recueilli gagne en complexité, tandis que les réponses semblables peuvent être repérées et organisées rapidement, ce qui simplifie l'analyse des résultats. Notons enfin que la dénomination *questionnaire semi-structuré* n'est pas unique pour décrire ce canevas. En effet, Patton (1990) le désignait de *questionnaire standardisé à questions ouvertes* («*the standardized open-ended interview*»).

Les étapes de construction de la grille d'entrevue suivent celles proposées par Henerson et ses collègues (1987). La grille finale inédite se compose de questions ouvertes et de quelques questions à choix multiple, libellées en termes simples, concrets et faisant référence aux expériences des enfants. Les membres du comité consultatif en ont pris connaissance avant son utilisation.

En sus des questions élaborées spécifiquement pour répondre aux objectifs de l'étude, plusieurs questions permettent d'établir des comparaisons avec des perceptions d'enfants sans problème de santé chronique. Ainsi, certaines questions s'inspirent de grilles d'entrevues construites par Jutras (Jutras et Bisson, 1994; Jutras et al., 1998) pour sonder le champ perceptuel de la santé chez des enfants. Le jugement que chacun porte sur son état de santé est considéré comme un bon indicateur de santé (Aubin et al., 2002). Aussi, une question à ce sujet provient d'une enquête réalisée par Santé Québec auprès de jeunes Québécois (Aubin et al., 2002). Pour rendre l'entrevue dynamique, à quatre moments, on a présenté à l'enfant des cartons ou vignettes à manipuler.

En concordance avec les objectifs de recherche de la thèse, les analyses présentées portent sur les réponses à seize des questions posées en entrevue (voir tabl. 2.2). Ces questions visent à recueillir les perceptions de chaque enfant relativement aux trois thèmes suivants : les manifestations de son bien-être, sa capacité d'agir sur son bien-être, l'influence

perçue de la communauté sur son bien-être. Trois questions sur les manifestations du bien-être incitent l'enfant à décrire ses critères de bien-être (question 1.1), à évaluer sa santé en général (question 1.2) et à évaluer les glycémies obtenues au cours des deux semaines précédant l'entrevue (question 1.3). Six questions permettent de recueillir les perceptions de l'enfant quant à sa capacité d'agir sur son bien-être. Elles portent sur ses actions personnelles favorables au bien-être (question 2.1), sur les aspects influant sur sa capacité à prendre soin de lui-même (question 2.2) et sur sa compétence et son autonomie dans la gestion du diabète (questions 2.3, 2.4, 2.5 et 2.6). Sept autres questions invitent l'enfant à décrire l'influence de la communauté sur son bien-être. Une question aborde les réactions anticipées chez les pairs à l'annonce du diagnostic (question 3.1, fig. 5.1) tandis que les autres explorent les influences favorables et défavorables des amis (questions 3.2 et 3.3), de l'école (questions 3.4 et 3.5) et du quartier (questions 3.6 et 3.7).

Tableau 2.2
Questions d'entrevue par thème abordé

1.	<u>Manifestations du bien-être</u>
1.1	Toi, trouves-tu que ta vie va bien ? Qu'est-ce qui te fait dire que <i>(reprendre la réponse de l'enfant)</i> ?
1.2	En général, est-ce que ta santé est <i>(excellente, plutôt bonne, pas très bonne)</i> ?
1.3	Quand tu regardes les glycémies des deux dernières semaines, trouves-tu que tes glycémies ont été <i>(très mauvaises, plutôt mauvaises, plutôt bonnes, très bonnes)</i> ?
2.	<u>Capacité de l'enfant d'agir sur son bien-être</u>
2.1	Est-ce que tu fais des choses qui aident à ce que ta vie aille bien? Si oui, qu'est-ce que tu fais ?
2.2	Est-ce que c'est <i>(très difficile, plutôt difficile, plutôt facile, très facile)</i> pour toi de bien t'occuper de toi-même ? Pourquoi est-ce que c'est <i>(répéter le choix de réponse de l'enfant)</i> pour toi de bien t'occuper de toi-même ?
2.3	Est-ce qu'il y a des choses qu'on t'a dit de faire pour ton diabète et pour lesquelles tu te trouves bon(ne) ? Si oui, dans quoi te trouves-tu bon(ne) ?

- 2.4 Est-ce qu'il y a des choses qu'on t'a dit de faire pour ton diabète et pour lesquelles tu te trouves moins bon(ne) ? Si oui, dans quoi te trouves-tu moins bon(ne) ?
- 2.5 Tout d'abord, est-ce qu'il y a des choses que ta mère ou ton père te laissent faire ou décider toi-même pour ton diabète ? Si oui (*ou ça dépend*), qu'est-ce que tu peux faire ou décider toi-même ?
- 2.6 Est-ce qu'il y a des choses que tu aimerais faire ou décider pour ton diabète, mais que ta mère ou ton père ne te laissent pas faire ou décider toi-même ? Si oui, qu'est-ce que tu aimerais faire ou décider toi-même ?
3. Influence perçue de la communauté sur le bien-être de l'enfant
- 3.1 J'ai ici l'image d'un garçon (*d'une fille*) qui s'appelle Dominique. Dominique explique à d'autres enfants (*jeunes*) qu'il (*elle*) a le diabète. Raconte-moi ce que les enfants (*jeunes*) vont dire ou vont faire.
- 3.2 Est-ce que tes amis font des choses qui aident à ce que ta vie aille bien ? Si oui, qu'est-ce qu'ils (*elles*) font ?
- 3.3 Est-ce que tes amis font des choses qui ne sont pas bonnes pour toi qui as le diabète ?
- 3.4 Comme tu as le diabète, qu'est-ce qui, à ton école, aide à ce que ta vie aille bien ?
- 3.5 À ton école, qu'est-ce qui n'est pas bon pour toi qui as le diabète ?
- 3.6 Comme tu as le diabète, qu'est-ce qui, dans ton quartier, aide à ce que ta vie aille bien ?
- 3.7 Quand tu regardes autour de toi dans le quartier où tu habites, qu'est-ce qui n'est pas bon pour toi qui as le diabète ?
-

À différentes étapes de la construction de la grille d'entrevue, des tests préalables ont été menés avec des enfants d'âges variés. Ces prétests ont permis de confirmer l'intérêt des enfants pour la thématique abordée et pour ce type d'entrevue, de vérifier leur compréhension des questions, de constater leur capacité à fournir des réponses pouvant être soumises aux analyses envisagées et de s'assurer du bon déroulement des entrevues.

Puisqu'il s'agissait d'un travail inédit auprès d'enfants, il fallait s'assurer de la faisabilité, de la pertinence et de l'intérêt d'enfants à s'exprimer sur les trois thèmes retenus : manifestations du bien-être, capacité à influencer sur son bien-être, influence de la communauté sur son bien-être. Pour éviter d'entamer le bassin des enfants diabétiques susceptibles de faire partie de l'échantillon, des prétests avec 17 enfants non diabétiques ont d'abord été réalisés : 15 des 16 questions envisagées pour les enfants diabétiques ont été posées sans faire référence au diabète. Après que ces premiers tests aient confirmé les qualités recherchées pour les questions, six enfants diabétiques ont répondu aux questions d'entrevue, cette fois faisant référence à leur diabète. À celles-là, une question spécifique mentionnant leur diabète a été ajoutée (questions 1.3).

Dès les premières entrevues de prétest (avec les tout-venant), il est apparu que le terme « *bien-être* » était trop abstrait, surtout pour les enfants plus jeunes. Après une exploration pour déterminer la meilleure façon d'aborder ce concept avec des jeunes de 8 à 17 ans, les expressions « *trouves-tu que ta vie va bien* » et « *pour que la vie aille bien* » ont été retenues. Afin d'appliquer cette expression de façon évocatrice dans les diverses questions, les tournures suivantes ont été testées, puis adoptées. Les conditions favorables au bien-être ont été abordées comme des choses « *qui aident à ce que ta vie aille bien* » alors que les conditions défavorables au bien-être ont été décrites comme des choses « *qui ne sont pas bonnes pour toi* ». L'autoévaluation de la santé (question 1.2) n'était demandée qu'en fin d'entrevue pour éviter d'orienter les enfants à parler spécifiquement de santé.

2.5 La stratégie d'analyse des données

Nous avons fait le choix de procéder à une analyse de contenu qui permette de convertir en codes les réponses des enfants et de les traiter statistiquement. La conversion de données qualitatives en données quantitatives, qui se prêtent à des analyses statistiques, est une approche légitimée par des experts de l'analyse de contenu (L'Écuyer, 1987; Patton, 1980, 1990). Cette méthode, éprouvée dans l'étude du champ perceptuel d'enfants comme de parents (Jutras et Bisson, 1994; Jutras, Normandeau et Kalnins, 1997; Kalnins et al., 1998; Normandeau et al., 1998), est très utile lorsqu'il y a une grande quantité de matériel à analyser (L'Écuyer, 1990). Elle permet de donner un ordre de grandeur quant à la répartition

du matériel dans les différentes catégories d'analyse, en plus de permettre la comparaison quantitative entre divers éléments et d'éviter l'égarément (L'Écuyer, 1990).

2.5.1 Le codage des réponses

L'analyse des réponses aux questions ouvertes a suivi les procédures classiques d'analyse de contenu décrites par L'Écuyer (1987, 1990). La démarche de codage comportait six étapes semblables à celles déjà suivies par Patton (1990) : (1) transcription des entrevues; (2) lectures préliminaires; (3) identification et définition des unités de sens; (4) élaboration de la grille d'analyse; (5) segmentation des réponses en unités de sens; (6) codage des unités à partir de la grille d'analyse. Voyons en détail chacune des étapes de codage réalisées.

Chaque entrevue a été transcrite *verbatim* et sans identification dans une base de données informatisée FileMaker Pro[®]. L'exactitude de ces transcriptions a été vérifiée par une assistante de recherche. Puis, la lecture d'un quart des transcriptions, choisies aléatoirement, a permis d'obtenir une idée d'ensemble du matériel recueilli. S'en est suivi le repérage d'unités d'information, aussi appelées unités de sens, qui correspondent à des mots, expressions ou phrases qui possèdent un sens global unitaire (L'Écuyer, 1990). Les unités de sens ont mené à l'identification de catégories de réponses potentielles. La lecture d'écrits sur l'adaptation au diabète et de grilles utilisées dans des recherches antérieures s'intéressant aux perceptions des enfants sur la santé (Jutras et Bisson, 1994; Jutras et al., 1998) ont aussi servi à l'identification de catégories de réponses. La grille finale de codage résulte donc d'un processus de catégorisation mixte reposant sur des procédures inductives comme déductives (L'Écuyer, 1990).

La grille obtenue a été utilisée pour le codage des réponses à toutes les questions d'entrevue. Celle-là est composée de catégories et sous-catégories de réponses permettant divers niveaux de codage. Ces catégories et sous-catégories devaient être exhaustives, en nombre limité, pertinentes, objectives, clairement définies, homogènes, productives et mutuellement exclusives (L'Écuyer, 1987). Chacune était accompagnée d'un code numérique unique, d'un titre, d'une définition et d'un exemple, constituant une variable dichotomique pouvant être évoquée ou non. La grille finale comprend neuf parties, recouvrant les thèmes suivants : (1) le bien-être (conception et conduites favorables), (2) le diabète (conception,

soins, répercussions), (3) les qualités individuelles, (4) le soutien, (5) le contrôle et l'encadrement, (6) les difficultés éprouvées par la famille, (7) une liste d'individus, de groupes ou de services, (8) les qualités des écosystèmes extrafamiliaux et (9) autres.

Une fois la grille établie, toutes les réponses aux questions ouvertes ont été segmentées en unités de sens par trois assistantes de recherche dûment formées. La fiabilité de leur travail a été vérifiée par la coordonnatrice de recherche.

Une fois la segmentation complétée, le codage a été effectué par deux équipes de deux assistantes formées pour cette tâche, travaillant de façon indépendante. Deux assistantes ont codé un tiers de toutes les unités codées pour établir des taux d'accord interjuge (κ). Ces taux étaient excellents, variant entre 0,87 et 1,00 selon les questions.

2.5.2 Le traitement statistique des données

En accord avec le premier objectif de recherche, des analyses ont permis d'identifier les perceptions les plus saillantes pour chaque question d'entrevue. Ainsi, pour une question ouverte donnée, chaque catégorie (et sous-catégorie) de réponses évoquée par un enfant recevait la valeur 1, alors que celles inutilisées recevaient la valeur 0. Tous les codes disponibles dans la grille de codage ont ainsi reçu une valeur. Le taux d'évocation de chaque catégorie (et sous-catégorie) par les enfants a ensuite été calculé. Celles évoquées par au moins 20 % des enfants ont été retenues comme significatives et sont désignées par la suite comme les « *catégories* ». Dans le cas de chaque question à choix multiple (questions 1.2, 1.3, 2.2), la fréquence d'utilisation de chaque option de réponse a été calculée.

En ce qui concerne le second objectif de recherche, des analyses de type inférentiel ont permis de déterminer si les réponses des enfants aux questions varient en fonction de sept caractéristiques individuelles. Deux caractéristiques individuelles correspondent à des variables continues : l'âge des enfants et leur indice socioéconomique global. Les cinq autres sont exprimées par des variables catégorielles : le sexe des enfants, l'évaluation qu'ils font de leur vie (satisfaits, ambivalents), de leur santé en général (excellente, plutôt bonne, pas très bonne), des glycémies obtenues au cours des deux dernières semaines précédant l'entrevue

(très mauvaises, plutôt mauvaises, plutôt bonnes, très bonnes), de la facilité ou de la difficulté à prendre soin d'eux-mêmes (très difficile, plutôt difficile, plutôt facile, très facile).

Des corrélations ont été calculées entre le taux d'évocation de chaque catégorie (ou sous-catégorie) de réponses et chacune des sept caractéristiques. Des corrélations de Pearson ont été réalisées avec les variables continues, tandis que des tests de différences de proportion (Khi carrés), générant des coefficients de corrélation Phi, ont été utilisés avec les variables catégorielles. Puisque les coefficients de corrélation (Pearson et Phi) sont mathématiquement équivalents (Guilford et Fruchter, 1978), il est alors possible de comparer les variables entre elles à partir de la taille de leurs effets respectifs sur les taux d'évocation. En ce qui concerne les tests de différence de proportion, le test exact de Fisher (bilatéral) a été utilisé. Ce test est recommandé lorsque la taille des cellules est inférieure à la taille minimale requise pour effectuer un Khi carré.

Dans les études sur les perceptions basées sur une analyse de contenu quantitative, il est courant de procéder à de telles analyses (Jutras et Bisson, 1994; Jutras, Normandeau et Kalnins, 1997; Kalnins et al., 1998; Normandeau et al., 1998). De façon exploratoire, on procède à un grand nombre de comparaisons pour détecter d'éventuelles associations entre des variables d'intérêt et certaines perceptions. Or, le risque de détecter des différences faussement significatives (erreur de type 1) croît avec le nombre de tests statistiques effectués. Pour diminuer le nombre d'analyses effectuées, les analyses n'ont porté que sur les catégories (et sous-catégories) de réponses utilisées par un nombre significatif d'enfants, soit 20 % ou plus. Pour diminuer le risque d'erreurs de type 1, il est aussi possible d'introduire une correction de Bonferroni dans les analyses. Cependant, cela présente l'inconvénient majeur d'occulter éventuellement des informations précieuses pour le chercheur (Rothman, 1990). Une autre option est de fixer un seuil de signification plus sévère (par exemple 0,01 au lieu de 0,05) pour ne considérer que les résultats les plus robustes sur le plan statistique. Les conséquences de ces deux options paraissent contreproductives puisque la présente recherche visait à explorer des relations jamais étudiées auparavant. Aussi a-t-il été convenu de retenir un seuil de signification de 0,05, sans introduire de facteur de correction. Notre décision s'appuie sur Perneger (1998), qui souligne qu'en présence de comparaisons multiples, le lecteur pourra juger des résultats obtenus en prenant connaissance de la

description des tests effectués, de la justification de leur choix et de la présentation des interprétations possibles de chaque résultat.

2.6 La diffusion des connaissances issues de l'étude

Les connaissances issues de cette étude ont été diffusées de diverses façons. L'équipe de recherche a d'abord présenté l'étude aux membres du comité consultatif pour discuter des résultats, résultats qu'ensuite chaque enfant interviewé (app. B.1) a reçu par la poste en résumé. L'étude a été présentée de vive voix à l'Hôpital Sainte-Justine devant divers groupes (parents, professionnels de santé, représentants d'organismes communautaires ou associations). Les conclusions ont été communiquées dans un article paru dans la revue *Contact Parents* de la Fondation pour enfants diabétiques. Enfin, une diffusion plus large a été faite dans des congrès et articles scientifiques. Les preuves de soumission des articles à des revues scientifiques sont offertes en annexe (app. B.2).

CHAPITRE III

PERCEPTIONS D'ENFANTS DIABÉTIQUES QUANT AU BIEN-ÊTRE ET À SA PROMOTION

Le présent chapitre comprend le premier article de thèse visant à décrire le champ perceptuel du bien-être chez des enfants diabétiques. Il aborde principalement les perceptions qu'ont les enfants à propos du bien-être et de leur rôle dans celui-là. Les critères de bien-être des enfants et les actions personnelles favorables à leur bien-être y sont présentés. Leur point de vue sur leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes, leur compétence et leur autonomie dans la gestion du diabète y est examiné. La description des perceptions les plus saillantes est suivie d'un examen des variations dans le champ perceptuel associées à certaines caractéristiques des enfants.

Running head: WELLNESS AND CHILDREN WITH DIABETES

How Children With Diabetes Think About and Promote Their Wellness

Marie-Claude Vinay, M.Ps., and Sylvie Jutras, Ph.D.

Université du Québec à Montréal, Montreal, Quebec, Canada

Abstract

Objective

Based on positive and perceptual psychology, this article presents perceptions of wellness in children with insulin-dependent diabetes mellitus: their criteria for wellness, wellness-promoting actions and perception of self-care, including their perceived competence and autonomy in diabetes management.

Method

Semi-structured interviews were conducted with 53 children with diabetes and content analyzed following classical procedures. Answers were coded for the presence or absence of response categories. Statistical tests were performed to detect variations in markers of the perceptual field related to individual characteristics.

Results

In majority, respondents felt that their life was going well. Various aspects of their life were rated favourably. Wellness criteria were functionality, impact of diabetes in daily life, feeling happy or fortunate, feeling or looking well, and absence of family conflict. Wellness-promoting actions were mainly healthy lifestyle behaviours and diabetes-specific tasks. Competence and autonomy in diabetes-specific tasks were particularly salient. Perceptions varied with age, socioeconomic privilege, children's evaluation of their life and ability to care for themselves.

Conclusions

In children's opinion, wellness seems possible despite diabetes. Their verbalizations on this matter further our understanding of wellness and indicate avenues to consider for research and intervention to promote wellness in chronically ill children.

Key words

Adaptation; children; chronic illness; diabetes; health behaviour; health promotion and prevention.

How Children With Diabetes Think About and Promote Their Wellness

A growing number of researchers and practitioners are studying the individual strengths and contexts that enable people to thrive despite obstacles. This concern for wellness, at the heart of positive psychology, is highly acknowledged in health psychology (Taylor & Sherman, 2004), as well as in community and developmental psychology (Cowen, 1991; Lorion, 2000). Adaptation and wellness are paramount to children with a chronic illness such as Type 1 diabetes. But how do they perceive wellness? Since children are rarely encouraged to speak for themselves (Andrews & Ben-Arieh, 1999), this study aimed to examine how children with diabetes think about and promote their wellness.

Conceptual Background

Wellness in the Context of Type 1 Diabetes

Type 1 diabetes (or insulin-dependent diabetes mellitus) is one of the most prevalent chronic pediatric diseases in North America as it affects one in 400 to 600 youths (American Diabetes Association, 2007). Children with diabetes need to maintain normal blood glucose levels daily to reduce the risk for complications. They may pursue their usual activities but the demands of diabetes are complex, unremitting and unpleasant. Despite problems with illness management and an elevated risk for psychopathology, most children seem to adapt (Gardner, 1998; Kovacs, Goldston, Obrosky, & Bonar, 1997; Pelletier & Lepage, 1999). Unfortunately, research efforts have not adequately examined the experience of diabetes from the child's perspective (Amer, 1999), which leaves incomplete our understanding of wellness in this context.

Competence and autonomy play pivotal roles in wellness (Ryan & Deci, 2000) and are core issues of diabetes care. Competence has been studied from the angle of perceived

self-efficacy. Children who express stronger self-efficacy in relation to their diabetes feel more instrumental in their life and have better self-esteem (Grossman, Brink, & Hauser, 1987). Yet children's motivation for self-care can be undermined as adherence does not guarantee optimal glucose levels nor the avoidance of complications (Rubin & Peyrot, 2001). Young people with a chronic condition are expected (and wish) to become independent in their self-care (Williams, 1999). However, in diabetes management, gains in autonomy must be weighed against child safety. Studies have shown that shared responsibility for illness management between youth and parent promotes better health outcomes than full autonomy (Wysocki et al., 1996).

To date, as Fattore, Mason and Watson (2007) recall, children's wellness has essentially been studied using measures based on an adult conception of wellness and where children respond to standardized indices of satisfaction. The current state of research does not provide answers to many important questions on the wellness of children with diabetes or on the wellness of children in general: what constitutes wellness to children ?; how do they promote their wellness ?; do they perceive obstacles to wellness ?; do they perceive their competence and autonomy in their self-care ?

Conceptions of Wellness

There is no consensus to date on the definition of wellness. One concern in the literature on wellness regards the distinction between the hedonistic and the eudaimonistic approaches to wellness. According to the philosophical tradition of hedonism, emphasis is placed on happiness, pleasure and avoidance of pain. Studies on *subjective well-being* (e.g. Diener, Lucas & Oishi, 2002) generally adopt this point of view. By comparison, studies on *psychological well-being* (e.g. Ryff & Keyes, 1995) are related to the eudaimonic tradition

focussing on meaning and self-realization. Another issue in the literature on wellness is the multidimensionality of the concept (Chamberlain, 1988; Cronin de Chavez et al., 2005). This comprehensive perspective is reflected for instance in the results from a study by Wilcock et al. (1998): adults understand wellness as "an individual perception of a state of happiness, self-esteem, and physical and mental health which can be associated with satisfactory relationships, occupations, spirituality and material security." (p. 80). In the present study, we acknowledge that wellness is a cognitive and subjective evaluation based on what is felt in the somatic and psychological domains (Chamberlain, 1988; Cronin de Chavez et al., 2005). Its evaluation is made along a negative-positive continuum (Cowen, 1991). Individuals seek to maintain their wellness through the active pursuit of equilibrium and adaptation (Lorion, 2000). Finally, wellness springs from a congruent fit among the intra-personal body systems, personal relationships with others and the comprehensive environment in which the individual lives (Jones & Kilpatrick, 1996).

There are few studies on children's conception of wellness. A recent one conducted with healthy children indicates that they understand wellness in emotional and relational terms (Fattore et al., 2009). Three overarching dimensions emerged from their perceptions: a positive sense of self, agency and security. Minor wellness domains were: dealing with adversity, material and economic resources, physical environments, physical health, activities, and social responsibility and moral agency. Studies on children's conception of wellness are scarce but those on their health cognitions are informative. Across several studies, children describe health using recurrent themes, suggesting that aspects of the concept are socially shared (Kieckhefer, 1988). Healthy children understand health along three dimensions (Normandeau, Kalnins, Jutras, & Hanigan, 1998): functionality, adherence

to a healthy lifestyle and positive mental health. They perceive themselves as engaging in self-care actions in all contexts of their life (Kalnins, Jutras, Normandeau, & Morin, 1998). In addition to themes used by healthy children, children with various conditions describe health using illness-specific themes: for instance, children with diabetes relate health to diabetes care (Hanna, Jacobs, & Guthrie, 1995). The experience of illness is likely to shape children's conception of wellness considering that positive and negative life events, including chronic stressors, seem to affect their life satisfaction (Huebner, 2004).

In order to access children's conception of wellness, this study relied on the perceptual field which refers to the totality of the individual's experience including him or herself. This choice dictates that no definition of wellness be provided to respondents because from this perspective, out of all the things we might perceive, we perceive what is meaningful to us and maintains the organization of our phenomenal field, thereby satisfying our needs (Combs, Richards, & Richards, 1988). What people have to say about themselves, their feelings, beliefs, attitudes, concerns, or simple descriptions of events are derived from their perceptual field and influence their behaviour (Gochman, 1988). Each individual's perceptual field is unique but commonalities can be found in the perceptual fields of different people with similar experiences. Based on the approach of Jutras and Bisson (1994), this study describes the perceptual field of wellness in children with diabetes.

The literature suggests that there are a number of sociodemographic variables associated with wellness, in healthy children and in children with Type 1 diabetes. Age brings about structural changes in cognitive development (Goldman, Whitney-Saltiel, Granger, & Rodin, 1991) and specific socialization experiences which lead to a more elaborate conception of health (Normandeau et al., 1998). Each developmental stage entails

challenges in diabetes management. At adolescence, treatment-related and general autonomy increase along with risk taking behaviour (Drotar & Ievers, 1994). Attitudes towards diabetes management shift (Johnson & Meltzer, 2002) and hormonal changes may complicate glycemic control (Johnson, 1995). Sex differences were found in the health beliefs and habits of healthy children (Cohen, Brownell, & Felix, 1990) as well as in self-reported indicators of wellness (Aubin et al., 2002; Tremblay, Dahinten, & Kohen, 2003). However, boys and girls seem to have common mental health referents and health actions (Jutras, Normandeau, Kalnins, & Morin, 1998; Kalnins et al., 1998). Similarities in adaptation to diabetes, metabolic control, self-care and illness management were found (e.g., Drotar & Ievers, 1994; Frank et al., 1998; Frey, 1996) but sex differences have been reported in adolescents (e.g. LaGreca, Swales, Klemp, Madigan, & Skyler, 1995; Skinner et al., 2000; Williams, 1999). Variations due to socioeconomic status (SES) were not found in children's mental health referents (Jutras et al., 1998) but were detected in their conception of health (Normandeau et al., 1998), health actions (Kalnins et al., 1998), and perceived health status (Tremblay et al., 2003).

In addition to age, sex and SES, subjective variables may intervene. Although children with diabetes rely on glucose monitoring to make health decisions, the relation between their perception of their glucose levels and their conception of wellness is unknown. Children's evaluation of their life also requires attention: those who perceive more impact of diabetes on their daily activities tend to report lower levels of well-being, as assessed with scales measuring negative (e.g., depression, anxiety) as well as positive aspects of their well-being (Skinner et al., 2000).

Objectives of the Study

The first objective was to describe the perceptual field of wellness of children with Type 1 diabetes by examining: their criteria for wellness, their wellness-promoting actions, their perception of aspects which influence their ability to take good care of themselves, as well as their perception of their competence and autonomy in diabetes management. The second objective was to detect potential variations in perceptions related to the seven previously mentioned variables (sociodemographic variables: age, sex and SES; subjective variables: children's evaluation of their life, health status, glucose levels and ability to take good care of themselves).

*Method**Respondents*

This study was embedded in a larger investigation of wellness perceptions in families with a diabetic child (Jutras et al., 2003). Families were contacted through the diabetes clinic of a large pediatric hospital. Recruitment was constrained by the requirement that three family members agree to participate (a child with diabetes, a healthy sibling and their mother). Families presenting at the clinic for their routine appointment saw posters and leaflets on the investigation in the waiting area. The clinic nurse collected the coordinates of interested parents and forwarded them to a research assistant. These parents received detailed information on the investigation by mail and were contacted by phone to set an interview date. Information on the clinic clientele was restricted to information voluntarily provided by participants. Information on non-participants or from participants' medical file is unavailable.

Eligibility criteria were: 8 to 17 years of age; having Type 1 diabetes for at least a year; speaking French fluently; and residing in the Montreal area. Children with difficulties

in communication or children with an intellectual or sensory impairment were excluded.

Recruitment resulted in a convenience sample well balanced for age and sex. Mothers provided demographic and some medical information on their child. Participants were 26 girls and 27 boys, mostly Caucasian, with a mean age of 12.2 years ($SD = 2.56$), comprising children 8 to 12 years (54.7%) and adolescents aged 13 to 17 years (45.3%). Mean age at diabetes onset was of 8.7 years ($SD = 3.30$) and mean disease duration was 3.9 years ($SD = 2.67$). The majority (83.0%) lived in a two-parent household with an average of 2.7 children. The median household income was between CAD \$50,000 and CAD \$59,999. The parents' education level was distributed as follows: 66.0% of mothers and 58.5% of fathers had a technical, college or university education, whereas 32.7% of mothers and 35.4% of fathers had a high school education or less. More than half of mothers (53.8%) and the majority of fathers (89.6%) had full-time employment. To compare families based on a global appreciation of their socio-economic status, the following variables were converted into binomial variables based on their median: family income (income of CAD \$50,000 or more, versus CAD \$49,999 or less), each parent's education status (technical, college or university education versus other) and each parent's employment status (full time employment versus other), coded 1 or 0, respectively. The five values obtained for each family were summed to produce a global score ranging from 5 to 0 reflecting the most to the least cumulative privilege. The distribution of families based on this score was near normal with a mean of 3.0 ($SD = 1.43$).

Procedure

Each child and his or her parent signed an informed consent form and was then interviewed at home by one of three interviewers. These were graduate students trained by

the research coordinator who also provided them with weekly feedback on their interviews. The study was approved by university and hospital ethical boards.

Instruments

The children participated in a semi-structured interview on wellness and diabetes, which dimensions had been identified in pilot interviews. The interview was conducted in French but a translation of relevant questions is provided below. No definition of wellness was given to ensure that children's answers were their own and especially to avoid orienting them toward an adult conception of wellness. Because pre-tests revealed that the French term for wellness ("bien-être") was too abstract, the expression "a child whose life is going well" was used. Questions were worded in simple terms, referring to specific people or concrete examples. The open-ended questions discussed in this article targeted children's criteria for wellness ("Do you feel that your life is going well? Why?"), wellness-promoting actions ("What do you do in order for your life to go well?"), and aspects which affected their ability to take good care of themselves ("Why is it (*difficult, somewhat difficult, somewhat easy or easy*) for you to take good care of yourself?"). Questions on diabetes management explored tasks associated with competence ("Among the things that you have been asked to do for your diabetes, tell me about the things that you feel you are good at."), difficulty ("Tell me about the things that you find difficult to do."), autonomy ("Tell me about the things that your parents let you do or decide for your diabetes.") or insufficient autonomy ("Is there anything that you would like to do or decide for your diabetes, but that your parents won't let you do or decide for yourself?"). Furthermore, the children were asked four multiple-choice questions. For further comparisons, a question from the *Survey on the health and social status of children and youths from Quebec 1999* (Aubin et al., 2002) assessed perceived health status

("In general, would you say that your health is (*excellent, somewhat good, not very good*)?"). Information on children's actual metabolic control could not be obtained. Thus, one question explored children's perception of past glucose levels ("When you look at the glucose levels logged in the past two weeks, how would you rate these levels (*very poor, poor, good or very good*)?"). Finally, the children rated their ability to take good care of themselves ("Is it (*difficult, somewhat difficult, somewhat easy or easy*) for you to take good care of yourself?").

Analysis

Classic content analysis (L'Écuyer, 1987) was performed on answers to each open-ended question. Coding followed a six-step procedure similar to one described by Patton (1990). This procedure involved a combination of inductive and deductive phases: (1) Answers were transcribed verbatim without identification into a database. (2) One quarter of transcripts was randomly selected and read to get a sense of the content. (3) The content of these transcripts was broken down into distinct units of information. (4) A coding grid was created from the resulting units of information, from elements present in the conceptual framework of the study and from elements from grids previously used in studies on wellness (Jutras et al., 1998). The grid was comprised 245 mutually exclusive response categories. Pre-testing was conducted to ensure structural consistency of the grid as well as clarity of labeling, definitions and examples. (5) Units of information were retrieved from all interview transcripts. (6) Units were coded using the entire coding grid. Inter-coder reliability determined from an examination of one third of the material was excellent (mean kappa of 0.95, with kappas ranging from 0.87 to 1.00 depending on interview questions).

The percentage of children mentioning each category and subcategory of response

was computed for each open-ended question. For multiple-choice questions, the percentage of children selecting each response was computed. Pearson correlations and tests of differences of proportions were performed to determine how answers related to the seven variables under study. Fisher's Exact Test (two-tailed) was used when cell sizes fell below expected frequencies. The significance level of statistical tests was .05.

Results

Two groups emerged upon the analysis of answers to the question: "Do you feel that your life is going well?". Most children (86.5%) said that they did (the contented group) in contrast to seven (13.5%) who answered: "It depends..." then pondered the positive and negative aspects of their life (the ambivalent group). Despite having diabetes, all children but one rated their health as excellent (35.8%) or somewhat good (62.3%). Two-thirds rated their glucose levels as good or very good (69.8%). The majority (71.7%) felt that it was easy or very easy for them to take good care of themselves. Nearly half of participants (45.3%) were simultaneously contented with their life and rated their health, glucose levels and ability to take care of themselves positively. In order to report on the most significant elements in children's perceptual field, the following description of answers to open-ended question is limited to response categories used by at least 20% of the children.

Children's Criteria for Wellness When Thinking About Their Life

The children explained why they felt that their life was going well or not. Responses to this specific question resulted in a list of wellness criteria. Many considered functionality or how they did in various settings (51.9%) such as in school (25.0%; e.g., "I have good grades.") or in other settings (25.0%; e.g., "I get along well with other kids."). The children described the impact of diabetes on their life (46.2%). In this respect, diabetes management

was discussed (25.0%; e.g., "I take insulin", "I have to interrupt what I am doing to care for my diabetes."). The physical and emotional impacts of diabetes (e.g. pain, dealing with the prognosis) were also discussed but were addressed by a much smaller percentage of the children. Other criteria include feeling happy or fortunate (36.5%; e.g., "I am happy."; "I feel lucky compared to others who have worse health problems."), feeling or looking well (25.0%; e.g., "I am doing well, I am healthy."), and absence of family conflict (23.1%; e.g., "We get along well in our family.").

Children's Wellness-Promoting Actions

Many of the wellness-promoting actions mentioned were relevant to both general health promotion and diabetes management. Three children out of four mentioned healthy lifestyle behaviours (79.2%): mainly physical activity (62.3%; e.g., "I do sports.") and healthy eating habits (32.1%; "I try to eat well, I avoid sugary snacks."). One third of the children (34.0%) referred to diabetes-specific tasks such as getting insulin injections or monitoring their glucose levels. Some reported participating in social activities (20.8%; "I do things with my friends.").

Aspects Which Affected Children's Ability to Take Good Care of Themselves

The children explained why it was easy or difficult for them to take good care of themselves. Most children (90.6%) discussed the impact of diabetes management in their life. Specifically, almost half (43.4%) reflected on how they had improved over time: they had become used to or knew more about diabetes, or had better skills. One third (37.7%) took into account their performance of diabetes management tasks. The children (30.2%) also paid attention to diabetes-related restrictions such as having to follow a diet, having to sustain their adherence without respite and having to interrupt their activities to look after

themselves. Aside from the impact of diabetes management, 28.3% of participants discussed personal characteristics (such as traits, competencies and age) which facilitated or hindered their efforts (e.g., "I know myself well.", "I have little self-discipline.", "It gets easier when you're older.").

Perceived Competence and Autonomy in Diabetes Management

All the children without exception felt competent in at least one aspect of diabetes management. The majority (75.5%) said that they performed diabetes-specific tasks well, insulin injections in particular (62.3%; e.g., "I am good at injections."). One third (37.7%) said that they were good at maintaining healthy lifestyle behaviours such as keeping healthy eating habits or exercising.

One out of four children (24.5%) reported having no difficulty with diabetes management. Difficulties with healthy lifestyle behaviours such as healthy eating habits were most common (41.5%). Difficulties with diabetes-specific tasks were also salient (39.6%), such as insulin injections (24.5%; e.g., "I can't figure out how much insulin I need.").

When asked about the things that their parents let them do or decide for their diabetes, nearly all the children (96.2%) felt that they had some autonomy in diabetes management. Three out of four (75.5%) described their autonomy in diabetes-specific tasks, such as in insulin injections (60.4%) or glucose monitoring (20.8%). Half (56.6%) reported making or participating in decisions regarding their eating habits or other healthy lifestyle behaviours.

The children were almost evenly divided between those who were satisfied with their autonomy (48.1%) and those who wished for more (51.9%). Specifically, the latter sought more autonomy in healthy lifestyle behaviours (26.9%) such as in their eating or sleeping

habits and in diabetes-specific tasks (25.0%) such as in choosing the timing, dosage or site of injections.

Individual Differences in Wellness-Related Perceptions

The following section presents significant differences in perceptions related to seven variables. Considering the abundance of material available for analysis, non-significant differences are not presented but discussed later.

Age. Older children were more likely to rely on their performance at school ($r = .45$; $p < .01$) and whether they felt or looked well ($r = .28$, $p < .05$) as criteria for wellness. They were more likely to report participating in social activities for their wellness ($r = .39$; $p < .01$).

Socio-economic status. When discussing their ability to take good care of themselves, children from more privileged families were more likely to discuss their adherence or problems with diabetes management tasks ($r = .35$, $p < .05$) than children from less privileged families.

Children's evaluation of their life. The contented children differed from the ambivalent children in their description of wellness-promoting actions. Contented children were more likely than ambivalent children to mention physical activity ($r = .38$, $p < .05$) and healthy lifestyle behaviours ($r = .35$, $p < .05$), and less likely to mention performing diabetes-specific tasks ($r = -.31$, $p < .05$). The seven ambivalent children were in majority girls ($n = 5$), aged under 12 ($n = 5$), from higher income families ($n = 6$). All rated their glucose levels as good or very good. Ambivalent children were more likely than contented children to have earlier illness onset ($r = .31$, $p < .05$) and were more likely to say that taking good care of themselves was difficult ($r = .50$, $p < .01$).

Ability to care for oneself. Children who found self-care difficult were more likely to relate their wellness to diabetes-specific tasks ($r = -.35, p < .05$). When asked about aspects affecting their ability to take good care of themselves, they were more likely to mention illness-related restrictions ($r = -.68, p < .001$). In contrast, children who found self-care easy were more likely to describe improvements in coping with diabetes ($r = .47, p < .01$) and to say that becoming used to diabetes self-care was helpful ($r = .32, p < .05$).

Discussion

The first objective of this study was to explore the perceptual field of wellness in children with Type 1 diabetes. Specifically, it examined their criteria for wellness, their wellness-promoting actions, aspects affecting their ability to take good care of themselves as well as their perception of their competence and autonomy in illness management.

The children evaluated many aspects of their life favourably. Their answers concur with generally positive self-reports given by adolescents with diabetes (Grey et al., 1998) and supports the view that wellness may be actualized despite chronic illness. Like other Quebec youths (Aubin et al., 2002), a high proportion rated their health status as somewhat good or excellent. The majority of children were contented with their life, found that taking good care of themselves was easy and rated their glucose levels as good. Despite the challenges faced by many, most children felt that they experienced competence and autonomy in diabetes management. Since participation was voluntary, self-selection in favor of well-adapted children may have occurred but was not systematic as some participants were ambivalent about their life and discussed difficulties in dealing with diabetes.

The study focused on children's perception of the things that are important in order for their life to go well. Questions on this broad topic enabled children to consider their

global development without constraining their perceptions to aspects related to their physical condition, which might have occurred if questions had specifically focused on the concept of health. The children understood wellness as more than the absence of illness. Their concept seemed to be multidimensional with physical, affective and relational components.

The children's perspective on wellness was systemic. When thinking about their life or wellness-promoting actions, they spontaneously reflected on their experiences in various contexts without limiting the scope of their answers to a single microsystem. Similarly, the dominant perspective guiding research on adaptation to chronic illness examines human development from an ecological stance, highlighting interactions between the individual and the various systems of which he or she is part (e.g., Jones & Kilpatrick, 1996; Kazak, Segal-Andrews, & Johnson, 1995; Putnam et al., 2003).

Wellness criteria were: functionality, impact of diabetes in daily life, feeling happy or fortunate, feeling or looking well, and absence of family conflict. Hence, wellness seemed to depend partly on how well respondents could live their lives as children while dealing with diabetes. The criteria by which children with diabetes recognize wellness reflect both hedonistic (e.g. feeling good) and eudaimonistic (e.g. harmonious relationships) perspectives on wellness, which supports the suggestion that both may be complementary (Kashdan et al., 2008). Our respondents did not relate their wellness to spirituality or material security. Adults include both in their conception of wellness (Wilcock et al., 1998). Although they do not associate wellness with spirituality, healthy children do associate it with material security (Fattore et al., 2009). Children with diabetes may find material security less relevant in their life and focus more on diabetes-related issues.

Our respondents' conception of wellness was similar to those of mothers and healthy siblings in families where a child has diabetes (Jutras et al., 2003), with some exceptions. Compared to mothers, fewer respondents inferred wellness from a positive attitude and from their emotional adjustment to diabetes. Compared to siblings, fewer respondents associated wellness with the absence of family conflict. Hence, perspectives on wellness seem to depend on one's role in the family.

Our respondents' criteria for wellness fit well with overarching dimensions of wellness found in healthy children (Fattore et al., 2009): they reflect a positive sense of self (feeling happy or fortunate, feeling or looking well), agency (functionality, dealing with diabetes-related constraints and changes); and security (emotional security found in the absence of family conflict). However, compared to healthy children, the wellness perceptions of children with diabetes were permeated with illness-related concerns. Healthy children drew from their emotional life and relationships to discuss wellness (Fattore et al., 2009). Children with diabetes also did but, in addition, drew from their experience of diabetes which translated into very practical considerations: wellness was observed in physical signs and depended on the impact of diabetes on their daily life (required self-care tasks, constraints and changes).

Children seem to understand wellness and health as closely related concepts. The three dimensions of health found in healthy children (Normandeau et al., 1998) can also be found in our respondents' wellness perceptions. Functionality is related to children's performance in various settings. Adherence to a healthy lifestyle corresponds to eating nutritious food and exercising. Finally, positive mental health is evidenced in relation to feeling or looking well, feeling happy or fortunate, and the absence of family conflict. Our

respondents' perceptions also resembled health-related perceptions in other children with diabetes (Hanna et al., 1995). The conceptual proximity between health and wellness is apparent in current literature where the concepts define one another or are combined into a semantic unit (e.g. Cronin de Chavez et al, 2005; Putnam et al., 2003).

There were differences between our respondents' conception of wellness and other children's conception of health nonetheless. While the absence of illness indicated health to healthy children (Normandeau et al., 1998), it did not indicate wellness to our respondents, nor did it indicate health to children with asthma (Kieckhefer, 1988). Children with asthma *did* relate health with the absence of asthma *symptoms* (Kieckhefer, 1988) but only few children with diabetes related their wellness to the absence of diabetes-related symptoms. However, many children with diabetes related their wellness to the *impact of diabetes* on their life (necessary self-care tasks, constraints and changes due to diabetes). These differences may be tied to children's experience of illness or stem from a difference in the interviews focusing on wellness or health.

The study provides health professionals with original information on wellness and diabetes care. Respondents understood wellness as stemming from both health promotion and illness management. Their main wellness-promoting actions included healthy lifestyle behaviours as well as performing diabetes-specific tasks. Engaging in physical exercise, keeping good dietary habits and being with friends are actions that healthy children say they take to promote their health (Kalnins et al., 1998). Exercise was mentioned by many children with diabetes maybe because, compared to other tasks, it is easy, enjoyable, releases stress, and reinforces self-esteem (Geoffroy & Gonthier, 2003).

When asked about their ability to take good care of themselves, respondents focused on facilitators and obstacles to their adaptation to diabetes, avoiding other aspects of wellness. They addressed themes related to competence (adherence, improvements or problems with tasks) and issues over which they had little control (illness-related restrictions, personal characteristics). Their conception of wellness seemed to be enmeshed with their experience of diabetes.

Diabetes management was examined from the viewpoint of perceived competence and autonomy. Nearly all children felt competent and enjoyed autonomy in some task that they were given to do. However, the proportion of children describing their competence or autonomy in healthy lifestyle behaviours was much lower than in relation to diabetes-specific tasks. Although they were as numerous to describe difficulties with diabetes-specific tasks as with healthy lifestyle behaviours, more children felt competent in the former. Among the changes to make in one's life because of a chronic illness, lifestyle modifications are among the hardest to make (LaGreca & Bearman, 2001). Children may find adherence difficult if restrictions go against their preferences and habits. Influences in their environment may also undermine adherence. Eating behaviours, for instance, are influenced by parental modelling (Brown & Ogden, 2004), peer modelling and media (Horne et al., 2004), while various factors (behavioural, psychological, social, environmental) can influence physical activity (Sallis, Prochaska & Taylor, 2000).

In their listing of the tasks associated with autonomy, diabetes-specific tasks were again more frequently mentioned than healthy behaviours. Various explanations may account for this predominance. Mastery of injections plays a vital role in treatment, gives an obvious sense of autonomy and permits social opportunities of longer duration outside the home.

Children may take pride in manipulating technology which almost none of their companions are familiar with. Children may also perceive that they have more freedom in such tasks than in healthy eating, since their parents are more likely to be primarily responsible for dietary management (Faulkner, 1996). The percentage of children describing their competence or autonomy in healthy lifestyle behaviours (mainly healthy eating) was much lower than in the case of diabetes-specific tasks. Considering that healthy eating is a cornerstone of diabetes management, clinicians should attend to children's perception of their competence and autonomy in this area. In studies using inventories of diabetes management tasks, a majority of respondents expressed their satisfaction with their responsibilities (Frey, 1996; Ruggiero, Mindell, & Kairys, 1991). Here, half of the children sought more autonomy, possibly because they were asked to name areas of autonomy which were meaningful to them instead of reacting to items which were a priori important to adults.

The second objective of the study was to detect variations in perceptions related to seven variables. With increasing age, the children relied on more diverse criteria for wellness and wellness-promoting actions. This suggests that the concept of wellness, like health, gains complexity over time. When thinking about their life, older children were more likely than younger ones to think about their performance in school and whether they felt or looked well; they were also more likely to report participating in social activities for their wellness. These reflect the need of adolescents to become independent, to invest in their future, to conform to their peer group and to consolidate their self-image (Phillips, 2003). Studies on health-related perceptions report similar findings in older children (Frey, 1996; Kalnins et al., 1998; Normandeau et al., 1998). Disease duration and age at illness onset may affect children's adaptation to Type 1 diabetes (Johnson & Meltzer, 2002) and, thus, their wellness

perceptions. However, their respective contributions could not be isolated from variations due to age because of the limited sample.

A single difference in perception was found in relation to socio-economic status. Families with higher income, full-time employment, and higher educational status were over-represented in this convenience sample. Stratification to ensure a more equal distribution of families on such variables might have led to different findings. Compared to children from less privileged families, those from privileged families were more likely to rate their ability to take good care of themselves based on how they performed diabetes management tasks. The consistent association between socioeconomic status and poorer adherence (Nansel & Hood, 2008) may have manifested itself here.

Answers did not vary with sex. Studies on other children's conception of health relying on a similar methodology have led to the same observation (Jutras, et al., 1998; Kalnins et al., 1998).

The children contented with their life and the ambivalent children did not differ in their criteria for wellness. Both groups considered the impact of diabetes on their life. However, whether diabetes had a differential impact of the subgroups is unknown. Contented children and ambivalent children had different viewpoints on wellness promotion and self-care. The contented children did not seem to over-focus on their diabetes, at least in their conversation about wellness. They were more likely to mention healthy lifestyle behaviours among their wellness-promoting actions, whereas the ambivalent children were more likely to focus on diabetes-specific tasks. The contented group was more likely to find self-care easy whereas the ambivalent group was more likely to find it difficult. Finally, how children evaluated their life was unrelated to their perception of their past glucose levels: some of the

contented children were dissatisfied with their glucose levels while all ambivalent children were satisfied with theirs. The special attention given to injections or glucose monitoring by the ambivalent group despite an apparent satisfaction with their glycemia may reflect more anxiety about their diabetes, or an illness more difficult to control.

Perceptions did not vary with children's evaluation of their health status or with their perception of their glucose levels. Interestingly, the children who rated their glucose levels as poor felt that their life was going well. Thus, respondents seemed to understand wellness as more than the absence of health problems or illness control.

All respondents had similar views on their competence and autonomy in diabetes management, irrespective of individual characteristics. As maintained by Ryan and Deci (2000), competence and autonomy may well be essential, universal needs. Aware of the vital importance of the tasks required, parents and health professionals may insist that the children master aspects of illness management early, as soon as the age of eight as per our sample. Children may have comparable yet evolving perceptions on their competence and autonomy if the difficulty of the tasks given to them and their autonomy in these tasks are continuously adjusted. Findings may also be explained by the scope of interview questions, which addressed competence and autonomy domains with a molar, rather than atomistic, approach.

Limitations

This study relied on a convenience sample. Access to patient information was restricted which hindered stratification. The sample was skewed towards more socioeconomically privileged families but was well balanced for sex and age, and adequate in light of research objectives. Although findings may not be generalized, this exploratory study

provides relevant information for investigators interested in the wellness of children with diabetes.

Practice and Research Implications

We now know more about the perspective of children with diabetes on wellness. Findings substantiate the principle of adaptation to adversity at the heart of positive psychology. Well-being measures and interventions meant for children with diabetes may be examined to determine how well they meet perceived needs. Because respondents were concerned with the impact of diabetes on their life, facilitating their competence and autonomy in diabetes management is encouraged, particularly in healthy lifestyle behaviours. When asked about their wellness-promoting actions, the children had a narrow focus on diabetes management. Needs unrelated to diabetes management may remain unaddressed. Children may benefit from interventions designed to help children with diabetes gain a more holistic approach to self-care. Further studies on the perceptual field of wellness in chronically ill children should be conducted, if possible, relying on larger, stratified samples. On a methodological stance, this study illustrates how rigorous content analysis of open-ended questions can be used to document perceptions related to wellness in children.

References

- Amer, K. S. (1999). A conceptual framework for studying child adaptation to Type 1 diabetes. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 22*, 13-25.
- American Diabetes Association. (2007). *Total prevalence of diabetes and pre-diabetes*. Retrieved October 25, 2007, from <http://www.diabetes.org/diabetes-statistics/prevalence.jsp>
- Andrews, A. B., & Ben-Arieh, A. (1999). Measuring and monitoring children's well-being across the world. *Social Work, 44*, 105-115.
- Aubin, J., Lavallée, C., Camirand, J., Audet, N. et al. (2002). *Survey on the health and social status of Quebec youths 1999* [Enquête sociale et de santé auprès des enfants et adolescents québécois 1999]. Québec, Canada: Institut de la statistique du Québec.
- Brown, R., & Ogden, J. (2004). Children's eating attitudes and behaviour: A study of the modelling and control theories of parental influence. *Health Education Research, 19*, 261-271.
- Chamberlain, K. (1988). On the structure of subjective well-being. *Social Indicators Research, 20*, 581-604.
- Cohen, R. Y., Brownell, K. D., & Felix, M. R. J. (1990). Age and sex differences in health habits and beliefs of schoolchildren. *Health Psychology, 9*, 208-224.
- Combs, A. W., Richards, F., & Richards, A. (1988). *Perceptual psychology: A humanistic approach to the study of persons*. Lanham, MD: University Press of America.
- Cowen, E. L. (1991). In pursuit of wellness. *American Psychologist, 46*, 404-408.

- Cronin de Chavez, A., Backett-Milburn, K., Parry, O., & Platt, S. (2005). Understanding and researching wellbeing: Its usage in different disciplines. *Health Education Journal, 64*, 70-87.
- Diener, E., Lucas, R. E., & Oishi, S. (2002). Subjective well-being. The science of happiness and life satisfaction. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp.63-73). Oxford: University Press.
- Drotar, D., & Ievers, C. (1994). Age differences in parent and child responsibilities for management of cystic fibrosis and insulin-dependent diabetes mellitus. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 15*, 265-272.
- Fattore, T., Mason, J., & Watson, E. (2007). Children's conceptualizations of their well-being. *Social Indicators Research, 80*, 5-29.
- Fattore, T., Mason, J., & Watson, E. (2009). When children are asked about their well-being: Towards a framework for guiding policy. *Child Indicators Research, 2*, 57-77.
- Faulkner, M. S. (1996). Family responses to children with diabetes and their influence on self-care. *Journal of Pediatric Nursing, 11*, 82-93.
- Frank, R. G., Thayer, J. F., Hagglund, K. J., Vieth, A. Z., Schopp, L. H., Beck, N. C., et al. (1998). Trajectories of adaptation in pediatric chronic illness: The importance of the individual. *Journal of Consulting and Clinical, 66*, 521-532.
- Frey, M. A. (1996). Behavioral correlates of health and illness in youths with chronic illness. *Applied Nursing Research, 9*, 167-176.
- Gardner, N. (1998). Emotional and behavioural difficulties in children with diabetes: A controlled comparison with siblings and peers. *Child: Care, Health and*

Development, 24, 115-128.

- Geoffroy, L., & Gonthier, M. (2003). *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. Montreal, Canada: Sainte-Justine Hospital.
- Gochman, D. S. (1988). Assessing children's health concepts. In P. Karoly (Ed.), *Handbook of child assessment: Biopsychosocial perspectives* (pp. 332-356). New York: Wiley.
- Goldman, S. L., Whitney-Saltiel, D., Granger, J., & Rodin, J. (1991). Children's representations of "everyday" aspects of health and illness. *Journal of Pediatric Psychology, 16*, 747-766.
- Grey, M., Boland, E. A., Yu, C., Sullivan-Bolyai, S., & Tamborlane, W. V. (1998). Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care, 21*, 909-914.
- Grossman, H. Y., Brink, S., & Hauser, S. T. (1987). Self-efficacy in adolescent girls and boys with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Care, 10*, 324-329.
- Hanna, K. M., Jacobs, P. M., & Guthrie, D. (1995). Exploring the concept of health among adolescents with diabetes using photography. *Journal of Pediatric Nursing, 10*, 321-327.
- Horne, P. J., Tapper, K., Lowe, C. F., Hardman, C. A., Jackson, M. C., & Woolner, J. (2004). Increasing children's fruit and vegetable consumption: A peer-modelling and rewards-based intervention. *European Journal of Clinical Nutrition, 58*, 1649-1660.
- Huebner, E. S. (2004). Research on assessment of life satisfaction of children and adolescents. *Social Indicators Research, 66*, 3-33.
- Johnson, S. B. (1995). Insulin-dependent diabetes mellitus in childhood. In M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (3rd ed., pp.263-285). New York: Guilford

Press.

- Johnson, S. B., & Meltzer, L. J. (2002). Disentangling the effects of current age, onset age, and disease duration: Parent and child attitudes toward diabetes as an exemplar. *Journal of Pediatric Psychology, 27*, 77-86.
- Jones, C. G., & Kilpatrick, A. C. (1996). Wellness theory: A discussion and application to clients with disabilities. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services, CEU Article 62*, 259-268.
- Jutras, S., & Bisson, J. (1994). La conception de la santé chez les enfants de 5 à 12 ans. Quelques clés pour la promotion de la santé [Children's conception of health. Some keys for promoting health]. *Sciences sociales et Santé, 12*, 5-37.
- Jutras, S., Morin, P., Proulx, R., Vinay, M.-C., Roy, E., & Routhier, L. (2003). Conception of wellness in families with a diabetic child. *Journal of Health Psychology, 85*, 573-586.
- Jutras, S., Normandeau, S., Kalnins, I., & Morin, P. (1998). Mental health referents within children's health cognitions. *Canadian Journal of Community Mental Health, 17*, 21-35.
- Kalnins, I., Jutras, S., Normandeau, S., & Morin, P. (1998). Children's health actions within the context of daily living. *American Journal of Health Behavior, 22*, 460-472.
- Kazak, A. E., Segal-Andrews, A. M., & Johnson, K. (1995). Pediatric psychology research and practice: A family/systems approach. In M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (2nd ed., pp.84-104). New York: Guilford Press.
- Kieckhefer, G. (1988). The meaning of health to 9-, 10-, and 11-year old children with chronic asthma. *Journal of Asthma, 25*, 325-333.

- Kovacs, M., Iyengar, S., Goldston, D., Obrosky, S., & Marsh, J. (1990). Psychological functioning of children with insulin dependent diabetes mellitus: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology, 15*, 619-632.
- LaGreca, A. M., & Bearman, K. J. (2001). Commentary: If "An apple a day keeps the doctor away," why is adherence so darn hard?. *Journal of Pediatric Psychology, 26*, 279-282.
- LaGreca, A. M., Swales, T., Klemp, S., Madigan, S., & Skyler, J. (1995). Adolescents with diabetes: Gender differences in psychosocial functioning and glycemic control. *Children's Health Care, 24*, 61-78.
- Lorion, R. P. (2000). Theoretical and evaluation issues in the promotion of wellness and the protection of the "well-enough". In D. Cicchetti (Ed.), *The promotion of wellness in children and adolescents* (pp.1-27). Washington, DC: Child Welfare League of America.
- Nansel, T. R., & Hood, K. K. (2008). Diabetes in childhood. In T. P. Gullotta & G. M. Blau (Eds.), *Handbook of childhood behavioral issues: Evidence-based approaches to prevention and treatment* (pp. 147-166). New York: Routledge.
- Normandeau, S., Kalnins, I., Jutras, S., & Hanigan, D. (1998). A description of 5- to 12- year-old children's conception of health within the context of their daily life. *Psychology and Health, 13*, 883-896.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. (3rd ed.). Newbury Park, CA: Sage.
- Pelletier, L., & Lepage, L. (1999). L'ajustement psychosocial à l'asthme et au diabète juvénile chez des enfants d'âge scolaire [Psychosocial adjustment to asthma and

- juvenile diabetes in school-aged children]. *Canadian Journal of Community Mental Health, 18*, 123-144.
- Phillips, S. (2003). Adolescent health. In A. M. Nezu, C. M. Nezu, & P. A. Geller (Eds.), *Handbook of psychology: Health psychology* (vol. 9, pp.191-217). New York: Wiley.
- Putnam, M., Geenen, S., Powers, L., Saxton, M., Finney, S., & Dautel, P. (2003). Health and wellness: People with disabilities discuss barriers and facilitators to well being. *Journal of Rehabilitation, 69*, 37-45.
- Rubin, R. R., & Peyrot, M. (2001). Psychological issues and treatments for people with diabetes. *Journal of Clinical Psychology, 57*, 457-478.
- Ruggiero, L., Mindell, J. A., & Kairys, S. (1991). A new measure for assessing diabetes self-management responsibility in pediatric populations: The Diabetes Regimen Responsibility Scale. *The Behavior Therapist, 14*, 233-234.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist, 55*, 68-78.
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology, 69*, 719-727.
- Sallis, J. F., Prochaska, J. J., Taylor, W. C., Hill, J. O., & Geraci, J. C. (2000). A review of correlates of physical activity of children and adolescents. *Medicine & Science in Sports & Exercise, 32*, 963-975.
- Skinner, T. C., John, M., & Hampson, S. E. (2000). Social support and personal models of diabetes as predictors of self-care and well-being: A longitudinal study of adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 25*, 257-267.
- Taylor, S. E., & Sherman, D. K. (2004). Positive psychology and health psychology: A

fruitful liaison. In P. A. Linley, & S. Joseph (Eds.), *Positive psychology in practice* (pp. 305-319). Hoboken, NJ: Wiley.

Tremblay, S., Dahinten, S., & Kohen, D. (2003). Facteurs liés à l'autoévaluation de l'état de santé chez les adolescents [Factors related to health self-reports in teenagers]. In *Supplément aux Rapports sur la santé* (vol. 14, pp.7-16). Ottawa, Canada: Statistique Canada.

Wilcock, A. A., van der Arend, H., Darling, K., Scholz, J., Siddall, R., Snigg, C., et al. (1998). An exploratory study of people's perceptions and experiences of well-being. *British Journal of Occupational Therapy*, 61, 75-82.

Williams, C. (1999). Gender, adolescence and the management of diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 1160-1166.

CHAPITRE IV

LE POINT DE VUE D'ENFANTS DIABÉTIQUES SUR LEUR BIEN-ÊTRE DANS LEUR COMMUNAUTÉ

Ce chapitre est consacré au deuxième article de la thèse. Les perceptions des enfants quant à l'influence de la communauté sur leur bien-être y sont abordées. Les perceptions des enfants ont été recueillies relativement à trois contextes précis : leur groupe de pairs, leur école et leur quartier. Pour chacun de ces derniers, les enfants ont décrit les aspects perçus comme favorables puis défavorables à leur bien-être. L'article explore de plus les réactions possibles des pairs lorsqu'un enfant leur dévoile sa maladie. Enfin, les variations dans les réponses des enfants liées à certaines caractéristiques personnelles ont été examinées.

Running head: DIABETES, WELLNESS AND COMMUNITY

Wellness in One's Community: The Perspective of Children With Diabetes

Marie-Claude Vinay^{1,2} and Sylvie Jutras^{1,2,3}

¹ Université du Québec à Montréal, Montreal, Quebec, Canada

² Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain

³ Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

Abstract

In interviews on wellness, children with diabetes described the specific contributions of their peers, school and neighborhood to their wellness. Content analysis of their answers revealed that they seemed well adapted to diabetes but concerned about support for illness management away from home and the quality of their social interactions. Perceptions varied mainly with age. The study confirms previous findings of what wellness means to children, but also reveals perceptions unique to having diabetes. Results illustrate how exchanges between chronically ill children and their ecological contexts may influence the development and actualization of wellness.

Résumé

Rencontrés en entrevue, des enfants diabétiques ont décrit comment leurs pairs, leur école et leur quartier influencent leur bien-être. L'analyse de contenu a montré que les enfants semblaient bien adaptés à leur maladie, mais préoccupés par la gestion du diabète et la qualité de leurs relations interpersonnelles. Les perceptions variaient selon leur âge. L'étude confirme des résultats antérieurs sur les perceptions qu'ont les enfants du bien-être, tout en faisant ressortir des spécificités liées à la maladie. Les résultats montrent à quel point, en présence de maladie chronique, les transactions des enfants avec leurs milieux de vie influent sur le développement et l'actualisation du bien-être.

Wellness in One's Community: The Perspective of Children With Diabetes

One in 400 to 600 North American youths has Type 1 diabetes (U. S. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, 2005). This chronic illness is characterized by the inability of pancreatic cells to produce the insulin required to metabolize glucose in the bloodstream. Diabetes management involves, among other things, a strict diet, exercise, monitoring blood glucose levels and insulin injections. Children are encouraged to become competent and autonomous in these tasks because they are unremitting and must be performed many times a day, often outside of the home. Thus, diabetes management inevitably takes place in social contexts that facilitate or impede adherence to the medical regimen and affect children's wellness.

The Ottawa Charter for Health promotion (Public Health Agency of Canada, 1986) affirms the importance of creating supportive environments to enable all people to achieve their fullest potential. In order to better promote the optimal development of children with diabetes, it would be useful to know how they feel their daily environments contribute to their wellness. Yet studies on how children with diabetes perceive various aspects of their life focus more on illness issues (Carroll & Marrero, 2006; Dickinson & O'Reilly, 2004; Miller, 1999) than on wellness. In addition, the experiences of children with diabetes in their community have been neglected, compared to individual or family factors relevant to their wellness. The purpose of this study was to describe how children with diabetes perceive the role of their peers, school and neighborhood in their wellness.

Children's Perceptions of Wellness

Despite a growing body of research on wellness, there is no unique definition for the concept on which authors concur. However, the premises of this study reflect the positions of

various researchers. According to Chamberlain (1988) and Cronin de Chavez et al. (2005), wellness is a cognitive and subjective evaluation based on what is felt in the somatic and psychological domains. Individuals evaluate their wellness along a negative-positive continuum (Cowen, 1991) and seek to maintain their wellness through the active pursuit of equilibrium and adaptation (Lorion, 2000). Adaptation to chronic illness can be understood in ecological terms (Kazak, Segal-Andrews, & Johnson, 1995). Wellness results from a congruent fit among the intrapersonal body systems, personal relationships with others, and the comprehensive environment in which the individual evolves (Jones & Kilpatrick, 1996). Competence, autonomy and relatedness are essential, universal needs which must be met to experience wellness (Ryan & Deci, 2001). In this vein, age-appropriate competencies, empowerment and settings that promote adaptive outcomes are pathways to wellness (Cowen, 1994).

Studies on children's conception of wellness are rare. One study indicates that healthy children understand wellness in emotional and relational terms, with three overarching dimensions: a positive sense of self, agency and security (Fattore et al., 2009). Of minor but significant importance were: dealing with adversity, material and economic resources, physical environments, physical health, activities, and social responsibility and moral agency. In families where a child has diabetes (Jutras et al., 2003), wellness perceptions of family members were compared; children with diabetes, siblings and mothers have common perceptions on wellness as well as distinct ones reflecting their unique experiences. Children with diabetes associated wellness with their performance in various environments, a positive attitude, overall manifestations of well-being, absence of family conflict and the absence of diabetes-specific problems.

Studies on children's conception of health have paved the way for research on their conception of wellness. Some have relied on the perceptual field (Jutras & Bisson, 1994; Jutras, Tremblay & Morin, 1999; Normandeau, Kalnins, Jutras, & Hanigan, 1998), which refers to the totality of an individual's perceptions in relation to physical and social objects in his or her environment, including him or herself. From this perspective, out of all objects available to perception, we perceive whatever is most meaningful to us, maintains the organization of our phenomenal field and satisfies our needs (Combs, Richards, & Richards, 1976). Although perceptual fields are unique to each individual, commonalities may be found in the perceptual fields of different people exposed to similar experiences. This may explain why, for instance, some of the themes used by children from various backgrounds to describe health are socially shared (Kieckhefer, 1988). Healthy children describe health in terms of functionality, adherence to a healthy lifestyle and positive mental health (Normandeau et al., 1998). These dimensions are used by chronically ill children who also add illness-specific themes (cancer: Hanna & Jacobs, 1993; asthma: Kieckhefer, 1988; diabetes: Hanna, Jacobs, & Guthrie, 1995).

The Contribution of Milieus to the Wellness of Children With Diabetes

According to the ecological perspective, children's peers, school and neighborhood can sustain or interfere with the wellness of children with diabetes. Although peers can help children adjust to a chronic condition (Kliewer, 1997; Shroff Pendley et al., 2002), studies on the peer networks of children with diabetes remain scarce (Nansel & Hood, 2008). Social problems do not appear to be more frequent in chronically ill children than in healthy ones (Berlin et al., 2002; LaGreca, Bearman, & Moore, 2004), but youths with diabetes often hesitate to tell others about their diagnosis (Miller, 1999; Dickinson & O'Reilly, 2004). Even

though children's perceptions of peer relations are diverse (Allen et al., 1984; Olsen & Sutton, 1998), studies on the negative role of peers are preponderant. Hence, studies examining both their positive and negative influences are needed (LaGreca et al., 1995a).

Children whose diabetes is under control can participate and perform in school like healthy children, depending on school resources, attitudes of peers and personnel regarding diabetes, parental attitudes about school, and collaboration between school, home and hospital (Madan-Swain, Katz, & LaGory, 2004). Little is known, however, about these children's perception of aspects independent of their diabetes likely to affect their wellness at school.

Neighborhoods play a significant role in child development (Furstenberg & Hughes, 1997) but their influence on chronically ill children has received much less attention than other milieus. A study with American children including some with diabetes reveals that chronically ill children are concerned with their physical and social environment, accessibility to people and places, safety and opportunities for social interaction (Holaday, Swan & Turner-Henson, 1997). To our knowledge, Canadian children with diabetes have not spoken about this issue.

Variations in Perceptions Potentially Related to Child and Family Characteristics

Children's conception of health evolves with age because of cognitive changes (Goldman, Whitney-Saltiel, Granger, & Rodin, 1991) and unique socialization experiences (Normandeau et al., 1998); their conception of wellness may do so as well. Age brings about specific psychosocial challenges related to diabetes (Pond, Peters, Pannell, & Rogers, 1995); a shift in attitudes towards diabetes management (Johnson & Meltzer, 2002); more autonomy and risk taking (Drotar & Ievers, 1994); and changes in perceptions of peer support (Olsen &

Sutton, 1998; Shroff Pendley et al., 2002). Boys and girls with diabetes seem to differ in the way they deal with their illness (LaGreca, Swales, Klemp, Madigan, & Skyler, 1995b; Skinner, John, & Hampson, 2000; Williams, 1999) and how they perceive social interactions (LaGreca, Bearman, & Moore, 2004). Socioeconomic status is associated with a wide array of health, cognitive and socioemotional outcomes in children (Bradley & Corwyn, 2002) that are likely to influence their perceptions regarding wellness. In children with diabetes, socioeconomic status is associated with poorer adherence to medical recommendations because of, among other factors, the stressors and competing demands on families (Nansel & Hood, 2008). Children's perceptions regarding wellness may also differ based on more subjective characteristics, namely: how they feel about their life, their general state of health, the glucose levels they have managed to maintain, and their ability to take good care of themselves.

Objectives of the Study

This article explores the perceptual field of wellness in children with diabetes, addressing the positive as well as the negative influences of peers, school and neighborhood. In addition, it examines variations in perceptions possibly related to seven variables. Some were objective (age, sex and socioeconomic background) and others subjective (how children evaluate their life, health status, glucose levels, and ability to care for themselves).

Method

Respondents

Families were contacted through the diabetes clinic of a large pediatric hospital on the day of their routine appointment. Informational posters and leaflets were left in the waiting area. Because this study was embedded in an investigation on wellness perceptions in

families with a diabetic child (Jutras et al., 2003), participating families had to include three family members (a child with diabetes, a healthy sibling and their mother). Interested parents gave their coordinates to the clinic nurse who forwarded them to a research assistant.

Detailed information on the investigation was sent to these parents who were then contacted by phone to set an interview date. Aside from information voluntarily provided by participants, no other information on the clinic clientele was available to the research team.

To be eligible, participants had to be diagnosed with diabetes for at least a year, be aged 8 to 17, reside in the Montreal area and speak French fluently. Children were excluded if they had communication difficulties, or had intellectual or sensory impairments.

Interviews were conducted with 53 children (26 girls and 27 boys). Mothers provided demographic on their child. The final group of children was a convenience sample well balanced for age and sex despite recruitment constraints. The mean age was 12.2 ($SD = 2.56$), with 54.7% of children aged 8 to 12 and 45.3% aged 13 to 17. Mean age at diabetes onset was 8.7 ($SD = 3.30$) and mean disease duration 3.9 years ($SD = 2.67$). Most participants were Caucasian, belonged to a two-parent household (83.0%), with an average of 2.7 children and median annual income between \$50,000 and \$59,999. The parents' educational level was as follows: 66.0% of mothers and 58.5% of fathers had a technical, college or university education, whereas 32.7% of mothers and 35.4% of fathers had a high school education or lower. More than half the mothers (53.8%) and the majority of fathers (89.6%) had full-time employment. To compare families based on a more global appreciation of their socioeconomic background, the following were converted into binomial variables based on their median: family income (income of \$50,000 or more, versus \$49,999 or less), each parent's educational status (technical, college or university education versus

other) and each parent's employment status (full-time employment versus other), coded 1 or 0 respectively. The five values obtained for each family were summed to produce a global score, treated as a continuous variable and ranging from 5 to 0 reflecting the most to the least cumulative privilege. The distribution of families based on this score was near normal with a mean of 3.0 ($SD = 1.43$).

Procedure

An advisory board comprising one parent and health professionals from the diabetes clinic provided feedback at various stages in the study. The study was also approved by university and hospital ethical boards. The children were interviewed at home by one of three graduate students who had been trained to use the interview protocol by the research coordinator. First, each interviewer ensured that the children and their mothers were well informed about the study and their rights. Each then signed a customized consent form. Quality of questionnaire administration was checked weekly by the research coordinator from a random selection of taped interviews. Knowledge gained from the study was communicated to participants and their families, as well as health professionals, through customized summaries, formal presentations and the newsletter of the local diabetes association.

Instruments

Half-hour semi-structured interviews were conducted on wellness and diabetes, emphasizing children's daily-life experiences. The interview schedule covered essential dimensions previously identified in pilot interviews. Questions were worded in simple terms, referring to specific people or concrete examples. No definition of wellness was given, to ensure that children's answers were their own and to avoid orienting them toward an adult

conception of wellness. Interviews were conducted in French. Because pre-tests had revealed that the French term for wellness ("bien-être") was highly abstract, the following expressions were used to approximate the concept: "life going well", things that are "good for you" or "not good for you". A translation of relevant interview questions is provided in Table 1.

Insert Table 1 about here

Participants were asked to evaluate their life (Question 1), then asked about aspects beneficial or detrimental to wellness when with friends (Questions 2 and 5), at school (Questions 3 and 6) and in their neighborhood (Questions 4 and 7). In addition, the children were asked how peers would react towards a child with diabetes (Question 8): the interviewer presented a picture of Dominique (see Figure 1), a fictional character of the same sex and age as the respondent, who was telling others about his (or her) diabetes; the interviewer then asked the respondent what peers would say or do in this situation.

Insert Figure 1 about here

One question typically used in surveys with Quebec youths (Aubin et al., 2002) assessed perceived health status (Question 9). Medical files with objective data on children's actual metabolic control were not accessible. To detect variations in perceptions related to children's appreciation of their glucose levels, the children privately examined and rated the levels logged in the two weeks prior to their interview (Question 10). Finally, participants rated their ability to take good care of themselves (Question 11).

Analysis

Perceptions were content analyzed with classic procedures (L'Écuyer, 1987). Coding followed a six-step process similar to one described by Patton (1990). (1) Answers to open-ended interview questions were transcribed without identification into a database. (2) One quarter of transcripts was randomly selected and read. (3) The content of transcripts was broken down into distinct units of information. (4) Based on those units as well as on the conceptual framework of the study and on grids used in previous studies on wellness (Jutras, Normandeau, Kalnins, & Morin, 1998), a grid of 245 mutually exclusive response categories was developed. Pre-testing ensured structural consistency of the grid as well as clarity of labeling, definitions and examples. (5) Units of information were retrieved from all transcripts and (6) were coded by two teams of two trained graduate students using the entire coding grid. Inter-coder reliability for one-third of the coded material was excellent (mean kappa of 0.92, with kappas ranging from 0.87 to 1.00). For each open-ended question, the percentage of children mentioning each category and subcategory of response was determined. Response categories mentioned by at least 20% of respondents were considered significant elements in children's perceptual fields and are presented in order of decreasing frequency. For each multiple-choice question, the percentage of children selecting each response was computed. Differences in perceptions related to the seven variables were examined: Pearson correlations were used with continuous variables (age, socioeconomic background) and tests of differences of proportions with categorical variables (how children evaluate their life, health status, glucose levels, and ability to care for themselves). The result of Fisher's Exact Test (two-tailed) was retained when cell sizes fell below expected frequencies and the significance level of statistical tests retained was .05.

Results

Children's Evaluation of Various Indices of Wellness

Respondents evaluated various aspects of their life which inform us on their wellness. Most children (86.5%) felt that their life was going well (Question 1). However, some (13.5%), answered: "It depends... ", addressing both positive and negative aspects of their life. These subgroups will be referred to as the contented or the ambivalent children. Despite their diabetes, all children but one rated their health (Question 9) as somewhat good (62.3%) or excellent (35.8%). Two-thirds felt that their past glucose levels (Question 10) were good or very good (69.8%). Many (71.7%) felt that it was easy or very easy for them to take good care of themselves (Question 11). Nearly half of participants (45.3%) were simultaneously contented with their life and gave a positive rating for their health, glucose levels, and ability to take good care of themselves. Perceptions regarding positive and negative influences on wellness follow.

Wellness When With Friends

Table 2 describes behaviors from friends that respondents considered to be beneficial or detrimental to their wellness (Questions 2 and 5).

Insert Table 2 about here

Aside from a few respondents (3.8%), most children felt that their friends contributed to their wellness. Many described support received (88.7%). Specifically, friends provided emotional support and consideration (32.1%; e.g., "We laugh together and it helps me forget my problems."). They offered companionship for sports or leisure activities (32.1%). They gave instrumental support for diabetes management (28.3%; e.g., "They give

me their snack if I don't feel well.") as well as informational support (22.6%; e.g., "They remind me when it's snack time.").

Half the respondents (54.7%) did not feel that their friends caused them prejudice. Among those who did, some said that friends had been inconsiderate of their feelings when eating sugary snacks in their presence (24.5%, categorized under lack of emotional support and consideration). Others disliked it when their friends pressured them into cheating on their diet (20.8%), and thus influenced them negatively.

Peer Reactions Upon Disclosure of Diabetes

The children described what peers would say or do once Dominique told them about his (or her) diabetes (Question 8). The answers most frequently mentioned are listed in Table 3.

Insert Table 3 about here

Most children (81.1%) said that peers would ask questions. They would want to know more about the illness (60.4%): they would seek general information on diabetes (39.6%; e.g., "What is diabetes?") or ask about its etiology and mode of transmission (30.2%; e.g., "Is it contagious?"). Peers would want to know about the impact of diabetes on Dominique's daily activities (52.8%). For instance, they would ask about treatment tasks (45.3%) such as insulin injections or about diabetes-related restrictions (20.8%; e.g., "Are there things you can't eat anymore?"). Finally, peers would be curious about the impact of diabetes or its treatment on the body, by asking about symptoms or pain (22.6%; e.g., "How does it feel when your blood sugar is low?").

Two-thirds of the respondents described supportive behaviors towards Dominique (64.2%). Emotional support (34.0%) such as showing compassion (e.g., "You are so unlucky!"), and concern for Dominique (24.5%; e.g., "How does it make you feel to have diabetes? ", "We'll look after you.") were most frequently mentioned. Some respondents (26.4%) described non-supportive behaviors from peers, which mainly included being insensitive (e.g., "They would laugh at him.") and misunderstanding Dominique's situation (e.g., "I would love to have diabetes!").

Wellness in the Context of School

Aspects of the school environment perceived as beneficial or detrimental to wellness (Questions 3 and 6) appear in Table 4.

Insert Table 4 about here

Most of the children interviewed (90.6%) perceived that people at their school contributed positively to their wellness: teachers (49.1%), people in general (without further specification; 22.6%), or other children (20.8%). People provided support (54.7%), with instrumental support in health emergencies being the most frequently mentioned (32.1%; e.g., "They give me juice when I don't feel well."). Other aspects of the school environment were appreciated (52.8%). The fact that school personnel was informed about their condition (37.7%) was most often mentioned; the content of the school curriculum and a schedule compatible with diabetes management are additional examples.

One-third of the children (32.1%) did not find anything detrimental to their wellness at school but many did report problems related to their diabetes. Some children experienced conflicts involving their teacher (20.8%) or other people (24.5%). One out of three children

complained about a lack of support (32.1%); people had been insensitive to their feelings (e.g., "They laugh at me because I have diabetes."), had not helped in emergencies or had distributed candies regardless of their dietary restrictions. Other aspects of the school environment (28.3%) were described as detrimental to their wellness. Among such aspects, the children mostly complained about inadequate school resources complicating diabetes management (22.6%): strict rules and schedules, vending machines offering sugary snacks, unhealthy menus at the cafeteria and the limited availability of a nurse.

Wellness in the Context of the Neighborhood

The most salient aspects of the neighborhood perceived as beneficial (Question 4) or detrimental (Question 7) to children's wellness are shown in Table 5.

Insert Table 5 about here

One child out of three (39.6%) found that people in their neighborhood contributed to their wellness. Such people included adult neighbors who were friendly and aware of their diabetes, but the presence of other children (26.4%) was most salient. Places that offer opportunities and activities to children (24.5%) such as parks or recreational services were appreciated. Features of the physical environment (22.6%) such as the proximity of their home to their school or medical clinic were important as well.

Many children (42.3%) did not identify any aspect detrimental to their wellness in their neighborhood, but more than half of respondents did (58.7%). Answers were diverse and included: living near a convenience store selling candies; people eating candies in their presence; smokers and drug users; and not having friends to play with.

Differences in Perceptions Related to Individual Characteristics

Significant differences in perceptions were found in relation to age, socioeconomic background, children's evaluation of their life and their perceived ability to take good care of themselves. For the sake of brevity, nonsignificant differences in perceptions are omitted from this section but addressed in the discussion.

Age. Younger children were more likely than older children to relate their wellness at school to: a teacher ($r = -.29, p < .05$), instrumental support in emergencies ($r = -.30, p < .05$) and lack of support from people ($r = -.30, p < .05$). In contrast, older children were more likely to relate their wellness to other youths, across the three contexts: age was positively correlated with detrimental behaviors from friends ($r = .35, p < .01$), beneficial actions from other children at school ($r = .28, p < .05$) and the presence of children in their neighborhood ($r = .29, p < .05$). In addition, age was positively correlated with children relating their wellness to features of their environment: detrimental aspects in the school environment ($r = .52, p < .01$) including problems with school services ($r = .41, p < .01$), as well as places offering opportunities and activities in their neighborhood ($r = .29, p < .05$).

Socioeconomic Background. Socioeconomic background was negatively correlated with complaints about a lack of emotional support and consideration from friends ($r = -.33, p < .05$).

Evaluation of One's Life. The ambivalent children were more likely to expect questions to Dominique about the impact of diabetes on the body ($r = -.32, p < .05$) than the contented children.

Perception of the Ability to Care for Oneself. Children who found self-care difficult were more likely to describe unpleasant reactions towards Dominique than children who found self-care easy ($r = -.29, p < .05$).

Discussion

The first objective of this study was to describe the perceptual field of wellness in children with Type 1 diabetes, with a specific focus on the peer, school and neighborhood contexts. Based on how they evaluated various aspects of their life, our sample of children seemed to be doing well. Like other Quebec youths (Aubin et al., 2002), a high proportion of participants rated their health status as somewhat good or excellent. In addition, a majority felt that their life was going well, were satisfied with their recent blood glucose levels or rated their ability to care for themselves positively. Such findings are not unusual considering that most children adapt to diabetes (Gardner, 1998; Kovacs, Goldston, Obrosky, & Bonar, 1997; Pelletier & Lepage, 1999) and give positive self-reports on various aspects of their life (Dickinson & O'Reilly, 2004; Grey et al., 1998). However, because this study relied on volunteers and because the characteristics of nonparticipants are unknown, youths from well-adapted families may have been over-represented.

Despite their positive evaluations, children's perceptions on their wellness in various contexts reveal two dominant themes testifying to the critical role of social support in adjustment to chronic illness (LaGreca, Bearman, & Moore, 2004). The first was the *quality of support available for diabetes management*, whether support actually came from individuals or was perceived as available in each context. The children related their wellness to potential support from people aware of their diabetes; to people or features in their environment facilitating their adherence to medical recommendations; and to actual or

potential support in case of health emergencies. The second dominant theme was the *quality of interactions* with other children or adults. The children related their wellness to emotional support and consideration, displays of concern, friendliness and companionship. According to Ryan and Deci (2001), wellness depends on competence, autonomy and relatedness. These needs are conveyed in respondent's perceptions: support for diabetes management in the community provides children with a sense of safety and allows them to feel that they can manage their illness effectively while away from home; in addition, positive interactions with community members help children feel connected to others and accepted despite their health condition.

The overarching dimensions which characterize healthy children's conception of wellness (Fattore et al., 2009) were found in our respondents' perceptions on wellness in their community. For instance, agency was discussed in terms of having the necessary help or resources to manage one's diabetes; security and safety were apparent in the readiness of milieus to deal with health emergencies; finally, a positive sense of self was expressed in descriptions of emotional support and consideration for children's needs and feelings. Minor themes found in healthy children's conception of wellness were also present in our respondents' perceptions. Activities were performed with friends or afforded by the neighborhood; adversity was discussed through various forms of support to deal with diabetes-related situations; the physical environment was described in aspects such as the proximity of children's home to their school or medical clinic and physical health was a recurrent concern across contexts. Material or economic resources were not addressed possibly because of the socioeconomic profile of the sample. Social responsibility and moral agency (how one treats others, doing the right thing and expressing one's values) did not

arise as the children focused more on the influence of contexts on their wellness. In sum, children with diabetes drew from their experience of diabetes in addition to their emotional life and relationships from which healthy children discuss wellness (Fattore et al., 2009).

Wellness perceptions were similar to the dimensions along which healthy children understand health (Normandeau et al., 1998): functionality was discussed in terms of the impact of diabetes on daily functioning; lifestyle was discussed in relation to diabetes management, including healthy eating habits; and positive mental health was discussed in descriptions of positive social interactions. Such parallels suggest that chronically ill children understand wellness and health as closely related or intertwined concepts.

Respective Contribution of Each Context to Children's Wellness

In contrast to many studies focusing on threats to children's wellness, this study adopted a balanced perspective examining positive as well as negative influences. This highlights the complexity of children's daily experiences and may help to reinforce beneficial initiatives in each milieu. Children's perceptions regarding their peers, school and neighborhood are discussed here.

Friends and Peers. Friends provided emotional support, companionship and help with diabetes management. Actions perceived as detrimental to wellness involved friends eating candies in the presence of respondents or pressuring them to cheat on their diet. Overall, positive and negative perceptions about friends illustrate the challenges faced by youths with diabetes attempting to reconcile their health needs with their social needs (LaGreca et al., 2004).

When asked about peer reactions to the disclosure of Dominique's diabetes, a large majority of children felt that Dominique would need to explain his (or her) condition to

them. Informing peers about diabetes is important as it helps peers understand diabetes care and improves the likelihood that they will provide help if needed. The children expected general questions on diabetes. They also expected questions about practical aspects of living with diabetes, some of which would place Dominique in an awkward position. For instance, peers asking about illness transmission suggests that they may fear contracting diabetes themselves. Questions about the impact of diabetes on everyday functioning or on the body also explore the difference between Dominique and healthy peers, which children with diabetes would seek to minimize and might perceive as intrusive (Carroll & Marrero, 2006). Although two out of three children described supportive reactions towards Dominique, some expected negative reactions. Telling others about one's diabetes can be a self-protective strategy since informing and educating others enhance personal safety; however, disclosure of one's diagnosis carries a threat of rejection and fears of being perceived as different from others (Schur, Gamsu, & Barley, 1999). Given the projective nature of the procedure, it was not possible to delineate whether answers reflected our respondents' own preoccupations or actual peer responses.

School. Perceptions on wellness at school were mainly diabetes-related. The children were aware that their participation in the study depended on their having diabetes but the general tone of the interview and format of questions did allow them to address any issue they felt was relevant to them. Nearly all children felt that their school contributed to their wellness. Many respondents appreciated the help provided in health emergencies and knowing that personnel was informed about their diabetes. When asked about aspects detrimental to wellness at school, the most salient problems were conflicts with people at school (including teachers), a lack of emotional or instrumental support on diabetes-related

issues, or inadequate school resources. Despite their experience with diabetes and their perception that they were doing well, respondents remained attentive to their health and safety at school. Their concern testifies to the enduring, life-long challenges to wellness these children face at school and in other microsystems.

Neighborhood. Healthy children appreciate features of their physical environment which enable them to engage actively in their community, to be with family and friends, and to feel calm and relaxed (Fattore et al., 2009). When thinking about their neighborhood, respondents related their wellness to being able to play and socialize as well as to live in an accessible and pleasant environment. Other chronically ill children appreciate peer relations, accessibility and the availability of recreational areas among other features (Holaday, Swan & Turner-Henson, 1997). This concordance may be explained by the fact that the use of the neighborhood is discretionary: within the limits of parental consent, children with diabetes tailor their activities to their needs and may opt to care for their diabetes at home. In contrast, their presence at school is mandatory and extends over long periods of time, leaving them with no choice but to care for their diabetes on the premises.

Relation Between Wellness Perceptions and Individual Characteristics

Concerning the second objective of the study, variations in perceptions related to individual characteristics were examined. Boys and girls had similar perceptions, which is surprising in light of the literature presented earlier. There was little variance in children's perceived health status. No differences were found based on children's evaluation of their glucose levels either. Future studies should help determine whether these findings result from methodological constraints (e.g., convenience sample, limited sample size, scope of interview questions or response categories) or truly reflects commonalities in youths'

experience of wellness and diabetes.

Perceptions did vary with age, which was to be expected in view of earlier studies. Younger children had distinct perceptions regarding wellness at school, acknowledging their teacher's role as well as their need for support with diabetes management. With age, children became more likely to keenly perceive the positive or negative role of other children in their wellness, in all three settings. They also seemed attentive to contextual aspects affecting their wellness, such as services or resources available at their school or neighborhood. Findings are consistent with studies on chronically ill children showing age differences in coping (Miller, 1999), peer pressure and support (LaGreca et al., 2004) as well as perceptions of teacher support (Sato et al., 2008). These age-related differences in perceptions should be verified with cross-sectional comparisons performed on a larger sample of children.

Despite its numerous potential impacts on child wellness (Bradley & Corwyn, 2002), a single difference in perception was found in relation to children's socioeconomic background. Reliance on a convenience sample somewhat skewed towards more privileged families may have occluded potential differences.

When asked how peers would react to Dominique's disclosure of his (or her) diabetes, ambivalent children were more likely to anticipate questions about the impact of diabetes on the body than contented children, suggesting a greater sensitivity regarding the physical repercussions of the illness.

Answers also varied with perceptions of self-care: children who found self-care difficult were more likely to anticipate unsupportive reactions from peers than children who found self-care easy. These children may have had peers whose behavior actually

complicated diabetes management, been more concerned about peer acceptance or been more attuned to negative reactions on their part.

Practice and Research Implications

The study was based on a convenience sample somewhat skewed towards more socioeconomically privileged families but well balanced for sex and age. Medical information on participants was restricted and characteristics of non participants are unknown. These actual limits prevent more refined analyses of perceptions and the generalization of findings. Nevertheless, this exploratory analysis of wellness perceptions in children with diabetes suggests some practice and research implications.

Children's perceptions on wellness in their community indicate two areas where we can help them flourish: the reinforcement of support for diabetes management and the promotion of harmonious interpersonal relations. These are indissociable as children are more likely to find support in people with whom they get along.

When away from home, the wellness of children with diabetes rests first and foremost on their ability to find adequate support for illness management. A necessary step in getting this support is disclosing one's diabetes. In the present study, respondents projected themselves in the role of diabetes educator. Health professionals should determine what knowledge and skills children need to acquire in order to feel confident in this role, and provide them with those. When asked about their diabetes, children may be faced with a dilemma: answers to some questions may emphasize a difference between themselves and healthy peers, when in fact they seek to fit in with their peer group. Findings support the relevance of interventions aimed at helping children deal with the social presentation of diabetes.

Other situations where children's health needs contradicted with their social needs involved food. These were found across milieus. Many children described instances where they could not eat what others were having or felt pressured to cheat on their diet. These undermined children's adherence and were emotionally stressful. Findings indicate a need for interventions to help children with diabetes cope effectively with conflicts involving food. Studies should confirm whether children from less privileged backgrounds are more likely to be faced with such conflicts than children from more privileged backgrounds.

Children's positive and negative descriptions of their wellness at school were permeated by diabetes-related themes, including safety and illness management. Better school involvement in diabetes management may improve illness control and child quality of life (Wagner, Heapy, James & Abbott, 2006). Guidelines to help schools support children with diabetes were not available at data collection but are today (Canadian Diabetes Association, 2008b), although not consistently enforced across Canada (Canadian Diabetes Association, 2008a). These guidelines clarify the roles and responsibilities of students, parents (or caregivers) and school personnel regarding: communication and education, blood glucose monitoring, preventing and treating hypoglycemia and insulin administration. Our respondents' perceptions concur with recommendations to educate peers and school personnel about diabetes, to help the student meet diabetes management requirements while in school and to ensure flexibility of school rules to facilitate diabetes management. Future studies should determine whether Canadian schools are aware of the guidelines that are now available and how to facilitate their implementation. Interesting comparisons could also be made between our respondents' perceptions and those of fellow students asked about the wellness of children with diabetes at their school.

The role of the neighborhood in our respondents' perceptions of wellness speaks of the need to design urban environments where children can play at ease, move around the city safely, with more autonomy, and take advantage of public areas where they will develop their social skills (Jutras, 2003). In addition to being an important setting for experimentation for all children, the neighborhood provides chronically ill children with the opportunity to experience normalcy and focus on non-illness-related needs. Considering this important function in their life, more effort should be invested in studying the conditions and patterns of neighborhood frequentation by children with diabetes or other chronic conditions. It would be instructive to contrast the perceptions of chronically ill children with those of healthy children sharing the same neighborhood. What would be the similarities and differences in their wellness experiences? If we wish for children to live in friendly cities (Unicef, 2001), it is essential that we take into account the diversity of their needs and gain a better understanding of their opinions on the city they want.

Finally, future studies relying on larger, stratified samples of children should help confirm or detect additional variations in wellness perceptions due to individual characteristics.

Contributions of this Study

Studies comparing the role of various milieus to the wellness of chronically ill children are rare. This study examined favorable as well as unfavorable influences on the wellness of children with diabetes when with peers, at school and in the neighborhood. Focused on their perceptual field, it offers original information gathered from interviews with an understudied population. Giving children with a chronic condition the opportunity to express their views, this research was conducted from the standpoint of empowerment

(Jutras, 1996), recognizing children's competence and active involvement in their care. It provides useful information about what youth perceive as significant in their life, in order to propose face-valid interventions reinforcing their sense of control and efficacy. Because of the disease's constant presence in day-to-day life and the demanding nature of its treatment (Nansel & Hood, 2008), diabetes is a good template for understanding how chronically ill children may experience wellness outside of the home setting. In line with bioecological systems theory (Bronfenbrenner, 2005) and Cowen's propositions about wellness (Cowen, 1991), this study illustrates how wellness is built on the interconnection of biology and contexts.

References

- Allen, D. S., Affleck, G., Tennen, H., McGrade, B. J., & Ratzan, S. (1984). Concerns of children with a chronic illness: A cognitive-developmental study of juvenile diabetes. *Child: Care, Health and Development, 10*, 210-218.
- Aubin, J., Lavallée, C., Camirand, J., Audet, N., et al. (2002). *Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois 1999*. [Inquiry on the health and social status of children and youths from Quebec 1999]. Québec, Canada: Institut de la statistique du Québec.
- Berlin, K. S., Sass, D. A., Davies, W. H., & Hains, A. A. (2002). Impact of diabetes disclosure on perceptions of eating and self-care behaviours. *The Diabetes Educator, 28*, 809-816.
- Bradley, R. H., & Corwyn, R. F. (2002). Socioeconomic status and child development. *Annual Review of Psychology, 53*, 371-399.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making Human Beings Human: Bioecological Perspectives on Human Development*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Canadian Diabetes Association. (Sept. 3rd, 2008a). *Diabetes care in schools inconsistent across Canada*. Retrieved May 26, 2010 from: <http://www.diabetes.ca/about-us/media-releases-entry/diabetes-care-in-schools-inconsistent-across-Canada/>
- Canadian Diabetes Association. (2008b). *Standards of care for students with Type 1 diabetes in school*. Retrieved May 26, 2010 from: <http://www.diabetes.ca/files/StandardsofCare.pdf>
- Carroll, A. E., & Marrero, D. G. (2006). The role of significant others in adolescent diabetes: A qualitative study. *The Diabetes Educator, 32*, 243-252.

- Chamberlain, K. (1988). On the structure of subjective well-being. *Social Indicators Research, 20*, 581-604.
- Combs, A. W., Richards, A. C., & Richards, F. (1976). *Perceptual psychology: A humanistic approach to the study of persons* (2nd ed.). Lanham, MD: University Press of America.
- Cowen, E. L. (1991). In pursuit of wellness. *American Psychologist, 46*, 404-408.
- Cowen, E. L. (1994). The enhancement of psychological wellness: Challenges and opportunities. *American Journal of Community Psychology, 22*, 149-179.
- Cronin de Chavez, A., Backett-Milburn, K., Parry, O., & Platt, S. (2005). Understanding and researching wellbeing: Its usage in different disciplines. *Health Education Journal, 64*, 70-87.
- Dickinson, J. K., & O'Reilly, M. (2004). The lived experience of adolescent females with Type 1 diabetes. *The Diabetes Educator, 30*, 99-107.
- Drotar, D., & Ievers, C. (1994). Age differences in parent and child responsibilities for management of cystic fibrosis and insulin-dependent diabetes mellitus. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 15*, 265-272.
- Fattore, T., Mason, J., & Watson, E. (2009). When children are asked about their well-being: Towards a framework for guiding policy. *Child Indicators Research, 2*, 57-77.
- Furstenberg, F. F., & Hughes, M. E. (1997). The influence of neighbourhoods on children's development: A theoretical perspective and a research agenda. In R. M. Hauser, B. V. Brown, & W. R. Prosser (Eds.), *Indicators of children's well-being* (pp. 346-371). New York: Russel Sage Foundation.

- Gardner, N. (1998). Emotional and behavioural difficulties in children with diabetes: A controlled comparison with siblings and peers. *Child: Care, Health and Development, 24*, 115-128.
- Goldman, S. L., Whitney-Saltiel, D., Granger, J., & Rodin, J. (1991). Children's representations of "everyday" aspects of health and illness. *Journal of Pediatric Psychology, 16*, 747-766.
- Grey, M., Boland, E. A., Yu, C., Sullivan-Bolyai, S., & Tamborlane, W. V. (1998). Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care, 21*, 909-914.
- Hanna, K. M., & Jacobs, P. (1993). The use of photography to explore the meaning of health among adolescents with cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 166*, 155-164.
- Hanna, K. M., Jacobs, P., & Guthrie, D. (1995). Exploring the concept of health among adolescents with diabetes using photography. *Journal of Pediatric Nursing, 10*, 321-327.
- Holaday, B., Swan, J. H., & Turner-Henson, A. (1997). Images of the neighbourhood and activity patterns of chronically ill schoolage children. *Environment and Behaviour, 29*, 348-373.
- Johnson, S. B., & Meltzer, L. J. (2002). Disentangling the effects of current age, onset age, and disease duration: Parent and child attitudes toward diabetes as an exemplar. *Journal of Pediatric Psychology, 27*, 77-86.
- Jones, C. G., & Kilpatrick, A. C. (1996). Wellness theory: A discussion and application to clients with disabilities. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human*

Services, CEU Article 62, 259-268.

- Jutras, S. (1996). L'appropriation. Un modèle approprié pour la promotion de la santé mentale des enfants? *Revue canadienne de santé mentale communautaire (Canadian Journal of Community Mental Health), 15*, 123-142.
- Jutras, S. (2003). Allez jouer dehors! Contributions de l'environnement urbain au développement et au bien-être des enfants. *Canadian Psychology, 3*, 257-266.
- Jutras, S., & Bisson, J. (1994). La conception de la santé chez les enfants de 5 à 12 ans. Quelques clés pour la promotion de la santé [Children's conception of health. Some keys for promoting health]. *Sciences Sociales et Santé, 12*, 5-37.
- Jutras, S., Tremblay, R. E., & Morin, P. (1999). La conception de la santé chez des garçons de 14 à 16 ans de milieu défavorisé. *Revue Canadienne des Sciences du Comportement, 31*, 188-197.
- Jutras, S., Morin, P., Proulx, R., Vinay, M.-C., Roy, E., & Routhier, L. (2003). Conception of wellness in families with a diabetic child. *Journal of Health Psychology, 8*, 573-586.
- Jutras, S., Normandeau, S., Kalnins, I., & Morin, P. (1998). Mental health referents within children's health cognitions. *Canadian Journal of Community Mental Health, 17*, 21-35.
- Kazak, A. E., Segal-Andrews, A. M., & Johnson, K. (1995). Pediatric psychology research and practice: A family/systems approach. In M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (2nd ed.), (pp.84-104). New York: Guilford.
- Kieckhefer, G. (1988). The meaning of health to 9-, 10-, and 11-year old children with chronic asthma. *Journal of Asthma, 25*, 325-333.

- Kliewer, W. (1997). Children's coping with chronic illness. In S. A. Wolchik & I. N. Sandler (Eds.), *Handbook of children's coping: Linking theory and intervention* (pp. 275-300). New York: Plenum.
- Kovacs, M., Goldston, D., Obrosky, D. S., & Bonar, L. K. (1997). Psychiatric disorders in youths with IDDM: Rates and risk factors. *Diabetes Care*, 20, 36-44.
- LaGreca, A. M., Auslander, W. F., Greco, P., Spetter, D., Fisher Jr., E. B., & Santiago, J. V. (1995a). I get by with a little help from my family and friends: Adolescents' support for diabetes care. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 449-476.
- LaGreca, A. M., Bearman K. J., & Moore, H. (2004). Peer relations. In R. T. Brown (Ed.), *Handbook of pediatric psychology in school settings* (pp. 657-678). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- LaGreca, A. M., Swales, T., Klemp, S., Madigan, S., & Skyler, J. (1995b). Adolescents with diabetes: Gender differences in psychosocial functioning and glycemic control. *Children's Health Care*, 24, 61-78.
- Lorion, R. P. (2000). Theoretical and evaluation issues in the promotion of wellness and the protection of «well enough». In D. Cicchetti (Ed.), *The promotion of wellness in children and adolescents* (pp. 1-27). Washington, DC: Child Welfare League of America Press.
- Madan-Swain, A., Katz, E. R., & LaGory, J. (2004). School and social reintegration after a serious illness or injury. In R. T. Brown (Ed.), *Handbook of pediatric psychology in school settings* (pp. 637-655). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Miller, S. (1999). Hearing from children who have diabetes. *Journal of Child Health Care*, 3, 5-12.

- Nansel, T. R., & Hood, K. K. (2008). Diabetes in childhood. In T. P. Gullotta & G. M. Blau (Eds.), *Handbook of childhood behavioural issues: Evidence-based approaches to prevention and treatment* (pp.147-166). New York: Routledge.
- Normandeau, S., Kalnins, I., Jutras, S., & Hanigan, D. (1998). A description of 5- to 12-year-old children's conception of health within the context of their daily life. *Psychology and Health, 13*, 883-896.
- Olsen, R., & Sutton, J. (1998). More hassle, more alone: Adolescents with diabetes and the role of formal and informal support. *Child: Care, health and development, 24*, 31-39.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. (3rd ed.). Newbury Park, CA: Sage.
- Pelletier, L., & Lepage, L. (1999). L'ajustement psychosocial à l'asthme et au diabète juvénile chez des enfants d'âge scolaire [Psychosocial adjustment to asthma and juvenile diabetes in school-aged children]. *Canadian Journal of Community Mental Health, 18*, 123-144.
- Pond, J. S., Peters, M. L., Pannell, D. L., & Rogers, C. S. (1995). Psychosocial challenges for children with insulin-dependent diabetes mellitus. *The Diabetes Educator, 21*, 297-299.
- Public Health Agency of Canada. (Nov. 17-21, 1986). *Ottawa Charter for Health Promotion: An International Conference on Health Promotion*. Retrieved May 28, 2010 from: <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/docs/charter-chartre/index-eng.php>
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist, 55*, 68-78.
- Sato, A. F., Berlin, K. S., Hains, A. A., Davies, W. H., Smothers, M. K., Clifford, L. M., &

- Alemzadeh, R. (2008). Teacher support of adherence for adolescence with Type 1 diabetes: Preferred teacher support behaviours and youths' perception of support. *The Diabetes Educator, 34*, 866-873.
- Schur, H., Gamsu, D. S., & Barley, V. M. (1999). The young person's perspective on living and coping with diabetes. *Journal of Health Psychology, 4*, 223-236.
- Shroff Pendley, J., Kasmien, L. J., Miller, D. L., Donze, J., Swenson, C., & Reeves, G. (2002). Peer and family support in children and adolescents with Type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 27*, 429-438.
- Skinner, T. C., John, M., & Hampson, S. E. (2000). Social support and personal models of diabetes as predictors of self-care and well-being: A longitudinal study of adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 25*, 257-267.
- Unicef. (2001). *Child friendly cities*. Retrieved May 27, 2010 from:
<http://childfriendlycities.org/>
- U. S. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. (2005). *National diabetes statistics: Prevalence of diagnosed diabetes in people aged 20 years or younger, United States*. Bethesda, MD: U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health.
- Wagner, J., Heapy, A., James, A., & Abbott, G. (2006). Brief report: Glycemic control, quality of life, and school experiences among students with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 31*, 764-769.
- Williams, C. (1999). Gender, adolescence and the management of diabetes. *Journal of Advanced Nursing, 30*, 1160-1166.

Table 1

Interview Questions

Question	Kappa
Children's evaluation of their life	
1. Do you feel that your life is going well? Why?	0.87
Positive influences on children's wellness	
2. Do your friends do things that are good for you? If so, what do they do?	0.89
3. At your school, are there things or people that are good for you? If so, tell me about them.	0.94
4. In your neighborhood, are there things or people that are good for you? If so, tell me about them.	0.90
Negative influences on children's wellness	
5. Do your friends do things that are not good for you? If so, what do they do?	1.00
6. At your school, are there things or people that are not good for you? If so, tell me about them.	0.87
7. In your neighborhood, are there things or people that are not good for you? If so, tell me about them.	0.88

Question	Kappa
<i>Peer reactions towards a child with diabetes</i>	
8. Here is the picture of a boy (girl) named Dominique. Dominique tells other children (youths) that he (she) has diabetes. Tell me what the children (youths) will say or do.	0.98
<i>Self-reported indices of wellness</i>	
9. In general, would you say that your health is (excellent, somewhat good, not very good)?	-
10. When you look at the glucose levels logged in the past two weeks, how would you rate these levels: (very poor, poor, good or very good)?	-
11. Is it (difficult, somewhat difficult, somewhat easy or easy) for you to take good care of yourself?	-

Note. Questions were originally in French and given in a different order. Dashes indicate multiple-choice questions for which inter-rater reliability coefficients were not required.

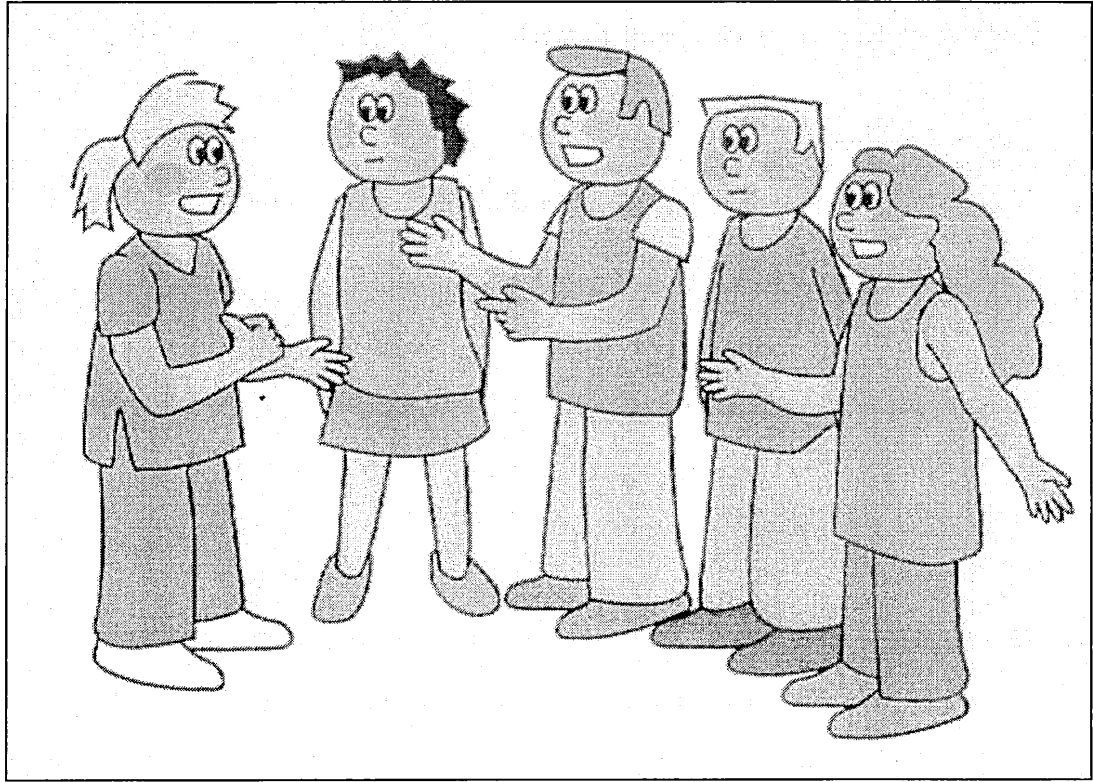


Figure Caption

Figure 1. Picture presented with Question 1: "Here is the picture of a boy (*girl*) named Dominique. Dominique tells other children (*youths*) that he (*she*) has diabetes. Tell me what the children (*youths*) will say or do."

Table 2

Percentage of Children Mentioning Beneficial or Detrimental Behaviors from Friends
(*N=53*)

Thematic category or subcategory	Behavior from friends	
	Beneficial	Detrimental
Support towards respondent	88.7	43.4
Emotional support and consideration	32.1	24.5
Companionship	32.1	0.0
Instrumental support	28.3	0.0
Informational support	22.6	1.9
Influence over the respondent	1.9	20.8
Nothing	3.8	54.7

Note. Percentages of categories in columns do not add up to 100% due to verbalizations given in several categories or subcategories.

Table 3

*Percentage of Children Mentioning Questions and Behaviors from Peers Towards**Dominique (N=53)*

Thematic category or subcategory	%
Questions asked about diabetes	81.1
About the illness itself	60.4
Description of diabetes	39.6
Etiology and mode of transmission	30.2
About its impact on daily activities	52.8
Treatment tasks	45.3
Diabetes-related restrictions	20.8
About its impact on the body	22.6
Supportive behaviors	64.2
Emotional support	34.0
Concern	24.5
Unsupportive behaviors	26.4

Note. Percentages of categories in columns do not add up to 100% due to verbalizations given in several categories or subcategories.

Table 4

*Percentage of Children Mentioning Aspects Beneficial or Detrimental to Wellness at School**(N=53)*

Thematic category or subcategory	Aspect of school environment	
	Beneficial	Detrimental
People at school	90.6	64.2
Teachers	49.1	20.8
People (unspecified)	22.6	24.5
Other children	20.8	7.5
Support	54.7	32.1
Instrumental support in health emergencies	32.1	7.5
Other aspects of the school environment	52.8	28.3
Personnel informed about the child's condition	37.7	5.7
School resources	15.1	22.6
Nothing	7.5	32.1

Note. Percentages of categories in columns do not add up to 100% due to verbalizations given in several categories or subcategories.

Table 5

Percentage of Children Mentioning Aspects Beneficial or Detrimental to Wellness in Their Neighborhood (N=53)

Thematic category or subcategory	Aspect of neighborhood environment	
	Beneficial ^a	Detrimental ^b
People	39.6	13.5
Presence of children	26.4	9.6
Opportunities and activities for children	24.5	1.9
Physical environment	22.6	7.7
Nothing	15.1	42.3

Note. Percentages of categories in columns do not add up to 100% due to verbalizations given in several categories or subcategories.

^aN = 53. ^bN = 5

CHAPITRE V

CONCLUSION

Ce chapitre rappelle les objectifs poursuivis dans cette étude et fait une synthèse des résultats présentés dans les articles scientifiques. Il expose ensuite les forces et les limites de l'étude, suivies de ses contributions pour la recherche et pour l'intervention.

5.1 Le champ perceptuel du bien-être d'enfants diabétiques

Le premier objectif de l'étude visait à décrire le champ perceptuel du bien-être d'enfants diabétiques. quant à certaines manifestations du bien-être, à leur capacité d'agir pour le favoriser et à l'influence de la communauté sur celui-là. Rappelons les perceptions les plus saillantes retrouvées dans le champ perceptuel de ces enfants.

5.1.1 Perceptions des enfants quant à diverses manifestations du bien-être

Les enfants diabétiques ressentent-ils du bien-être? Les perceptions des enfants interviewés indiquent que, malgré leur condition, c'est le cas. En majorité, les enfants évaluent favorablement chacune des manifestations de leur bien-être explorées (leur vie, leur état de santé, leurs glycémies et leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes). Par ailleurs, la moitié des enfants ont évalué positivement ces quatre manifestations à la fois. Dans l'ensemble, ces perceptions concordent avec celles d'autres jeunes diabétiques qui se disent plutôt satisfaits de leur situation tout en reconnaissant les difficultés qu'amène le diabète (Grey et al., 1998). L'auto-évaluation de leur santé par les enfants diabétiques s'apparente aussi à celle des jeunes Québécois sondés dans le cadre de l'Enquête Santé-Québec (Aubin et

al., 2002). En somme, ces résultats appuient la position selon laquelle les perceptions de bien-être et de maladie chronique peuvent coexister (Jones et Kilpatrick, 1996).

L'analyse des perceptions recueillies fait ressortir la pertinence d'adopter une perspective écologique pour étudier le bien-être de ces enfants (Bronfenbrenner, 1979, 2005). En début d'entrevue, sans qu'on les y incite, les enfants ont spontanément considéré leur fonctionnement dans des contextes variés. Par la suite, ils ont nettement décrit la façon dont la communauté vient soutenir ou contrecarrer leur bien-être. Plusieurs systèmes du modèle écologique trouvent leur place dans le champ perceptuel des enfants. Ainsi, les enfants ont évoqué le diabète et sa gestion, ainsi que certaines caractéristiques et actions personnelles qui influencent leur bien-être (*ontosystème*). Ils ont décrit des éléments propres à chacun des contextes de vie abordés (*microsystèmes*). Ils ont abordé des préjugés à l'égard des personnes diabétiques (reflétant ceux présents dans le *macrosystème*). Enfin, les enfants ont évoqué le fait de s'habituer au diabète ou de s'améliorer dans la gestion de la maladie avec le temps (*chronosystème*). Comme l'ont fait les enfants sains de l'étude de Fattore, Mason et Watson (2007), les enfants diabétiques de cette étude ont surtout abordé des aspects propres à l'ontosystème et aux microsystèmes.

En plus de considérer le bien-être sous un angle écologique, nos répondants semblent avoir une conception du bien-être compatible avec les définitions proposées par les chercheurs. Pour déterminer si leur vie va bien, les enfants ont retenu des signes pertinents pour tous les enfants à savoir : leur fonctionnalité dans diverses situations; leur sentiment d'être heureux ou privilégiés à quelque égard; s'ils se sentent bien ou si leur apparence suggère qu'ils vont bien; et l'absence de conflit familial. Les enfants ont aussi tenu compte de l'impact du diabète dans leur vie, mentionnant à cet effet les soins requis, les contraintes perçues ou les changements apportés à leur routine de vie. Leur conception du bien-être est relativement élaborée, intégrant des signes de bonne santé mentale et physique comme des éléments propres à leur maladie. Les critères par lesquels les enfants jugent du bien-être témoignent d'un concept multidimensionnel. Celui-là ne se résume pas à l'absence de maladie, mais comporte bien des éléments physiques, affectifs et relationnels. On y retrouve tant des critères associés à la perspective hédoniste (ex. se sentir heureux) que des critères liés à la perspective eudémoniste (ex. les relations interpersonnelles harmonieuses) du bien-

être. Les résultats semblent donc illustrer la proposition de Kashdan, Biswas-Diener et King (2008) selon laquelle les approches hédonistes et eudémonistes du bien-être sont complémentaires et comportent des processus qui peuvent évoluer en tandem.

La thèse n'avait pas pour but de comparer les perceptions des enfants à celles des adultes, mais il est intéressant de noter que contrairement aux adultes interviewés par Wilcock et ses collègues (1998), les enfants diabétiques n'ont pas fait référence à la spiritualité ni à la sécurité matérielle. Or, ces aspects sont aux antipodes, l'un étant relativement très évolué et l'autre, basique. Les enfants sains (Fattore, Mason et Watson, 2009) n'associent pas la spiritualité au bien-être non plus. Il est étonnant que la sécurité matérielle ne soit pas ressortie dans les propos des enfants, d'autant que Fattore, Mason et Watson (2009) rapportent que les enfants sains de leur échantillon associent le bien-être à la présence de diverses ressources matérielles. Il se peut que le champ perceptuel des enfants de notre échantillon ait été saturé par des préoccupations spécifiquement liées à la gestion du diabète, prenant le pas sur des considérations économiques.

Comme cette thèse a été réalisée dans le cadre d'une étude plus vaste (Jutras et al., 2003), il est possible de comparer les perceptions des enfants diabétiques à celles des mères et de la fratrie. On y retrouve des éléments semblables, probablement en raison de leurs expériences communes au sein d'une famille touchée par le diabète. Cependant, des différences apparaissent aussi. Lorsqu'elles pensent aux « enfants diabétiques », les mères reconnaissent leur bien-être à une attitude positive ou à leur ajustement au diabète sur le plan affectif. Pour leur part, les enfants diabétiques sont moins nombreux à tenir compte de ces critères dans *l'évaluation de leur propre bien-être*. Peu de mères associent le bien-être des enfants diabétiques à l'absence de conflit familial, alors que les enfants diabétiques tiennent compte de ce critère lorsqu'ils évaluent leur bien-être. Fait intéressant, ils le font en moins grand nombre que leurs frères et sœurs. L'exposition de la fratrie à des difficultés particulières attribuables au diabète peuvent expliquer ces différences (Jutras et al., 2003). Enfin, comparativement à leurs frères et sœurs, les enfants diabétiques sont moins nombreux à évaluer leur bien-être en fonction de l'absence de problèmes de santé physique, probablement parce qu'ils ont le diabète. Ainsi, la conception du bien-être chez les enfants

diabétiques ressemble à celle des autres acteurs dans leur famille mais prend une couleur unique en fonction de leur rôle et de leur réalité quotidienne.

Comment les perceptions des enfants diabétiques se comparent-elles à celles d'autres enfants? Si la conception du bien-être des enfants sains est étroitement liée à leur vie affective et à leurs relations interpersonnelles (Fattore, Mason et Watson, 2009), chez les enfants interviewés, elle est aussi étroitement liée à l'expérience de leur maladie. Chez les enfants sains, la conception du bien-être s'articule autour de trois thèmes principaux (Fattore, Mason et Watson, 2009) qui trouvent un écho dans les perceptions de nos répondants. Ainsi, les enfants diabétiques font allusion à une perception de soi favorable (ex. se sentir privilégié, se sentir bien, se sentir aimé et considéré par autrui), au fait d'exercer un contrôle sur sa vie (ex. être fonctionnel, ne pas subir de contrainte ou de changement important en raison du diabète; avoir de l'aide et des ressources nécessaires pour bien gérer son diabète) et à un sentiment de sécurité (ex. sécurité affective exprimée sous la forme de l'absence de conflit familial, ou sécurité physique découlant de la capacité de l'entourage à intervenir en cas d'urgence médicale).

Des thèmes mineurs se retrouvent à la fois dans les perceptions des enfants diabétiques et dans celles des enfants sains. Les enfants diabétiques ont décrit les activités partagées avec les amis ou offertes dans leur quartier. Ils ont évoqué l'adversité à travers leur description du soutien requis dans diverses situations liées au diabète. Ils ont souligné des caractéristiques de leur environnement physique telle que la proximité de leur maison avec l'école ou la clinique médicale. Ils ont évidemment parlé de santé physique. Comparativement aux enfants de l'étude de Fattore, Mason et Watson (2009), les enfants diabétiques n'ont cependant pas abordé les ressources matérielles ou économiques nécessaires au bien-être, peut-être en raison du profil socioéconomique plutôt favorisé de l'échantillon. Ils n'ont pas non plus parlé de l'importance d'agir de façon morale ou responsable envers autrui, leurs perceptions portant plutôt sur des actions personnelles favorables ou sur l'influence des milieux de vie sur leur bien-être.

Même si la littérature n'est pas foisonnante à ce sujet, il est intéressant de s'interroger sur la parenté entre les conceptions du bien-être et de la santé chez les enfants.

On retrouve, dans la conception du bien-être des enfants diabétiques, certaines dimensions de la santé présentes dans le champ perceptuel d'enfants sains : la fonctionnalité, les habitudes de vie et la santé mentale positive (Normandeau et al., 1998). Les perceptions de bien-être des enfants diabétiques de la présente étude concordent également avec celles d'autres enfants diabétiques ou asthmatiques en matière de santé (Hanna, Jacobs et Guthrie, 1995; Kieckhefer, 1988). Cette parenté conceptuelle transparait aussi dans les travaux sur le bien-être et sur la santé. La santé est parfois définie par le bien-être comme dans la célèbre définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (Organisation Mondiale de la Santé, 2006). Mais à l'inverse, le bien-être se trouve parfois défini par la présence d'un état de santé (ex.: Mcloughlin et Kubick, 2004; Moore et Keyes, 2003) et d'habiletés visant à le maintenir (ex.: Mcloughlin et Kubick, 2004). Dans d'autres cas encore, les concepts sont simplement mis en apposition (ex.: «health and wellness», par Lorion, 2000 et Putnam et al., 2003), comme pour pallier l'absence d'une distinction nette entre eux.

Si la conception du bien-être des enfants diabétiques et la conception de la santé retrouvée chez d'autres enfants se ressemblent, elles diffèrent sur un point intéressant : l'absence de maladie ou de symptôme. Les enfants sains associent la santé à l'absence de maladie (Normandeau et al., 1998) et les enfants asthmatiques à l'absence de symptôme lié à leur maladie (Kieckhefer, 1988). Or, ni l'absence de diabète, ni l'absence de symptôme lié à cette maladie ne font partie du champ perceptuel du bien-être des enfants diabétiques. Ceux-ci semblent plutôt considérer la maladie comme un contexte dans lequel on peut éprouver plus ou moins de bien-être selon son impact dans la vie quotidienne.

5.1.2 Perceptions des enfants quant à leur capacité d'agir pour leur bien-être

Pour que leur vie aille bien, les enfants diabétiques disent adopter des habitudes de vie saines (ex.: exercice, saine alimentation), mener une vie sociale active et accomplir des tâches spécifiques à la gestion du diabète (ex.: monitoring de la glycémie, injections d'insuline). Ces actions sont cohérentes avec leurs critères de bien-être puisqu'elles peuvent, par exemple, les aider à se sentir bien, à se sentir heureux ou encore à minimiser l'impact du diabète dans leur vie. De leur côté, les enfants sains associent la saine alimentation et l'exercice physique au bien-être (Fattore, Mason et Watson, 2009), mais attribuent les soins

nécessaires à la prévention ou au traitement de la maladie aux parents ou aux professionnels de la santé. Expliquant ce qui influence leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes, les enfants rencontrés n'abordent que des aspects qui facilitent ou compliquent la gestion de leur diabète. Le fait qu'ils n'abordent pas d'autres influences pertinentes révèle la place importante et vraisemblablement structurante qu'occupe la gestion du diabète dans la promotion de leur bien-être.

L'acquisition de compétences et le développement d'un sentiment d'appropriation (*empowerment*) sont essentiels au bien-être (Cowen, 1991). L'étude a montré que la majorité des enfants se considère compétente dans au moins une des tâches requises pour gérer leur diabète. Pour éventuellement mieux soutenir leur appropriation, il conviendrait d'étudier ultérieurement les critères par lesquels les enfants évaluent leur compétence : les enfants se fient-ils par exemple à la constatation d'un progrès, à l'atteinte d'un but personnel, à la rétroaction des adultes? Les informations recueillies permettraient de mieux soutenir le sentiment de compétence des enfants, de s'assurer du réalisme de leurs attentes et de sensibiliser les adultes quant à la façon dont les enfants perçoivent leur compétence.

Presque tous les répondants disent vivre de l'autonomie dans la gestion de leur diabète. Dans des études antérieures, les chercheurs ont évalué les soins dont les enfants sont responsables à partir d'un inventaire pré-établi (Schilling, Grey et Knafl, 2002). L'approche ouverte adoptée ici invite plutôt les enfants à nommer spontanément et librement les tâches dans lesquelles ils perçoivent avoir de l'autonomie. De la sorte il est vraisemblable que les enfants nomment les tâches pour lesquelles ils valorisent plus particulièrement leur libre arbitre. Malgré des difficultés décrites par plusieurs, la moitié des répondants souhaite avoir plus d'autonomie dans la gestion de leur diabète. Les parents peuvent hésiter à en accorder davantage, craignant des risques pour la santé de leur enfant. Toutefois, selon les enfants sains interviewés par Fattore et ses collègues, trouver un juste équilibre entre la sécurité des soins prodigués par les adultes et les apprentissages gagnés en faisant ses propres expériences favorise le bien-être (NSW Commission for Children & Young People, 2007).

Parmi les changements nécessaires pour faire face à une maladie chronique, les modifications aux habitudes de vie sont les plus difficiles à apporter (LaGreca et Bearman,

2001). Nos résultats vont en ce sens : les répondants sont beaucoup moins nombreux à se dire compétents ou autonomes dans le maintien d'habitudes de vie saines (incluant l'alimentation et l'activité physique) qu'ils ne le sont à propos des injections d'insuline ou le monitoring des glycémies. Parmi les explications possibles de ce résultat, notons que les parents, principaux responsables de la nutrition dans la famille (Faulkner, 1996), déterminent les circonstances où les enfants peuvent actualiser leur compétence et leur autonomie en matière d'alimentation, particulièrement chez les enfants plus jeunes. Les préférences et habitudes préalables à leur diagnostic peuvent compliquer l'adaptation des enfants à de nouvelles habitudes alimentaires. S'ajoutent à celles-ci les modèles et influences négatives dans leur entourage, qui peuvent nuire à la motivation et à la capacité des enfants de se conformer à leurs soins. Plusieurs études établissent un lien entre les saines habitudes de vie et des aspects physiques et sociaux de l'environnement, pour l'alimentation (ex.: Brown et Ogden, 2004; Horne et al., 2004) comme pour l'activité physique (Sallis, Prochaska et Taylor, 2000). Le soutien à l'alimentation, trouvé ou non auprès des pairs ou à l'école, est d'ailleurs un thème fréquemment abordé par nos répondants, suggérant un besoin d'aide à cet égard.

5.1.3 Perceptions des enfants quant à l'influence de la communauté sur leur bien-être

S'il gère bien son diabète, l'enfant peut participer activement à la vie de sa communauté. Pour cela, il doit maîtriser des tâches complexes dont il assumera progressivement la responsabilité. Lorsque l'enfant fréquente d'autres milieux que le domicile familial, ses parents transfèrent aussi à l'entourage, formellement ou non, certaines responsabilités liées aux soins. Ce sera, pour l'enfant, une occasion de constater la volonté et la capacité des membres de sa communauté à appuyer ses efforts pour prendre soin de lui. La qualité de ses échanges avec les personnes, de même que les ressources disponibles dans ses divers contextes de vie, revêtent donc une grande importance pour son bien-être.

La présente étude recueille les perceptions des enfants diabétiques sur leur bien-être dans trois contextes de vie. Deux grands thèmes se dégagent des perceptions des enfants quant à l'influence de leurs pairs, école et quartier sur leur bien-être : la qualité des relations aux autres et le soutien à la gestion du diabète. Les relations interpersonnelles occupent, elles aussi, une place prépondérante dans les perceptions des enfants sains sur le bien-être (Fattore,

Mason et Watson, 2009). Chaque contexte abordé en entrevue avec les enfants diabétiques est associé à des perceptions particulières liées à leur bien-être. Voyons lesquelles.

Parmi les questions posées sur les pairs, deux questions explorent l'influence des amis sur le bien-être. Auprès de leurs amis, les enfants diabétiques trouvent un soutien affectif, lequel apparaît moins fréquemment dans les réponses aux questions sur l'école ou sur le quartier. Ils apprécient leur soutien moral, être traités avec considération et sentir que leurs besoins sont respectés, notamment sur le plan alimentaire. À l'inverse, le rejet des amis, leur manque de sensibilité et leur incitation à «tricher» quant à leur régime sont perçus comme nuisibles à leur bien-être. Une autre question explore la réaction des pairs au dévoilement du diabète par un enfant. Cette situation a été abordée en entrevue par une question projective, dont les réponses indiquent que les enfants s'attendent à des réactions positives comme négatives. Ils anticipent diverses questions sur la maladie qui, selon la réponse donnée, peuvent avoir l'effet indésirable d'accentuer la différence entre l'enfant diabétique et ses pairs (Schur, Gamsu et Barley, 1999). Puisque les répondants se sont projetés dans le rôle d'éduquer leurs pairs sur le diabète, les outiller pour mieux jouer ce rôle pourrait contribuer à renforcer leur bien-être.

Presque tous les enfants interviewés considèrent que l'école favorise leur bien-être. Même s'ils sont en principe habitués à composer avec leur diabète à l'école (les enfants avaient le diabète depuis quatre ans en moyenne), ceux-ci demeurent soucieux de leur santé et de leur sécurité. Leurs perceptions témoignent de la chronicité des défis auxquels ils sont confrontés à l'école, comme ailleurs, en raison de leur état de santé. Les enfants ont décrit diverses situations liées à leur diabète où ils ont trouvé (ou non) un soutien auprès des autres. Cependant, les enfants ont rarement abordé d'autres influences possibles (indépendantes du diabète) de l'école sur leur bien-être. Ils ont par ailleurs expliqué comment la présence de certaines ressources facilite ou complique la gestion de leur diabète. Parmi les difficultés exprimées, certaines peuvent être prévenues. Des normes ont été émises à l'intention des écoles (Association canadienne du diabète, 2008b; American Diabetes Association, 2010) pour préciser les rôles et responsabilités des élèves, des parents et du personnel scolaire dans les soins. Malheureusement leur application n'est pas uniforme (Association canadienne du diabète, 2008a). Les résultats de notre étude confirment l'à-propos de plusieurs mesures

proposées telles qu'éduquer les pairs et le personnel scolaire à propos du diabète, permettre à l'élève de se conformer à ses soins et assouplir les règles de l'école pour lui faciliter la tâche.

Le quartier permet aux enfants interviewés de jouer, de socialiser et de jouir d'un environnement agréable. En cela, ils décrivent des besoins partagés par les enfants sains (Fattore, Mason et Watson, 2009). La proximité des lieux fréquentés, aussi appréciée des enfants atteints d'autres maladies chroniques (Holaday, Swan et Turner-Henson, 1997), ajoute à leur bien-être. Comparées aux perceptions sur l'école, les perceptions recueillies sur le quartier semblent moins liées à l'expérience du diabète. Ce contexte offre plus de souplesse aux enfants diabétiques : ceux-ci peuvent adapter leurs activités dans le quartier en fonction de leurs besoins et gérer leur diabète à la maison s'ils le désirent, contrairement à l'école où la présence obligatoire et de longue durée les contraint à gérer leur diabète sur place. La façon dont ces enfants ou ceux atteints d'autres problèmes de santé chronique investissent leur quartier demeure un champ d'étude à explorer de façon plus poussée.

5.2 Relation entre les perceptions liées au bien-être et certaines caractéristiques des enfants

Comme la conception du bien-être peut varier selon certaines caractéristiques des enfants, le deuxième objectif de l'étude était d'approfondir l'analyse du champ perceptuel du bien-être d'enfants diabétiques par l'examen des relations entre les perceptions recueillies et sept caractéristiques. Advenant des différences, celles-ci pourraient être considérées pour affiner les interventions dirigées à l'endroit des enfants.

Un grand nombre de comparaisons ont été effectuées (à titre d'exemple, plus de 300 pour le premier article). Dans ce contexte, la probabilité de faire une erreur de type 1 (faux positif) existe. Cependant, parmi les tests statistiques effectués, peu de tests ont atteint le seuil de signification de 0,05 (25 au total, dont huit ont atteint un seuil de 0,01). De plus, les différences de perception retrouvées ne semblent pas aléatoires : quatre caractéristiques individuelles parmi les sept étudiées (l'âge, la situation socioéconomique de leur famille, l'évaluation de leur facilité à prendre soin d'eux-mêmes et celle qu'ils font de leur vie) font systématiquement varier les perceptions des enfants, comme nous le verrons plus loin. Le

recours à un facteur de correction ou encore à un seuil de signification plus prudent pour réduire la probabilité d'erreur de type 1 aurait vraisemblablement masqué ces informations. Compte tenu du caractère exploratoire de l'étude, de la cohérence des résultats obtenus, des appuis d'auteurs reconnus et de l'utilité potentielle des informations recueillies, nous avons choisi de discuter des résultats qui suivent. Il s'en suit que ces résultats doivent être interprétés avec prudence et considérés comme des pistes intéressantes pour d'autres travaux.

Les perceptions liées au bien-être ne semblent pas dépendre du sexe des enfants. Dans le présent échantillon, l'évaluation que font les garçons et les filles de leur vie est semblable, soutenant ainsi les résultats rapportés par Huebner (2004). L'autoévaluation de leur santé est aussi semblable, alors qu'une étude auprès de jeunes québécois en santé indique que les filles ont moins tendance à évaluer leur santé favorablement que les garçons (Aubin et al., 2002; Tremblay, Dahinten et Kohen, 2003). Soulignons que la taille importante de l'échantillon de l'enquête québécoise augmentait sans doute les chances de détecter une différence. Nos répondants, garçons ou filles, avaient le même point de vue sur les critères de bien-être, les actions personnelles favorables, la perception de leur compétence et de leur autonomie dans les soins, de même que les perceptions liées au bien-être dans la communauté. Pourtant, l'expérience du diabète n'est pas toujours identique chez les garçons et les filles (ex.: LaGreca et al., 1995b; Skinner, John et Hampson, 2000; Williams, 1999) et leurs relations interpersonnelles se vivent différemment (Helgeson et al., 2006; LaGreca et al., 2004; Sato et al., 2008). D'autres études explorant les perceptions liées à la santé, suivant une méthodologie semblable à la nôtre, ont fait le même constat (ex.: Jutras et al., 1998; Kalnins et al., 1998).

Les perceptions liées au bien-être ne diffèrent pas selon l'évaluation que font les enfants de leur santé. La taille de l'échantillon, et la possibilité que les participants en santé aient été plus enclins à participer à une étude sur le bien-être que ceux éprouvant des problèmes de santé, peuvent être en cause. Cette dernière explication ne peut cependant être vérifiée compte tenu de l'inaccessibilité du dossier médical des participants.

Les perceptions recueillies dans le cadre de cette étude semblent aussi indépendantes de l'évaluation que font les enfants de leurs glycémies. En évaluant leurs

glycémies, les enfants posent un jugement sur les valeurs obtenues dans les semaines précédant leur entrevue. Ce jugement peut porter sur l'atteinte d'une valeur glycémique recommandée par les soignants. Il peut aussi traduire un sentiment de réussite ou d'échec face à l'atteinte d'une valeur ciblée par l'enfant. La stratégie de mesure employée ne permet pas de faire la distinction entre les deux. Elle a tout de même été suffisamment sensible pour identifier un tiers d'enfants insatisfaits de leurs glycémies. La lecture des glycémies doit, en principe, guider les enfants dans les actions à prendre pour contrôler leur diabète. Or, les enfants satisfaits ou insatisfaits de leurs glycémies ne se distinguent pas dans leurs actions favorables au bien-être (pertinentes à la gestion du diabète), ni dans leurs perceptions de compétence ou d'autonomie dans leurs soins, ni dans leur description du soutien reçu (ou non) pour leur diabète.

Quatre caractéristiques ont été associées à des différences de perception entre les enfants : l'âge, la situation socioéconomique de leur famille, l'évaluation de leur facilité à prendre soin d'eux-mêmes et celle qu'ils font de leur vie. Les perceptions recueillies illustrent bien la façon dont la conception du bien-être des enfants diabétiques semble gagner en complexité avec l'âge. Comparés aux enfants plus jeunes, les plus âgés évoquent une plus grande diversité de critères de bien-être et d'actions favorables au bien-être. De plus, les enfants plus âgés sont plus nombreux à discuter de l'influence des autres enfants sur leur bien-être, de même que des ressources ou services disponibles (ou non) dans la communauté. Ces différences peuvent s'expliquer par la maturité cognitive des enfants et les besoins particuliers liés à leur stade de développement.

La situation socioéconomique des répondants n'est associée qu'à deux différences de perception. Ainsi, la probabilité que les enfants évaluent leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes en fonction de leur adhésion thérapeutique ou des difficultés rencontrées dans les soins augmente avec le privilège socioéconomique. Selon Nansel et Hood (2008), l'adhésion serait meilleure chez les enfants de milieu privilégié; les stress multiples subis par les familles moins privilégiées, de même qu'un moins bon accès à des ressources pour leur santé, pourraient être en cause. Une autre différence de perception émerge relativement au rôle des amis dans le bien-être des enfants diabétiques. Les amis peuvent aider en se montrant sensibles à ce que vivent les enfants et en les aidant à se sentir acceptés (LaGreca et

Thompson, 1998). Or, dans notre étude, la probabilité que les répondants se plaignent d'un manque de soutien affectif et de considération de la part des amis diminue avec le privilège socioéconomique. Chez des jeunes issus de familles à faible revenu (LaGreca et Thompson, 1998), une proportion importante de jeunes n'identifie aucun soutien des amis pour leur diabète : certains n'en reçoivent tout simplement pas, tandis que d'autres n'ont pas dévoilé leur diagnostic, se privant ainsi d'une aide précieuse. Les différences de perception identifiées illustrent la nécessité de poursuivre des travaux sur les défis que rencontrent les enfants diabétiques selon leur situation socioéconomique.

On aurait pu s'attendre à des différences de perception supplémentaires compte tenu du rôle important de la situation socioéconomique dans le développement des enfants (Bradley et Corwyn, 2002). Chez les enfants diabétiques en particulier, elle influence l'adaptation au diabète (Amer, 1999), la qualité du contrôle métabolique et la qualité de vie (Hassan, Loar, Handerson et Heptulla, 2006). Les exigences élevées du diabète pourraient niveler les écarts de perception entre les enfants plus privilégiés et moins privilégiés. Par contre, le recours à un échantillon de convenance a entraîné un biais de sélection qui pourrait expliquer la rareté des différences retrouvées. Bien que le revenu familial médian des familles recrutées (situé entre 50 000\$ et 59 000\$) se rapproche du revenu moyen des familles québécoises (62 000\$), l'échantillon comportait une plus grande proportion de familles privilégiées (considérant le revenu familial, la scolarité et l'emploi des parents). La surreprésentation de ces familles reflète peut-être une plus grande propension à participer à une recherche chez les personnes scolarisées. Dans une situation idéale, un échantillon stratifié aurait permis que les familles moins privilégiées soient davantage représentées. Le biais d'échantillonnage ainsi contré, les relations observées seraient assurément plus nettes à interpréter.

Les enfants qui trouvent facile de prendre soin d'eux-mêmes sont plus nombreux à décrire leurs progrès dans la gestion du diabète et à dire qu'ils se sont habitués à leur maladie par comparaison aux enfants pour qui prendre soin d'eux-mêmes est difficile. Ces derniers sont, quant à eux, plus nombreux à dire qu'ils surveillent leurs glycémies et s'injectent de l'insuline pour que leur vie aille bien. Ils ont aussi plus tendance à souligner des aspects

négatifs liés au diabète comme le caractère contraignant des soins et les réactions négatives anticipées lorsqu'un enfant dévoile son diagnostic aux pairs.

La conception du bien-être qu'ont les enfants diabétiques semble associée à l'évaluation globale qu'ils font de leur vie. Bien qu'ils partagent les mêmes critères de bien-être, comparativement aux enfants ambivalents, les enfants satisfaits de leur vie sont plus nombreux à dire qu'il est facile de s'occuper d'eux-mêmes et semblent moins préoccupés par la gestion de leur diabète. Grey et ses collègues (1998) font un constat similaire : comparés aux adolescents moins satisfaits de leur qualité de vie, ceux qui se disent plus satisfaits se sentent plus compétents dans la gestion du diabète, trouvent leur maladie moins difficile à vivre et rapportent moins de symptômes dépressifs. Dans l'étude de Grey et al., l'évaluation que font les jeunes de leur situation ne dépend pas de la qualité de leurs glycémies mesurées objectivement. De façon analogue, dans la présente étude, cette évaluation n'est pas non plus associée à la glycémie subjectivement appréciée par le jeune.

Une autre différence entre les enfants satisfaits de leur vie et les enfants ambivalents concerne leur description des actions favorables au bien-être : les enfants satisfaits sont plus nombreux à mentionner les saines habitudes de vie, alors que les enfants ambivalents sont plus nombreux à évoquer le contrôle du diabète par le monitoring des glycémies ou les injections d'insuline. Les enfants satisfaits ressemblent davantage aux enfants tout-venant se disant motivés à avoir de bonnes habitudes de vie (Kalnins et al., 1998; Fattore, Mason et Watson, 2009). Quant aux enfants ambivalents, leur préoccupation pour les soins médicaux semble dominer sur les saines habitudes de vie, aspect pourtant très important dans la gestion du diabète. Les enfants ambivalents avaient-ils un diabète plus complexe à maîtriser, devant être suivi de plus près? Étaient-ils plus anxieux face au contrôle de leur diabète? De nouvelles études reposant sur des observations factuelles permettraient d'explorer plus avant ces questions.

5.3 Forces et limites de l'étude

Cette étude s'inspire de travaux sur la conception de la santé chez les enfants pour explorer d'une façon inédite la conception du bien-être des enfants diabétiques. Le recours à

des questions d'entrevue ouvertes a permis aux enfants de discuter du bien-être au sens large, à partir de critères de bien-être qui sont les leurs, tout en leur offrant la possibilité d'évoquer leur expérience du diabète. Les enfants ont compris les questions posées et apprécié le déroulement des entrevues.

En plus de présenter leurs critères de bien-être et leur point de vue sur leur capacité d'agir sur leur bien-être, l'étude compare trois contextes de vie en fonction de leurs influences perçues comme favorables et défavorables par ces enfants. Cette approche, qui tient compte des expériences positives comme des expériences négatives des enfants, reconnaît la complexité des expériences vécues par les enfants dans leur communauté. Elle permet d'identifier des aspects à améliorer dans chaque contexte, tout en soulignant les initiatives appréciées par les enfants. Il convient cependant de préciser que les interrelations entre ces contextes n'ont pas été explorées. En entrevue, chaque contexte a été abordé isolément pour mieux identifier les aspects liés au bien-être qui leurs sont propres. Or, les frontières entre ces contextes ne sont pas nécessairement nettes : les amis peuvent fréquenter l'école comme le quartier de l'enfant diabétique, et l'école de l'enfant peut se situer dans son quartier.

Les études portant sur les perceptions comportent deux limites et la présente ne fait pas exception. Comme l'étude porte sur les perceptions subjectives des enfants et non sur des faits objectifs, certaines descriptions des enfants pourraient ne pas être parfaitement conformes à la réalité. Pour des raisons liées à la désirabilité sociale, les enfants ont pu favoriser de rapporter ou taire certaines expériences. Des mesures ont toutefois été prises pour que l'enfant se sente à l'aise en situation d'entrevue (*voir* chap. II, p.34).

Une étude comme celle-ci présente un coût élevé en raison du personnel nécessaire, des déplacements requis, du temps pour réaliser les entrevues, traiter les données et les analyser. La taille de l'échantillon limite l'application d'analyses statistiques plus fines. Notons toutefois que, pour une étude exploratoire basée sur des données qualitatives, l'échantillon était substantiel et bien réparti en fonction des caractéristiques des enfants (âge, sexe, indice socioéconomique global de leur famille).

Des contraintes propres à la recherche en milieu pédiatrique (Drotar, 1994) ont eu un effet sur la sélection, la connaissance fine et la constitution de l'échantillon, limitant ainsi l'interprétation des résultats. Certaines contraintes découlent de l'entente de collaboration établie avec la clinique et avec le comité d'éthique de l'hôpital qui restreignait grandement l'accès à l'information sur les patients. Ainsi, les données personnelles sur les enfants de la clinique n'ont pas été mises à notre disposition. De plus, ceci nous a contraint à vérifier la répartition des enfants selon leur âge et leur sexe au fil des entrevues réalisées plutôt que de stratifier l'échantillon d'avance en fonction de caractéristiques sociodémographiques précises. En raison du temps alloué pour effectuer la collecte des données, il n'a pas été possible d'équilibrer l'échantillon en fonction de caractéristiques supplémentaires.

La participation des enfants était volontaire et spontanée en ce sens qu'ils n'étaient pas invités à partir d'une liste préétablie. En conséquence, il est impossible de déterminer si et comment les participants différaient des non-participants. Comme l'étude était annoncée comme une étude sur le bien-être, il est possible que les enfants moins bien adaptés au diabète aient été moins désireux de participer que les enfants mieux adaptés. Néanmoins, la présence de participants ambivalents dans l'évaluation de leur vie suggère que ce biais d'auto-sélection n'est pas intervenu de façon systématique dans l'échantillon.

Il n'a pas été possible d'obtenir la valeur de l'hémoglobine glyquée des enfants interviewés qui aurait déterminé de façon objective la qualité de leur contrôle métabolique sur plusieurs mois (Geoffroy et Gonthier, 2003). Sans être équivalente, l'évaluation par les enfants de leurs glycémies a permis de comparer les perceptions des répondants entre eux sous un angle novateur.

Les participants sont des enfants qui fréquentent l'une des deux cliniques pédiatriques les plus spécialisées dans le diabète au Québec. Il se peut que la clinique qui a collaboré à l'étude traite des enfants dont le diabète impose des soins particuliers ou encore qu'elle propose un suivi d'avant-garde. Cela pourrait avoir des répercussions sur les caractéristiques des enfants recrutés comme sur leurs perceptions. Dans des études ultérieures, il semblerait opportun d'avoir recours à des sites de recrutement variés.

En raison de ces limites, une généralisation des résultats à l'ensemble des enfants diabétiques est impossible puisque l'échantillon n'est pas représentatif de sa population d'origine. Par ailleurs, l'étude décrit le point de vue des enfants interviewés sur le bien-être sans comparer formellement ce point de vue à celui d'enfants ayant d'autres problèmes de santé. La question demeure d'établir si d'autres groupes d'enfants partagent, ou non, certaines de leurs perceptions.

La question de la généralisation des résultats peut cependant être envisagée d'une autre façon, tel que le propose Patton (1990) qui s'appuie sur plusieurs auteurs de renom en recherche qualitative. Si les phénomènes sociaux sont trop variables et dépendants de leur contexte pour qu'on puisse en dégager des lois universelles, il est possible d'en étudier les manifestations pour en dégager plusieurs régularités. La présente étude aborde la notion de bien-être selon une perspective idiographique pour mieux comprendre le point de vue d'un sous-groupe d'enfants alors qu'aucune information sur le sujet n'était auparavant disponible. Les informations obtenues s'ajouteront à celles qui proviendront d'études ultérieures, auprès d'enfants diabétiques ou d'autres populations (ex. Fattore, Mason et Watson, 2009). De façon plus immédiate, rappelons que notre étude a été réalisée dans un but de description et d'exploration des perceptions liées au bien-être. Dans ce double but, la présente étude présente des contributions intéressantes examinées au point suivant.

5.4 Contributions de l'étude

L'étude avait pour but de décrire le champ perceptuel du bien-être des enfants diabétiques et d'identifier les caractéristiques personnelles associées à des variations dans leurs perceptions. Elle fournit des renseignements inédits sur le sujet, contribuant à l'avancement des connaissances dans le domaine du bien-être et de l'adaptation au diabète. Après en avoir fait état dans les paragraphes suivants, nous énoncerons quelques pistes de recherche et formulerons certaines recommandations pour l'intervention auprès des enfants diabétiques.

5.4.1 Contributions aux connaissances et pistes de recherche

Exception faite des travaux menés par notre équipe (Jutras et al., 2003; Proulx., 2004; Roy, 2007), l'adaptation au diabète de type 1 demeure essentiellement étudiée sous l'angle de considérations psychopathologiques. S'éloignant de ce schème, notre étude suggère que le bien-être peut être perçu malgré la présence d'un problème de santé chronique comme le diabète.

La principale contribution de la thèse est d'avoir posé des balises pour comprendre davantage, de leur point de vue, la réalité des enfants diabétiques. Au moment de commencer notre recherche, aucune étude n'avait exploré la conception du bien-être chez les enfants, et encore moins celle d'enfants atteints d'une maladie chronique. Ne disposant que de très peu d'informations préalables sur le sujet, nous avons mis en place un dispositif de recherche pour le faire. L'étude a le mérite d'avoir contribué à mieux à éclaircir plusieurs aspects liés tant aux perceptions elles-mêmes qu'aux procédures à envisager pour poursuivre leur étude ultérieurement. Le recours à l'approche du champ perceptuel en est un exemple. Cette approche a été éprouvée dans les études sur la conception de la santé chez les enfants (*voir*, entre autres, Jutras et Bisson, 1994). Appliquée à l'étude du bien-être, elle permet d'explorer les perceptions des enfants diabétiques de façon compréhensive pour cerner leur façon de voir le concept sans imposer, a priori, une perspective adulte. La méthode rigoureuse employée met en relief les principales dimensions du bien-être retrouvées chez les enfants diabétiques et indique les nuances à apporter selon certaines caractéristiques individuelles. Ces connaissances sont essentielles pour s'assurer que les mesures visant à soutenir les enfants diabétiques correspondent effectivement à leurs besoins. Les chercheurs intéressés à comparer les perceptions des enfants diabétiques à celles d'enfants sains ou présentant d'autres problèmes de santé pourront tirer profit des informations livrées. Souhaitons que l'exploration du champ perceptuel du bien-être des enfants diabétiques commencée ici soit complétée par d'autres travaux.

Le choix des mots est crucial lorsqu'il s'agit de parler de bien-être avec les enfants diabétiques et de cerner leur compréhension du concept. Les prétests menés avec nos répondants ont révélé que les questions sur «*une vie (qui) va bien*», sur des «*choses qui*

aident à ce que ta vie aille bien» ou des *«choses qui sont bonnes pour toi»* génèrent des réponses bien plus riches que l'expression *«vivre du bien-être»*, parce que plus concrètes. Il s'agit d'expressions neutres, alors que *«se sentir bien»* dirigerait plutôt les répondants vers des aspects physiques du bien-être (ex.: ne pas ressentir des symptômes d'hypo ou d'hyperglycémie). Les expressions utilisées dans le questionnaire final d'entrevue sont fidèles à l'idée d'une expérience de vie optimale ou d'une *«bonne vie»* (*"the good life"*; voir Diener, Lucas et Oishi, 2002; Ryan et Deci, 2001). Les chercheurs francophones intéressés à discuter du bien-être avec d'autres enfants pourront y avoir recours.

L'étude ouvre quelques pistes de recherche. Elle révèle que les enfants diabétiques ont une conception du bien-être semblable mais non identique à celle des adultes. Il faut s'interroger maintenant sur la correspondance entre les indicateurs de bien-être couramment utilisés pour évaluer le bien-être des enfants diabétiques et les critères de bien-être de ces enfants eux-mêmes.

Les enfants interviewés vivent de la compétence et de l'autonomie dans la gestion de leur diabète, mais sont nombreux à éprouver des difficultés dans leurs soins. L'alimentation, en particulier, pose problème dans plusieurs contextes de vie. Il conviendrait d'étudier ce qui aide et ce qui nuit au sentiment de compétence des enfants diabétiques en matière d'alimentation et de leurs autres soins. Cette démarche pourrait mener au développement d'interventions pour les soutenir dans la maîtrise de tâches qu'ils considèrent difficiles.

L'implication de l'école dans la gestion du diabète peut améliorer la performance scolaire de l'enfant (American Diabetes Association, 2010), de même que le contrôle de sa maladie et sa qualité de vie (Wagner et al., 2006). Par conséquent, il faudrait vérifier si les recommandations mises à la disposition des écoles sont connues et appliquées. Les obstacles à l'application de ces normes devraient aussi être identifiés pour être éventuellement écartés.

Les perceptions des enfants diabétiques à l'égard du quartier mériteraient d'être approfondies. Il serait intéressant, par exemple, de comparer les points de vue d'enfants sains et d'enfants malades fréquentant un même voisinage pour mettre en valeur les similitudes et les différences dans leurs perceptions liées au bien-être.

Des pistes de recherche peuvent être formulées au regard de certaines caractéristiques des enfants. Tout d'abord, les enfants diabétiques perçoivent différemment les actions favorables au bien-être et le soutien des pairs selon la situation socioéconomique de leur famille. Des études supplémentaires sont nécessaires pour vérifier ces résultats et mieux répondre éventuellement aux besoins particuliers de chaque sous-groupe.

Selon la perspective subjective du bien-être (*subjective well-being*), le bien-être dépend de la satisfaction de l'individu à l'égard de sa vie (Diener, Lucas et Oishi, 2002). Dans notre étude, les enfants diabétiques ont aussi des perceptions différentes selon qu'ils trouvent que leur vie va bien ou qu'ils semblent ambivalents. Des recherches menées auprès d'un plus grand échantillon devraient permettre d'analyser plus avant les réalités de ces deux sous-groupes. Des questions précises ont été soulevées à cet égard (*voir* sect. 5.2, dernier paragraphe).

5.4.2 Contributions sur le plan de l'intervention

Selon Grey et al. (1998), le traitement du diabète ne doit pas être évalué simplement par l'atteinte d'un contrôle métabolique optimal. Il faut aussi s'assurer de bien répondre aux besoins psychosociaux des enfants diabétiques. En cela, les questions posées à nos répondants pour aborder le bien-être dans leur vie sont intéressantes. En répondant à : «Trouves-tu que ta vie va bien?» et «Pourquoi?», les enfants pistent les cliniciens sur des aspects de leur bien-être à préserver ou à améliorer, contribuant ainsi à mieux soutenir leur adaptation au diabète.

À travers leurs perceptions, les enfants interviewés nous indiquent deux avenues pour promouvoir leur bien-être dans leurs divers contextes de vie : faciliter la gestion du diabète et favoriser les relations interpersonnelles harmonieuses. Des mesures concrètes peuvent être envisagées pour y parvenir.

Le diabète de type 1, aussi appelé "*diabetes mellitus*", est une maladie exigeante au point où on l'a surnommée "*diabetes overwhelmus*" (diabète submergeant), en raison du lourd fardeau que représente sa gestion au quotidien (Rubin, 2000). Les enfants tiennent compte de ce fardeau dans l'évaluation de leur bien-être lorsqu'ils considèrent l'impact du

diabète dans leur vie. Ils ont mentionné, à cet égard, les soins requis de même que les contraintes et changements survenus dans leur vie à cause diabète. Identifier et tenter d'atténuer les aspects du diabète qui incommode les enfants favoriseraient vraisemblablement leur bien-être.

Les enfants font d'autres liens entre leur bien-être et la gestion du diabète : leurs actions personnelles favorables au bien-être incluent des tâches quotidiennes nécessaires à la gestion de leur maladie. De plus, comme l'indiquent leurs perceptions, leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes dépend grandement des aspects qui facilitent ou compliquent cette gestion. Si la gestion du diabète est si présente à leur esprit, elle l'est peut-être aux dépens de la satisfaction d'autres besoins importants, indépendants du diabète. Il faudrait donc aider les enfants à prendre conscience de leurs divers besoins et à promouvoir leur bien-être de façon plus holistique. Cette approche au bien-être pourrait avoir un double bienfait : une étude menée par Frey (1996) révèle que les adolescents qui rapportent plus d'actions pour leur santé ont aussi tendance à rapporter plus d'actions pour leur diabète.

Enfin, près de la moitié des enfants diabétiques interviewés souhaite avoir davantage d'autonomie dans la gestion du diabète. Comme l'autonomie est associée au bien-être (Cowen, 1994; Fattore, Mason et Watson, 2007), l'étude encourage les parents et professionnels de la santé à demeurer attentifs à ce besoin malgré les risques d'un encadrement moins étroit.

Le bien-être des enfants diabétiques dépend aussi de l'établissement de relations interpersonnelles harmonieuses. Plusieurs enfants ont décrit des difficultés vécues avec les pairs, à l'école ou dans leur quartier, en raison de leur diabète. Il semble judicieux de les outiller pour qu'ils puissent éduquer leur entourage au diabète, sans pour autant nuire à leur intégration. Enfin, les efforts pour permettre aux enfants diabétiques d'évoluer de façon sécuritaire, compétente et autonome dans leurs milieux de vie doivent être encouragés. Soulignons, à ce titre, les initiatives de sensibilisation des écoles aux besoins des enfants diabétiques (Association canadienne du diabète, 2008b).

Le diabète de type 1 est une maladie chronique qui se prête bien à un examen du bien-être sous un angle bioécologique (Bronfenbrenner, 2005). Par ses caractéristiques et les défis qu'elle impose au quotidien, elle met à l'épreuve le lien indissociable entre le bien-être des enfants atteints et leur communauté. L'exploration du champ perceptuel des enfants diabétiques a mis en lumière leurs critères de bien-être, leurs efforts pour le favoriser et le contexte dans lequel ils tentent de s'épanouir. Les perceptions recueillies illustrent de façon concrète l'importance de la compétence, de l'autonomie et des relations interpersonnelles pour le bien-être (Ryan et Deci, 2001; Cowen, 1994) et particulièrement pour la gestion de leur maladie. En plus de permettre la formulation de recommandations pour la recherche et l'intervention auprès d'enfants diabétiques, les résultats de l'étude pourraient inspirer des mesures profitables à des enfants atteints d'une autre maladie chronique (Pless et Perrin, 1985). Présentant le point de vue des enfants diabétiques sur leur bien-être, l'étude favorise une meilleure compréhension des défis qu'ils ont à relever, pour éventuellement renforcer le caractère préventif, protecteur et promotionnel de leur écosystème (Sandler, 2001).

APPENDICE A

DOCUMENTS RELATIFS À LA COLLECTE DES DONNÉES

A.1 INVITATION À PARTICIPER



La Clinique du diabète de
l'Hôpital Sainte-Justine,
la Fondation pour Enfants
Diabétiques et
l'équipe « Bien-être et famille » de
l'UQAM

**souhaitent votre participation
à l'étude :**

**Le bien-être dans la famille
quand un enfant a le diabète**

Comment favoriser le bien-être des enfants diabétiques?

De leurs frères et sœurs? De leurs parents?

Que peut-on faire pour les soutenir dans leurs différents milieux de vie?

À ce sujet, nous aimerions connaître l'opinion de différentes personnes dans votre famille : votre enfant diabétique, son frère ou sa sœur et la maman.

Si votre famille accepte de participer, nous irons à votre domicile vous rencontrer au moment qui vous convient (le jour ou le soir, la semaine ou la fin de semaine). Chaque entrevue individuelle dure environ 30 minutes pour un enfant et 75 minutes pour la maman. Dans la famille, chaque membre rencontré recevra un dédommagement de 10\$ et un résumé des résultats de la recherche.

En connaissant mieux le point de vue des familles où un enfant a le diabète, nous pourrions identifier leurs forces et leurs besoins. Les familles, les professionnels de la santé, les milieux scolaires et communautaires pourront tirer profit des résultats de l'étude.

Votre collaboration est extrêmement précieuse et les enfants comme les parents qui ont déjà participé apprécient cette occasion de parler de leur expérience en toute confidentialité.

Pour que nous puissions vous téléphoner afin de vous inviter personnellement à participer à l'étude, veuillez remplir le formulaire ci-joint et le remettre à la réception de la Clinique du diabète dans l'enveloppe.

Un membre de notre équipe « Bien-être et famille » de l'UQAM communiquera avec vous très bientôt. Merci de prendre une part capitale dans cette recherche en partageant votre expérience!

Vous pouvez garder cette feuille.

A.2 FICHE D'ACCEPTATION À PARTICIPER

ACCEPTATION

J'accepte que l'on communique avec moi pour inviter les membres de ma famille, à participer à une recherche sur le bien-être des familles touchées par le diabète d'un enfant. Ceci ne constitue pas un engagement à participer.

Prénom et nom: _____			
Adresse: no civique _____		rue _____ appartement _____	
Ville _____		Code postal _____	
Téléphone à la maison: () _____		au travail: () _____ autre: () _____	
Signature: _____		Date: _____	

INFORMATIONS

Il nous serait très utile de connaître les informations suivantes. Nous apprécions énormément votre collaboration et vous assurons que l'information transmise demeurera strictement confidentielle.

1. Complétez les informations suivantes pour chacun de vos enfants:

Prénom de l'enfant	Date de naissance	Fille	Garçon
_____	_____/_____/_____ Jour Mois Année	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	_____/_____/_____ Jour Mois Année	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	_____/_____/_____ Jour Mois Année	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	_____/_____/_____ Jour Mois Année	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Inscrivez le prénom de chaque enfant atteint du diabète et la date où le diagnostic a été posé:

Prénom de l'enfant	Date du diagnostic du diabète
_____	_____/_____ Mois Année
_____	_____/_____ Mois Année

3. Y a-t-il des membres de votre foyer qui ne parlent pas le français? Non: Oui: qui ? _____

Veuillez insérer cette feuille dans l'enveloppe ci-jointe, la cacheter et la remettre à la réceptionniste de la Clinique du diabète de l'Hôpital Sainte-Justine. Nous ramasserons les enveloppes à l'hôpital.

Merci de votre collaboration !

A.3 FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'INTENTION DES ENFANTS

*Centre hospitalier universitaire
L'Université de Montréal*

Formulaire d'information et de consentement à participer à l'étude
Le bien-être dans la famille quand un enfant a le diabète
subventionnée par le Conseil québécois de la recherche sociale



HÔPITAL
SAINTE-JUSTINE
Pour l'amour des enfants
Clinique du diabète

Cher participant, chère participante,

Nous faisons une recherche sur ce qui aide les jeunes à bien se développer. Nous voulons savoir ce qu'en pensent les jeunes qui vivent dans une famille où un enfant est diabétique. Tes réponses à nos questions nous donneront des idées sur ce qui peut aider d'autres jeunes comme toi.

Une personne de notre équipe aimerait te poser des questions. La rencontre durera environ 30 minutes et sera enregistrée avec un magnétophone. Tout ce que tu diras sera confidentiel. Personne ne saura tes réponses aux questions, sauf la personne qui discutera avec toi. Dès que nous aurons terminé l'étude, nous pourrons te faire savoir ce que nous aurons appris en t'envoyant un résumé des résultats. Tu pourras alors connaître l'opinion de l'ensemble des participants à la recherche (les jeunes et les parents). Aucun nom de participant ne sera mentionné. Tu recevras un dédommagement de 10\$ après la rencontre, pour te remercier de ta participation.

Nous croyons que tu trouveras cette activité intéressante et qu'elle te permettra de dire ce que tu penses. Tu es libre de participer ou non. Tu peux choisir de ne pas répondre à une question. Si jamais tu préfères ne pas continuer l'entrevue, tu pourras le dire et ce sera terminé. Quel que soit ton choix, ta décision sera respectée sans aucun problème pour toi.

Pour participer à l'étude, tu dois signer ce formulaire. Un de tes parents doit aussi le signer. Merci de ta collaboration bien appréciée!

Sylvie Jutras

Sylvie Jutras, Ph.D.
Directrice de l'étude

[Consentement - jeunes]

3173, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5
Téléphone: (514) 345-4980

CONSENTEMENT DU JEUNE ET DE SON PARENT

HÔPITAL
SAINTE-JUSTINE
Pour l'avenir de tous
Clinique du diabète

J'ai lu et je comprends les informations données sur la recherche *Le bien-être dans la famille quand un enfant a le diabète* (page précédente).

J'accepte de participer à cette recherche selon la description qui m'en a été présentée.

Je conserve une copie des deux pages de ce formulaire de consentement.

Je désire recevoir un résumé des résultats de l'étude, lorsqu'ils seront prêts.

Signature du jeune

Date

Signature du parent

Signature de l'intervieweuse (témoin)

*Pour toute information sur cette étude, tu peux appeler :
Pauline Morin au : 987-3000 poste 8944 #.*

[Consentement - jeunes]

3175, Côte-Sainte-Catherine,
Montréal, Québec
H3T 1C5
Téléphone: 514 345-4983

A.4 FICHE SIGNALÉTIQUE

Il nous serait très utile de connaître les informations suivantes. Nous vous assurons, encore une fois, que l'information transmise demeurera strictement confidentielle. Une fois le questionnaire complété, insérez-le dans l'enveloppe ci-jointe et cachez cette enveloppe avant de la remettre à l'intervieweuse.

1. Inscrivez le nom de chacun de vos enfants et identifiez leur niveau scolaire pour l'année 1999-2000.

Nom de vos enfants	Niveau de scolarité
1. _____	<input type="checkbox"/> Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire <input type="checkbox"/> Autre, précisez: _____
2. _____	<input type="checkbox"/> Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire <input type="checkbox"/> Autre, précisez: _____
3. _____	<input type="checkbox"/> Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire <input type="checkbox"/> Autre, précisez: _____
4. _____	<input type="checkbox"/> Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire <input type="checkbox"/> Autre, précisez: _____
5. _____	<input type="checkbox"/> Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire <input type="checkbox"/> Autre, précisez: _____

2. Quel est le plus haut niveau d'étude de vous et votre conjoint(e) s'il y a lieu?

Indiquez un seul X pour votre conjoint(e) et un seul X pour vous-même.

<u>Vous</u>		<u>Votre conjoint(e)</u>
<input type="checkbox"/>	Primaire	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	en partie	<input type="checkbox"/>
	complété	
<input type="checkbox"/>	Secondaire	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	en partie	<input type="checkbox"/>
	complété	
<input type="checkbox"/>	École technique, commerciale,	
<input type="checkbox"/>	infirmière, normale, de métier	
	en partie	<input type="checkbox"/>
	complété	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Collégial	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	en partie	<input type="checkbox"/>
	complété	
<input type="checkbox"/>	Universitaire	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	en partie	<input type="checkbox"/>
	complété	

3. Quelle est votre situation d'emploi et celle de votre conjoint(e) s'il y a lieu?

Indiquez un seul X pour vous-même et un seul X pour votre conjoint(e).

<u>Vous</u>		<u>Votre conjoint(e)</u>
<input type="checkbox"/>	Travail rémunéré à temps plein	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Travail rémunéré à temps partiel	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Tient maison	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Études à temps plein	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Invalidité	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	À la retraite	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Autre	<input type="checkbox"/>

4. Quel était approximativement le revenu brut (avant impôts et déductions) de votre ménage (vous et votre conjoint(e), s'il y a lieu) l'année dernière?

- Moins de 10 000 \$
- 10 000 \$ - 19 999 \$
- 20 000 \$ - 29 999 \$
- 30 000 \$ - 39 999 \$
- 40 000 \$ - 49 999 \$
- 50 000 \$ - 59 999 \$
- 60 000 \$ - 69 999 \$
- 70 000 \$ - 79 999 \$
- 80 000 \$ - 89 999 \$
- 90 000 \$ - 99 999 \$
- 100 000 \$ et plus

Il nous fera plaisir de vous faire parvenir un résumé des résultats de la recherche, si vous inscrivez votre nom et votre adresse dans l'encadré. Pour être certain(e) de recevoir votre résumé, si vous prévoyez déménager d'ici deux ans, veuillez plutôt inscrire votre adresse au travail ou l'adresse d'un proche qui se chargera de vous transmettre le résumé.

Insérez ces pages dans l'enveloppe, cachez cette enveloppe et remettez-la ensuite à l'intervieweuse. Merci de votre participation!

APPENDICE B

CANEVAS D'ENTREVUE

ÉTUDE CQRS DIABÈTE

QUESTIONNAIRE À L'INTENTION DE L'ENFANT DIABÉTIQUE



S'assurer que le formulaire de consentement a été signé par l'enfant et par son parent.

Bonjour, je m'appelle... Je te rencontre aujourd'hui parce que je m'intéresse à ce qui aide les jeunes comme toi à bien se développer. J'aimerais te poser des questions sur ce que tu fais et sur ce qu'il doit y avoir autour de toi pour que ta vie aille bien. Je vais aussi te poser des questions sur ce que c'est que vivre avec le diabète. Comme ça, tu vas pouvoir m'aider à comprendre ce qui est important pour que les jeunes comme toi aillent bien.

Pour que je me souvienne bien de tes réponses, ce que tu me diras sera enregistré, mais tout restera confidentiel, entre toi et moi. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses à mes questions. Toutes tes idées sont bonnes. Je pense que tu trouveras mes questions intéressantes, mais tu as le droit de refuser de répondre à mes questions. Tu peux aussi décider d'arrêter l'entrevue sans que cela cause de problème.

Es-tu prêt(e) à commencer l'entrevue? (oui)



Noter l'heure du début de l'entrevue sur le carnet de notes.



*Mettre le microphone et le magnétophone en marche.
Effectuer un test d'enregistrement.*

BIEN-ÊTRE ET DIABÈTE

Toi, tu connais sûrement des enfants (*jeunes*) pour qui la vie va bien.

1. Peux-tu me nommer deux (2) enfants (*jeunes*) pour qui la vie va bien ?
2. Qu'est-ce qui te fait dire que leur vie va bien ?

Question de rechange : Comment ça se fait que tu dis que leur vie va bien?

3. Quand la vie va bien, ça permet de faire quoi ?
4. Toi, trouves-tu que ta vie va bien ?

Si oui, non ou ça dépend..... Qu'est-ce qui te fait dire que (*reprendre la réponse de l'enfant*) ?

J'aimerais te poser des questions pour comprendre un peu mieux ce que c'est qu'avoir le diabète.

5. Comment me décrirais-tu ce que c'est le diabète ?

Question de rechange : Peux-tu me dire dans tes mots ce que c'est le diabète?

6. Est-ce qu'un enfant (*jeune*) diabétique est pareil ou différent des autres enfants (*jeunes*) de son âge ?

Si pareil, différent ou ça dépend Tu m'as dit que (*c'est pareil, c'est différent, ça dépend*). Pourquoi est-ce que (*c'est pareil, c'est différent, ça dépend*) ?

7. Peux-tu me dire, en général, quelle est la chose la plus dangereuse pour les enfants (*jeunes*) diabétiques ?

RÉPERCUSSIONS DU DIABÈTE

8. Est-ce que ton diabète cause, dans ta vie, des choses que tu n'aimes pas ?

Question de rechange : Est-ce qu'il y a des choses qui te dérangent et qui arrivent à cause de ton diabète ?

Si oui Qu'est-ce que tu n'aimes pas ?

Ou Qu'est-ce qui te dérange ?

Si une seule réponse donnée Est-ce qu'il y a autre chose que tu n'aimes pas ?

Ou Est-ce qu'il y a autre chose qui te dérange ?

9. D'après toi, est-ce que c'est (*lire le choix de réponses en les pointant*) pour un parent de s'occuper d'un enfant (*jeune*) qui a le diabète ?



Échelle lilas

Présenter un carton avec le choix de réponses : très difficile, plutôt difficile, plutôt facile, très facile (échelle lilas).


10. Pourquoi est-ce que c'est (*répéter le choix de réponse de l'enfant*) pour un parent de s'occuper d'un enfant (*jeune*) qui a le diabète ?



Fratrie cible uniquement : 8 à 17 ans.

11. D'après toi, est-ce qu'il y a des choses qui arrivent à cause du diabète et qui dérangent (*fratrie cible X ou Y ou Z*) ?

Si oui Qu'est-ce qui le (*la ou les*) dérange ?

 *Autre fratrie : < 8 ans et/ou > 17 ans. Sinon passer à → Q13*

12. D'après toi, est-ce qu'il y a des choses qui arrivent à cause du diabète et qui dérangent (*autre fratrie X ou Y ou Z*) ?

Si oui Qu'est-ce qui le (*la ou les*) dérange ?

13. Même si le diabète peut causer des problèmes, il y a des personnes qui pensent que le diabète peut apporter quelque chose de bon dans la vie d'un enfant (*jeune*). Est-ce que le diabète apporte quelque chose de bon dans ta vie à toi ?

Si oui Qu'est-ce que ça t'apporte de bon ?

CONDUITES DE L'ENFANT (POUR LUI)

Maintenant, nous allons parler des choses que tu fais et qui sont bonnes pour toi qui as le diabète.

14. Est-ce que tu fais des choses qui aident à ce que ta vie aille bien ?

Question de rechange : Est-ce que tu fais des choses qui sont bonnes pour toi ?

Si oui Qu'est-ce que tu fais ?

COMPOSER AVEC LES RÉPERCUSSIONS DU DIABÈTE

15. Est-ce que c'est (*lire le choix de réponses en les pointant*) pour toi qui as le diabète de bien t'occuper de toi-même ?



Échelle lilas

Présenter un carton avec le choix de réponses : très difficile, plutôt difficile, plutôt facile, très facile (échelle lilas).

16. Pourquoi est-ce que c'est (*répéter le choix de réponse de l'enfant*) pour toi de bien t'occuper de toi-même ?
17. Est-ce qu'il y a des choses qu'on t'a dit de faire pour ton diabète et pour lesquelles tu te trouves bon(ne) ?

Question de rechange : Est-ce qu'il y a des choses qu'on t'a dit de faire pour ton diabète et que tu réussis bien ?

Si oui Dans quoi te trouves-tu bon(ne) ?

Ou *Qu'est-ce que tu réussis bien à faire ?*

18. Est-ce qu'il y a des choses qu'on t'a dit de faire pour ton diabète et pour lesquelles tu te trouves moins bon(ne) ?

Question de rechange : Est-ce qu'il y a des choses qu'on t'a dit de faire pour ton diabète et que tu réussis moins bien ?

Si oui Dans quoi te trouves-tu moins bon(ne) ?

Ou: Qu'est-ce que tu réussis moins bien à faire ?

Si non ➔ Passer à Q20



Si plusieurs éléments de réponse à Q18, reprendre la question pour chaque élément.

19. Pourquoi trouves-tu ça difficile de (*répéter la chose*) ?

Dans les choses à faire pour ton diabète, il y a peut-être des choses que tu peux faire ou décider toi-même, et d'autres que tu ne peux pas faire ou décider toi-même.



En l'absence de père, ne mentionner que la mère.

20. Tout d'abord, est-ce qu'il y a des choses que ta mère ou ton père te laissent faire ou décider toi-même pour ton diabète ?

Si oui ou ça dépend Qu'est-ce que tu peux faire ou décider toi-même ?

Question de rechange : Peux-tu me donner des exemples de choses que tu peux faire ou décider toi-même pour ton diabète ?

Si non Penses-y un peu. Il n'y aurait pas une chose que ta mère ou ton père te laissent faire ou décider toi-même pour ton diabète ?

Si toujours non ➔ Passer à Q22

21. Tu m'as dit que tu peux (*répéter le ou les élément-s de réponse*). Comment trouves-tu ça ?



En l'absence de père, ne mentionner que la mère.

22. Est-ce qu'il y a des choses que tu aimerais faire ou décider pour ton diabète, mais que ta mère ou ton père ne te laissent pas faire ou décider toi-même ?

Si oui Qu'est-ce que tu aimerais faire ou décider toi-même ?

Question de rechange : Peux-tu me donner des exemples de choses que tu ne peux pas faire ou décider toi-même pour ton diabète ?

Si non Penses-y un peu. Il n'y aurait pas une chose que tu aimerais faire ou décider pour ton diabète ?

Si toujours non ➔ Passer à Q23

23. Comment trouves-tu ça les injections d'insuline ?

S'assurer que l'enfant réponde à : Pourquoi trouves-tu ça (reprendre la réponse de l'enfant) ?

CONDUITES DES MEMBRES DE LA FAMILLE

Je vais maintenant te poser des questions sur les membres de ta famille. Ils font des choses qui peuvent parfois être bonnes, parfois être moins bonnes, pour toi qui as le diabète.



Fratrie cible uniquement : 8 à 17 ans.

24. Est-ce que (*fratrie cible X ou Y ou Z*) fait (*font*) des choses qui aident à ce que ta vie aille bien?

Question de rechange : Est-ce que (fratrie cible X ou Y ou Z) fait (font) des choses qui sont bonnes pour toi ?

Si oui Qu'est-ce qu'il-s (elle-s) fait (font) ?



Autre fratrie : < 8 ans et/ou > 17 ans. Sinon passer à → Q26

25. Est-ce que (*autre fratrie X ou Y ou Z*) fait (*font*) des choses qui aident à ce que ta vie aille bien?


Question de rechange : Est-ce que (autre fratrie X ou Y ou Z) fait (font) des choses qui sont bonnes pour toi ?

Si oui Qu'est-ce qu'il-s (elle-s) fait (font) ?

 **Fratrie cible uniquement : 8 à 17 ans.**

26. À ton avis, est-ce que (*fratrie cible X ou Y ou Z*) fait (*font*) des choses qui sont moins bonnes pour toi qui as le diabète ?

Si oui Qu'est-ce qu'il-s (*elle-s*) fait (*font*) ?

 **Autre fratrie : < 8 ans et/ou > 17 ans. Sinon passer à → Q28**


27. À ton avis, est-ce que (*autre fratrie X ou Y ou Z*) fait (*font*) des choses qui sont moins bonnes pour toi qui as le diabète ?

Si oui Qu'est-ce qu'il-s (*elle-s*) fait (*font*) ?

28. Est-ce que ta mère fait des choses qui aident à ce que ta vie aille bien ?

Question de rechange : Est-ce que ta mère fait des choses qui sont bonnes pour toi ?

Si oui Qu'est-ce que ta mère fait ?

 **En l'absence de père, passer à → Q30**

29. Est-ce que ton père fait des choses qui aident à ce que ta vie aille bien ?

Question de rechange : Est-ce que ton père fait des choses qui sont bonnes pour toi ?

Si oui Qu'est-ce que ton père fait ?

30. À ton avis, est-ce que ta mère fait des choses qui sont moins bonnes pour toi qui as le diabète ?

Si oui Qu'est-ce qu'elle fait ?



En l'absence de père, passer à → Q32

31. À ton avis, est-ce que ton père fait des choses qui sont moins bonnes pour toi qui as le diabète ?

Si oui Qu'est-ce qu'il fait ?

CONDUITES DE L'ENFANT (POUR SA FAMILLE)

Toi, tu fais probablement des choses qui sont bonnes pour les membres de ta famille.




Fratrie cible uniquement : 8 à 17 ans.

32. Est-ce que tu fais des choses pour que la vie de (*fratrie cible X ou Y ou Z*) aille bien ?

Question de rechange : Est-ce que tu fais des choses qui sont bonnes pour (fratrie cible X ou Y ou Z)?

Si oui Qu'est-ce que tu fais ?

 *Autre fratrie : < 8 ans et/ou > 17 ans. Sinon passer à Q34*

33. Est-ce que tu fais des choses pour que la vie de (autre fratrie X ou Y ou Z) aille bien ?


Question de rechange : Est-ce que tu fais des choses qui sont bonnes pour (autre fratrie X ou Y ou Z)?

Si oui Qu'est-ce que tu fais ?

34. Est-ce que tu fais des choses pour que la vie de ta mère aille bien ?

Question de rechange : Est-ce que tu fais des choses qui sont bonnes pour ta mère?

Si oui Qu'est-ce que tu fais ?

 *En l'absence de père, passer à → Q36*

35. Est-ce que tu fais des choses pour que la vie de ton père aille bien ?

Question de rechange : Est-ce que tu fais des choses qui sont bonnes pour ton père?

Si oui Qu'est-ce que tu fais ?

ASPECTS DE LA COMMUNAUTÉ

J'aimerais maintenant te poser des questions sur les personnes et les choses à l'extérieur de ta maison.

A) LES ENFANTS

Pour commencer, nous allons parler des enfants (*jeunes*) que tu rencontres.

36. En général, aimes-tu que les enfants (*jeunes*) autour de toi sachent que tu as le diabète ?

Si oui (qu'ils le sachent)..... Pourquoi aimes-tu qu'ils le sachent ?

Si non (qu'ils ne le sachent pas)..... Pourquoi n'aimes-tu pas qu'ils le sachent ?

Si ça dépend Ça dépend de quoi ?

Tes amis font probablement des choses qui peuvent parfois être bonnes, parfois être moins bonnes, pour toi qui as le diabète.

37. Est-ce que tes amis font des choses qui aident à ce que ta vie aille bien ?

Question de rechange : Est-ce que tes amis font des choses qui sont bonnes pour toi?

Si oui Qu'est-ce qu'ils (*elles*) font ?

38. Est-ce que tes amis font des choses qui ne sont pas bonnes pour toi qui as le diabète ?

Si oui Qu'est-ce qu'ils (*elles*) font ?

B)

L'ÉCOLE

Nous allons maintenant parler de l'école.

39. Comme tu as le diabète, qu'est-ce qui, à ton école, aide à ce que ta vie aille bien ?

Question de rechange : Comme tu as le diabète, qu'est-ce qui, à ton école, est bon pour toi?

40. À ton école, qu'est-ce qui n'est pas bon pour toi qui as le diabète ?
41. J'ai ici l'image d'un garçon (*d'une fille*) qui s'appelle Dominique. Dominique explique à d'autres enfants (*jeunes*) qu'il (*elle*) a le diabète. Raconte-moi ce que les enfants (*jeunes*) vont dire ou vont faire.



Dessin

Présenter l'illustration : Dominique, un enfant diabétique, se trouve devant un groupe d'enfants et leur adresse la parole. Dominique sera du même sexe que le répondant.

C)

LE QUARTIER

Nous allons maintenant parler du quartier où tu habites.

42. Comme tu as le diabète, qu'est-ce qui, dans ton quartier, aide à ce que ta vie aille bien ?

Question de rechange : Comme tu as le diabète, qu'est-ce qui, dans ton quartier, est bon pour toi?

43. Quand tu regardes autour de toi dans le quartier où tu habites, qu'est-ce qui n'est pas bon pour toi qui as le diabète?

D)

LA CLINIQUE

Nous allons maintenant parler de la Clinique du diabète de Sainte-Justine.

44. À la Clinique de Sainte-Justine, qu'est-ce qui aide à ce que ta vie aille bien ?

Question de rechange : À la Clinique de Sainte-Justine, qu'est-ce qui est bon pour toi?

Si une seule réponse donnéece que ta vie aille bien ? Est-ce qu'il y a une autre chose à la Clinique qui aide à

45. Qu'est-ce que les adultes qui travaillent à la Clinique de Sainte-Justine pourraient faire pour que la vie des enfants (*jeunes*) diabétiques aille mieux.

Question de rechange : Aurais-tu une suggestion à faire aux adultes qui travaillent à la Clinique pour que la vie des enfants (jeunes) diabétiques aillent mieux ?

Si une seule réponse donnée Peux-tu me nommer une autre chose que les adultes à la Clinique pourraient faire ?

ÉVALUATION DE SA SANTÉ

J'aimerais te poser une question sur ta santé. Je vais te montrer un choix de réponse. Le voici:

46. En général, est-ce que ta santé est (*lire le choix de réponses en les pointant*) ?



Échelle
bleue

Présenter un carton avec le choix de réponses : excellente, plutôt bonne, pas très bonne (échelle bleue).

47. Qu'est-ce qui te fait dire que ta santé est (*reprendre la réponse de l'enfant*) ?

Pour terminer, j'aimerais que tu prennes le carnet (ou le cahier) où sont écrits les résultats de tes glycémies.



Laisser l'enfant aller chercher le carnet (cahier).

Regarde les glycémies des deux dernières semaines.

48. Quand tu regardes les glycémies des deux dernières semaines, trouves-tu que tes glycémies ont été (*très mauvaises, plutôt mauvaises, plutôt bonnes, très bonnes*) ?



Échelle
menthe

Présenter un carton avec le choix de réponses: très mauvaises, plutôt mauvaises, plutôt bonnes, très bonnes (échelle menthe).



Arrêter le microphone et le magnétophone.



Noter l'heure de la fin de l'entrevue sur le carnet de notes.

REMERCIEMENTS

Nous avons terminé l'entrevue. Tu m'as appris beaucoup de choses intéressantes. Je te remercie beaucoup.

Comment as-tu trouvé ça ?



Remettre les coordonnées de Tel-Jeunes.

Est-ce que tu connais Tel-jeunes? Tel-jeunes est un endroit où tu peux téléphoner quand tu sens que ça ne va pas ou quand tu as besoin de parler à quelqu'un. Ils sont ouverts tous les jours, 24h/24. À tous les enfants qui participent à notre recherche, nous donnons ce numéro. C'est gratuit et c'est confidentiel. N'hésite pas à téléphoner si tu en as besoin.

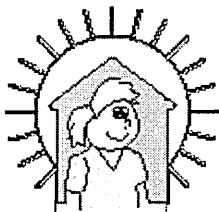


Remettre le 10\$ et faire signer le reçu.

APPENDICE C

DOCUMENTS RELATIFS À LA DIFFUSION DES RÉSULTATS

C.1 RÉSUMÉ DES RÉSULTATS DESTINÉ À L'ENFANT DIABÉTIQUE



À toi qui as le diabète,

Il y a quelque temps tu as participé à une étude qui nous a fait rencontrer 55 jeunes qui, comme toi, ont le diabète. Nous t'avions promis de te faire savoir comment les autres voient la situation. Nous avons appris plein de choses intéressantes que nous voulons partager avec toi.

Le diabète, ce n'est pas rose tous les jours. Mais tu verras que les jeunes font beaucoup d'efforts, ont beaucoup d'idées sur le diabète et se portent assez bien en général. Tu pourras constater que plusieurs jeunes pensent comme toi, mais peut-être que, pour certaines choses, tu vois ça autrement. Ça te fera un sujet de discussion avec les membres de ta famille ou tes amis!

Nous te résumons maintenant ce que pensent les jeunes qui ont le diabète à propos des sujets discutés avec toi. Merci de nous avoir reçues et de nous avoir fait confiance!

Qu'est-ce qu'un jeune dont la vie va bien?

Un jeune dont la vie va bien fonctionne bien dans différents domaines: dans sa famille, avec ses amis, à l'école. C'est aussi quelqu'un de positif, qui aime la vie, qui est de bonne humeur.

En général, il a l'air en santé et n'a pas trop de problèmes de ce côté. Sa vie va bien quand les gens autour montrent qu'ils l'aiment ou l'aident en cas de besoin et quand, dans sa famille, on s'entend bien.

Les jeunes nous ont dit que, quand la vie va bien, on réussit mieux dans ses activités: au jeu, dans les sports, à l'école; on a un meilleur moral et pas trop de problèmes causés par le diabète.

Les jeunes qui, comme toi, ont le diabète, pensent que le plus important pour que leur vie à eux aille bien est qu'ils se sentent en forme et n'aient pas de problème à cause du diabète. C'est aussi important

que ça se passe bien avec leur famille, avec leurs amis et à l'école. Au fond, que l'on aie ou pas le diabète, ça prend à peu près la même chose pour que la vie aille bien.

Que font les jeunes qui ont le diabète pour que leur vie aille bien?

La chose que le plus grand nombre de jeunes disent faire pour que leur vie aille bien, c'est l'activité physique: bouger! Ils sont nombreux à surveiller leur alimentation et à faire tout ce qu'il faut pour leur diabète. Plusieurs jeunes disent aussi qu'ils s'occupent avec leurs amis.

Le diabète, c'est ...

Les jeunes comme toi savent que le diabète est une maladie à long terme, causée par le pancréas qui ne fait plus son travail comme il faut. Et que ça entraîne des complications, parfois embêtantes. Mais, surtout, le diabète, c'est quelque chose qui se

remarque dans la vie quotidienne. Le diabète amène des obligations et des inconvénients, comme les injections d'insuline et l'alimentation qui doit être bien surveillée.

Est-ce facile pour un jeune qui a le diabète de bien s'occuper de lui ou d'elle?

Pour deux jeunes sur trois, c'est facile de faire en sorte que sa vie aille bien. C'est sûr qu'il faut vivre avec des obligations et des contraintes, et se donner des soins particuliers. Ce qui aide, c'est d'apprendre des choses pour les faire plus facilement. En vieillissant, pour certains jeunes, ça peut devenir plus facile, pour d'autres, c'est plus difficile; ça dépend un peu du contrôle qu'ils ont sur leur glycémie.

Ce que les jeunes n'aiment pas dans le diabète

Les principales difficultés causées par le diabète sont les obligations et les contraintes dans la vie de tous les jours, en particulier pour l'alimentation, l'horaire à respecter, la routine à suivre. C'est difficile aussi de ne pas pouvoir tout faire comme les autres dans les fêtes ou les événements spéciaux. Tous les jeunes ont dit avoir à l'occasion des difficultés avec les injections d'insuline, pour calculer la dose ou savoir où se piquer par exemple. Il arrive que les jeunes se plaignent que les amis ne les aident pas autant qu'ils le voudraient. Les hyperglycémies ou les hypoglycémies ne sont pas des choses faciles non plus.

Les jeunes se trouvent bons pour s'occuper de leur diabète

La plupart des jeunes se trouvent bons dans les choses qu'il faut faire pour prendre en charge leur diabète, en particulier les injections (préparer la seringue, se donner l'injection, faire les tests de glycémie) et manger ce qu'ils doivent. Mais il y en

a environ un sur quatre qui dit avoir de la difficulté avec les injections et presque un sur trois, avec son régime alimentaire.

Que font les membres de la famille pour le jeune qui a le diabète?

Pour que la vie aille bien, se sentir aimé de ses frères et sœurs, ça aide. Par exemple, quand ils sont gentils, compréhensifs. Les jeunes aiment aussi discuter et faire des choses agréables avec eux. Les frères et sœurs donnent souvent de bons conseils, surtout pour l'alimentation et l'activité physique. Ils les aident pour leurs soins, surtout en cas d'urgence. Par contre, un jeune sur trois n'aime pas que parfois son frère ou sa sœur ne se prive pas pour manger des choses défendues devant lui.

Les jeunes apprécient ce que leurs parents font pour eux, particulièrement l'aide pour l'alimentation et les soins à se donner, de même que leurs explications et leurs conseils. Plusieurs jeunes ont aussi parlé du fait que leurs parents les aiment. Par contre, il arrive qu'on trouve ça un peu agaçant de recevoir autant de conseils de ses parents sur ce qu'il faut faire ou ne pas faire.

Environ la moitié des jeunes trouvent qu'être le parent d'un enfant diabétique est une tâche difficile, parce qu'il faut s'y habituer, apprendre plusieurs choses et changer la routine de tous les jours. Ils pensent que la tâche des parents est plus facile s'ils ont assez d'aide ou d'information et si le jeune est capable de participer activement à ses soins pour le diabète.

Que font les autres à l'extérieur de la famille?

Les amis

Les jeunes qui ont le diabète trouvent que leurs amis les aident à se sentir bien de différentes façons. Parce qu'ils se sentent appréciés par eux.

Parce qu'ils font des activités ensemble. Parce donnent de bons conseils. Environ quatre jeunes sur cinq pensent que leurs amis ne nuisent en aucune façon à ce qu'ils se sentent bien. Par contre, à peu près le quart des jeunes ont dit que leurs amis ou camarades de classe ne sont pas toujours gentils, par exemple quand ils mangent des bonbons sous leur nez.

À l'école

La moitié des jeunes trouvent que leur professeur les aide à se sentir bien. Environ le tiers des jeunes disent aussi que les gens de l'école sont gentils, bien informés sur le diabète et sauraient quoi faire pour eux en cas d'urgence. Par contre, un jeune sur trois aimerait qu'on l'aide un peu plus à l'école soit en ne mangeant pas des aliments défendus devant lui ou elle, soit en offrant de meilleures choses à la cafétéria par exemple. Un jeune sur cinq

qu'ils les aident, leur prêtent des choses et leur souhaiterait que son professeur soit plus compréhensif. Cependant, pour le tiers des jeunes, il n'y a rien ni personne à l'école qui nuise à ce qu'il ou elle se sente bien.

Dans le quartier

Les jeunes apprécient que les gens dans leur quartier soient sympathiques et informés sur le diabète. Ils aiment aussi qu'il y ait d'autres jeunes pour s'amuser ou parler. Ils sont contents qu'il y ait des choses à faire dans leur quartier, surtout pour se divertir, et que ce soit tout près de la maison. Près de la moitié des jeunes pensent qu'il n'y a rien ni personne dans le quartier qui soit mauvais pour eux.

Le diabète, ça peut avoir du bon?

Les jeunes pensent que le diabète a amené leur famille à mieux s'alimenter et ainsi à être en meilleure santé.

Voilà! C'est un peu comme si tu venais d'entendre ce que disent 53 autres jeunes qui, comme toi, ont le diabète et qui font des efforts pour que ça se passe bien dans leur vie et dans leur famille. Nous espérons que tu as trouvé ça intéressant. Merci encore de ta collaboration bien appréciée!

Sylvie Jutras, Ph.D. et Marie-Claude Vinay, étudiante au doctorat
Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles
Département de psychologie
Université du Québec à Montréal
Mars 2003

C.2 ACCUSÉS DE RÉCEPTION DES REVUES SCIENTIFIQUES

Accusé de réception pour l'article 1

Thank you for submitting your manuscript to *Journal of Pediatric Psychology*.

Manuscript ID: JPEPSY-2007-0290

Title: How Children With Diabetes Think About and Promote Their Wellness

Authors: Vinay, Marie-Claude
Jutras, Sylvie

Date Submitted: 30-Oct-2007



Manuscript Central™ v4.0 (patent pending). © ScholarOne, Inc., 2007. All Rights Reserved.
Manuscript Central is a trademark of ScholarOne, Inc. ScholarOne is a registered trademark of ScholarOne, Inc.
[Terms and Conditions of Use](#) - [ScholarOne Privacy Policy](#)

Accusé de réception pour l'article 2

RE: Article submission
Tim D. Aubry <taubry@uottawa.ca>
View Tuesday, March 31, 2009 10:44:51 PM
To: Marie Claude Vinay <mcvinay@yahoo.com>
Cc: cjcjh@uottawa.ca

Dear Ms. Vinay,

Thank you for your submission. I will review the article to determine if it is eligible for publication in the journal. If it is eligible, it will be sent out for external review. The review process typically takes 10-12 weeks after which time I will contact you with a decision about your manuscript.

Thank you for considering the *Canadian Journal of Community Mental Health* as an outlet for your work.

Sincerely,

Tim Aubry, Ph.D.
Senior Editor / Rédacteur
Canadian Journal of Community Mental Health /
Revue canadienne de santé mentale communautaire
Tel.: (613) 562-5800 X 4815
Fax: (613) 562-5188
<http://www.socialsciences.uottawa.ca/crecs/cjcjh/>

RÉFÉRENCES

- Allen, D. S., Affleck, G., Tennen, H., McGrade, B. J., et Ratzan, S. 1984. «Concerns of children with a chronic illness: A cognitive-developmental study of juvenile diabetes». *Child: Care, Health and Development*, vol. 10, p. 210-218.
- Amer, K. S. 1999a. «A conceptual framework for studying child adaptation to Type 1 diabetes». *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol. 22, p. 13-25.
- Amer, K. S. 1999b. «Children's adaptation to insulin-dependent diabetes mellitus: A critical review of the literature». *Pediatric Nursing*, vol. 25, p. 627-641.
- American Diabetes Association. 2007. *Total prevalence of diabetes and pre-diabetes*. En ligne. <<http://www.diabetes.org/diabetes-statistics/prevalence.jsp>>. Consulté le 10 août 2009.
- American Diabetes Association. 2010. «Diabetes care in the school and daycare setting». *Diabetes Care*, vol. 33, p.570-574.
- Andrews, A. B., et Ben-Arieh, A. 1999. «Measuring and monitoring children's well-being across the world». *Social Work*, vol. 44, p. 105-115.
- Anderson, B. J., Auslander, W. F., Jung, K. C., Miller, J. P., et Santiago, J. V. 1990. «Assessing family sharing of diabetes responsibilities». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 15, p. 477-492.
- Association Canadienne du Diabète. 2008a. *Diabetes care in schools inconsistent across Canada*. En ligne. <<http://www.diabetes.ca/about-us/media-releases-entry/diabetes-care-in-schools-inconsistent-across-Canada/>>. Consulté le 26 mai 2010.
- Association Canadienne du Diabète. 2008b. *Normes de soins à l'intention des élèves atteints de diabète de type 1 à l'école*. En ligne. <<http://www.diabetes.ca/files/StandardsofCare.pdf>>. Consulté le 26 mai 2010.
- Association Diabète Québec. 2009. *Le diabète de Type 1*. En ligne. <http://www.diabete.qc.ca/html/le_diabete/type1.html>. Consulté le 19 août 2009.

- Aubin, J., Lavallée, C., Camirand, J., Audet, N., et al. 2002. *Enquête sociale et de santé auprès des enfants et adolescents québécois 1999*. Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Auslander, W. F., Haire-Joshu, D., Rogge, M., et Santiago, J. V. 1991. «Predictors of diabetes knowledge in newly diagnosed children and parents». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 16, p. 213-228.
- Banks, E. 1990. «Concepts of health and sickness of preschool- and school-aged children». *Children's Health Care*, vol. 19, p. 43-48.
- Barber, B. K., et Olsen, J. A. 1997. «Socialization in context: Connection, regulation and autonomy in the family, school, and neighbourhood, and with peers». *Journal of Adolescent Research*, vol. 12, p. 287-315.
- Bearman, K. J., et LaGreca, A. M. 2002. «Assessing friend support of adolescents' diabetes care: The Diabetes Social Support Questionnaire-Friends Version». *The Journal of Pediatric Psychology*, vol. 27, 417-428.
- Berg, B. L. 2009. *Qualitative research methods for the social sciences*, 7^e éd. Boston, MA: Allyn & Bacon.
- Berlin, K. S., Sass, D. A., Davies, W. H., et Hains, A. A. 2002. «Impact of diabetes disclosure on perceptions of eating and self-care behaviours». *The Diabetes Educator*, vol. 28, p. 809-816.
- Bibace, R., et Walsh, M. E. 1981. «Children's conceptions of illness». In *Children's conceptions of health, illness, and bodily functions: New directions for child development*, sous la dir. de R. Bibace et M. E. Walsh., p. 31-39. San Francisco: Jossey-Bass.
- Bird, J. A., et Podmore, V. N. 1990. «Children's understanding of health and illness». *Psychology and Health*, vol. 4, p. 175-185.
- Bradley, R. H., et Corwyn, R. F. 2002. «Socioeconomic status and child development». *Annual Review of Psychology*, vol. 53, p. 371-399.
- Bronfenbrenner, U. 1979. *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. 2005. *Making Human Beings Human: Bioecological Perspectives on Human Development*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Brown, R., & Ogden, J. (2004). Children's eating attitudes and behaviour: A study of the modelling and control theories of parental influence. *Health Education Research*, 19, p. 261-271.

- Burbach, D. J., et Peterson, L. 1986. «Children's concepts of physical illness: A review and critique of the cognitive-developmental literature». *Health Psychology*, vol. 5, p. 307-325.
- Carroll, A. E., et Marrero, D. G. 2006. «The role of significant others in adolescent diabetes: A qualitative study». *The Diabetes Educator*, vol. 32, p. 243-252.
- Chamberlain, K. 1988. «On the structure of subjective well-being». *Social Indicators Research*, vol. 20, p. 581-604.
- Cicchetti, D., Rappaport, J., Sandler, I. et Weissberg, R. P. 2000. *The promotion of wellness in children and adolescents*. Washington, DC: Child Welfare League of America Press.
- Cohen, R. Y., Brownell, K. D., et Felix, M. R. J. 1990. «Age and sex differences in health habits and beliefs of schoolchildren». *Health Psychology*, vol. 9, p. 208-224.
- Combs, A. W., Richards, A. C., et Richards, F. 1976, 1988. *Perceptual psychology: A humanistic approach to the study of persons*. Lanham, MD: University Press of America.
- Cronin de Chavez, A., Backett-Milburn, K., Parry, O., et Platt, S. 2005. «Understanding and researching wellbeing: Its usage in different disciplines». *Health Education Journal*, vol. 64, p. 70-87.
- Cowen, E. L. 1991. «In pursuit of wellness». *American Psychologist*, vol. 46, p. 404-408.
- Cowen, E. L. 1994. «The enhancement of psychological wellness: Challenges and opportunities». *American Journal of Community Psychology*, vol. 22, p. 149-179.
- DCCT Research Group. 1993. «The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus». *New England Journal of Medicine*, vol. 329, p. 977-986.
- Delamater, A. M. 2000. «Quality of life in youths with diabetes». *Diabetes Spectrum*, vol.13, p. 42.
- Dickinson, J. K., et O'Reilly, M. 2004. «The lived experience of adolescent females with Type 1 diabetes». *The Diabetes Educator*, vol. 30, p. 99-107.
- Diener, E., Lucas, R. E., et Oishi, S. 2002. «Subjective well-being. The science of happiness and life satisfaction». In *Handbook of positive psychology*, sous la dir. de C. R. Snyder, et S. J. Lopez, p. 63-73. Oxford: University Press.
- Drapeau, S. 2008. «L'approche bioécologique du développement humain». In *L'évaluation psychosociale auprès des familles vulnérables*, sous la dir. de G. M. Tarabulsky, M.

- A. Provost, S. Drapeau, et É. Rochette, p. 11-31. Québec: Presses de l'Université du Québec, Collection Enfance.
- Drotar, D. 1994. «Psychological research with pediatric conditions: If we specialize, can we generalize?» *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 19, p. 403-414.
- Drotar, D., et Ievers, C. 1994. «Age differences in parent and child responsibilities for management of cystic fibrosis and insulin-dependent diabetes mellitus». *Developmental and Behavioral Pediatrics*, vol. 15, p. 265-272.
- Eiser, C. 1994. «Social support in chronically sick children and their families». In *Social networks and social support in childhood and adolescence*, sous la direction de F. Nestmann, et K. Hurrelmann, p. 347-359. New York: de Gruyter.
- Eiser, C., Patterson, D., et Eiser, R. 1983. «Children's knowledge of health and illness: Implications for health education». *Child care, Health and Development*, vol. 9, p. 285-292.
- Elias, M. J. 1995. «Primary prevention as health and competence promotion». *The Journal of Primary Prevention*, vol. 16, p. 5-24.
- Fattore, T., Mason, J., et Watson, E. 2007. «Children's conceptualizations of their well-being». *Social Indicators Research*, vol. 80, p. 5-29.
- Fattore, T., Mason, J., et Watson, E. 2009. «When children are asked about their well-being: Towards a framework for guiding policy». *Child Indicators Research*, vol. 2, p. 57-77.
- Faulkner, M. S. 1996. «Family responses to children with diabetes and their influence on self-care». *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 11, p. 82-93.
- Feste, C., et Anderson, R. M. 1995. «Empowerment: From philosophy to practice». *Patient Education and Counselling*, vol. 26, p. 139-144.
- Follansbee, D. J. (1983). «Coping skills training for adolescents with insulin dependent diabetes mellitus». *Dissertation Abstracts International*, vol. 44, 2554.
- Frank, R. G., Thayer, J. F., Hagglund, K. J., Vieth, A. Z., Schopp, L. H., Beck, N. C., et al. 1998. «Trajectories of adaptation in pediatric chronic illness: The importance of the individual». *Journal of Consulting and Clinical*, vol. 66, p. 521-532.
- Frey, M. A. 1996. «Behavioral correlates of health and illness in youths with chronic illness». *Applied Nursing Research*, vol. 9, p. 167-176.
- Funnell, M. M., Anderson, R. M., Arnold, M. S., Barr, P. A., Donnelly, M., Johnson, P. D., Taylor-Moon, D., et White, N. H. 1991. «Empowerment: An idea whose time has come in diabetes education». *The Diabetes Educator*, vol. 17, p. 37-41.

- Furstenberg, F. F., et Hughes, M. E. 1997. «The influence of neighbourhoods on children's development: A theoretical perspective and a research agenda». In *Indicators of children's well-being*, sous la dir. de R. M. Hauser, B. V. Brown, et W. R. Prosser, p. 346-371. New York: Russel Sage Foundation.
- Gardner, N. 1998. «Emotional and behavioral difficulties in children with diabetes: A controlled comparison with siblings and peers». *Child: Care, Health and Development*, vol. 24, p. 115-128.
- Geoffroy, L., et Gonthier, M. 2003. *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal: Hôpital Sainte-Justine.
- Gochman, D. S. 1988. «Assessing children's health concepts». In *Handbook of child assessment: Biopsychosocial perspectives*, sous la dir. de P. Karoly, p. 332-356. New York: Wiley.
- Gochman, D. S. 1992. «Health cognitions in families». In *Family Health*, sous la dir. de T. J. Akamatsu, M. A. Paris Stephens, S. E. Hobfoll, et J. H. Crowther, p. 332-356. New York: Wiley.
- Goldman, S. L., Whitney-Saltiel, D., Granger, J., et Rodin, J. 1991. «Children's representations of "everyday" aspects of health and illness». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 16, p. 747-766.
- Gorden, R. L. 1969. *Interviewing strategy, techniques and tactics*. Homewood, IL: Dorsey.
- Grey, M., Boland, E. A., Yu, C., Sullivan-Bolyai, S., et Tamborlane, W. V. 1998. «Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes». *Diabetes Care*, vol. 21, p. 909-914.
- Grossman, H. Y., Brink, S., et Hauser, S.T. 1987. «Self-efficacy in adolescent girls and boys with insulin-dependent diabetes mellitus». *Diabetes Care*, vol. 10, p. 324-329.
- Grossman, M. C., et Ullman, D. G. 1992. «Parent-child responsibility for treatment management and the adjustment of children with diabetes». Article présenté à la North Coast Conference de la Society of Pediatric Psychology, Buffalo, NY, 23-26 avril, 1992.
- Guilford, J. P., et Fruchter, B. 1978. *Fundamental statistics in psychology and education*, 6^e éd. New York: McGraw-Hill.
- Hanna, K. M., et Jacobs, P. 1993. «The use of photography to explore the meaning of health among adolescents with cancer». *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol. 166, p. 155-164.

- Hanna, K. M., Jacobs, P. M., et Guthrie, D. 1995. «Exploring the concept of health among adolescents with diabetes using photography». *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 10, p. 321-327.
- Hanvey, L., Avard, D., Graham, I., Underwood, K., Campbell, J., et Kelly, C. 1994. *La santé des enfants du Canada: Profil réalisé par l'ICSI*, 2^e éd. Ottawa: Institut canadien de la santé infantile.
- Harbeck-Weber, C., et McKee, D. H. 1995. «Prevention of emotional and behavioral distress in children experiencing hospitalization and chronic illness». In *Handbook of Pediatric Psychology*, 2^e éd., sous la dir. de M. C. Roberts, p. 167-184. New York: Guilford.
- Hassan, K., Loar, R., Anderson, B. J., & Heptulla, R. A. 2006. «The role of socioeconomic status, depression, quality of life, and glycemic control in type 1 diabetes mellitus». *The Journal of Pediatrics*, vol. 149, p. 526-531.
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., Shestak, A., et Wei, S. 2006. «Brief report: Friendships of adolescents with and without diabetes». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 31, p. 194-199.
- Henerson, M. E., Morris, L. L., et Fitz-Gibbon, C. T. 1987. *How to measure attitudes*, 2^e éd. Newbury Park, CA: Sage.
- Holaday, B., Swan, J. H., et Turner-Henson, A. 1997. «Images of the neighbourhood and activity patterns of chronically ill schoolage children». *Environment and Behaviour*, vol. 29, p. 348-373.
- Horne, P.J., Tapper, K., Lowe, C. F., Hardman, C. A., Jackson, M. C., & Woolner, J. (2004). Increasing children's fruit and vegetable consumption: a peer-modelling and rewards-based intervention. *European Journal of Clinical Nutrition*, 58, p. 1649-1660.
- Huebner, E. S. 2004. «Research on assessment of life satisfaction of children and adolescents». *Social Indicators Research*, vol. 66, p. 3-33.
- Ingersoll, G. M., et Marrero, D. G. 1991. «A modified quality-of-life measure for youths: Psychometric properties». *The Diabetes Educator*, vol. 17, p.114-118.
- Johnson, S. B. 1988. «Diabetes mellitus in childhood». In *Handbook of pediatric psychology*, 2^e éd., sous la dir. de D. K. Routh, p. 9-31. New York: Guilford.
- Johnson, S. B. 1995. «Insulin-dependent diabetes mellitus in childhood». In *Handbook of pediatric psychology*, 3^e éd., sous la dir. de M. C. Roberts, p. 263-285. New York: Guilford.
- Johnson, S. B. 1998. «Juvenile diabetes». In *Handbook of child psychopathology*, 3^e éd., sous la dir. de T. H. Ollendick et M. Hersen, p. 417-434. New York: Plenum.

- Johnson, S. B., et Meltzer, L. J. 2002. «Disentangling the effects of current age, onset age, and disease duration: Parent and child attitudes toward diabetes as an exemplar». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 27, p. 77-86.
- Jones, C. G., et Kilpatrick, A. C. 1996. «Wellness theory: A discussion and application to clients with disabilities». *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, vol. 77, p. 259-268.
- Jutras, S. 1996. «L'appropriation. Un modèle approprié pour la promotion de la santé mentale des enfants?». *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 15, p. 123-142.
- Jutras, S. 2003. «Allez jouer dehors! Contributions de l'environnement urbain au développement et au bien-être des enfants». *Canadian Psychology*, vol. 3, p. 257-266.
- Jutras, S., et Bisson, J. 1994. «La conception de la santé chez les enfants de 5 à 12 ans. Quelques clés pour la promotion de la santé». *Sciences sociales et Santé*, vol. 12, p. 5-37.
- Jutras, S., Dubuisson, C., et Lepage, G. 2005. «Perceptions parentales sur le bien-être psychologique des enfants vivant avec des problèmes auditifs». Rapport de recherche subventionnée par le Fonds québécois de la recherche sur la santé et la culture. Montréal: Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles, Université du Québec à Montréal.
- Jutras, S., et Lepage, G. 2006. «Parental perceptions of contributions of school and neighborhood to children's psychological wellness». *Journal of Community Psychology*, vol. 34, p. 305-325.
- Jutras, S., et Morin, P. 2003. «Perceptions des parents sur leur rôle de promotion du bien-être psychologique de l'enfant». *La Revue internationale de l'éducation familiale*, vol. 7, p. 5-25.
- Jutras, S., Morin, P., Proulx, R., Vinay, M.-C., Roy, E., et Routhier, L. 2003. «Conception of wellness in families with a diabetic child». *Journal of Health Psychology*, vol. 85, p. 573-586.
- Jutras, S., Normandeau, S., et Kalnins, I. 1997. «Mutual help in relation to health: The experience of children». *Journal of Primary Prevention*, vol. 18, p. 173-192.
- Jutras, S., Normandeau, S., Kalnins, I., et Morin, P. 1998. «Mental health referents within children's health cognitions». *Canadian Journal of Community Mental Health*, vol. 17, p. 21-35.

- Jutras, S., Tremblay, R. E., et Morin, P. 1999. « La conception de la santé chez des garçons de 14 à 16 ans de milieu défavorisé ». *Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, vol. 31, p. 188-197.
- Jutras, S., Vinay, M.-C., et Castonguay, G. 2002. « Perceptions liées au bien-être psychologique chez des enfants de milieu défavorisé ». *Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire*, vol. 21, p. 47-65.
- Kalnins, I., Jutras, S., Normandeau, S., et Morin, P. 1998. « Children's health actions within the context of daily living ». *American Journal of Health Behavior*, vol. 22, p. 460-472.
- Kalnins, I., et Love, R. 1982. « Children's concepts of health and illness- and implications for health education: An overview ». *Health Education Quarterly*, vol. 9, p. 104-115.
- Kashdan, T. B., Biswas-Diener, R., et King, L. A. 2008. « Reconsidering happiness: the costs of distinguishing between hedonics and eudaimonia ». *The Journal of Positive Psychology*, vol. 3, p. 219-233.
- Kazak, A. E. 1992. « The social context of coping with childhood chronic illness: Family systems and social support ». In *Stress and coping in child health*, sous la dir. de A. M. LaGreca, L. J. Siegel, J. L. Wallander, et C. E. Walker, p. 262-278. New York: Guilford.
- Kazak, A. E., Segal-Andrews, A. M., et Johnson, K. 1995. « Pediatric psychology research and practice: A family/systems approach ». In *Handbook of pediatric psychology*, 2^e éd., sous la dir. de M. C. Roberts, p. 84-104. New York: Guilford.
- Kazak, A. E., et Simms, S. 1996. « Children with life-threatening illnesses: Psychological difficulties and interpersonal relationships ». In *Handbook of relational diagnosis and dysfunctional family patterns*, sous la dir. de F. W. Kaslow, p. 225-238. New York: Wiley.
- Keyes, C. L. M., Shmotkin, D., et Ryff, C. D. 2002. « Optimizing well-being: The empirical encounter of two traditions ». *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 82, p. 1007-1022.
- Kieckhefer, G. 1988. « The meaning of health to 9-, 10-, and 11-year old children with chronic asthma ». *Journal of Asthma*, vol. 25, p. 325-333.
- Kliewer, W. 1997. « Children's coping with chronic illness ». In *Handbook of children's coping: Linking theory and intervention*, sous la dir. de S. A. Wolchik et I. N. Sandler, p. 275-300. New York: Plenum.
- Kovacs, M., Goldston, D., Obrosky, D. S., et Bonar, L. K. 1997. « Psychiatric disorders in youths with IDDM: Rates and risk factors ». *Diabetes Care*, vol. 20, p. 36-44.

- Kovacs, M., Iyengar, S., Goldston, D., Obrosky, S., et Marsh, J. 1990. «Psychological functioning of children with insulin dependent diabetes mellitus: A longitudinal study». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 15, p. 619-632.
- Kvale, S. & Brinkman, S. 2009. *InterViews*, 2^e éd. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kyngäs, H. A. 2007. «Predictors of good adherence of adolescents with diabetes insulin-dependent diabetes mellitus». *Chronic Illness*, vol. 3, p. 20-28.
- Kyngäs, H. A. 2000. «Compliance of adolescents with chronic disease». *Journal of Clinical Nursing*, vol. 9, p. 549-556.
- LaGreca, A. M., Auslander, W. F., Greco, P., Spetter, D., Fisher Jr., E. B., et Santiago, J. V. 1995a. «I get by with a little help from my family and friends: Adolescents' support for diabetes care». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 20, p. 449-476.
- LaGreca, A. M., et Bearman, K. J. 2001. «Commentary: If "An apple a day keeps the doctor away," why is adherence so darn hard?». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 26, p. 279-282.
- LaGreca, A. M., Bearman K. J., et Moore, H. 2004. «Peer relations». In *Handbook of pediatric psychology in school settings*, sous la dir. de R. T. Brown, p. 657-678. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- LaGreca, A. M., Swales, T., Klemp, S., Madigan, S., et Skyler, J. 1995b. «Adolescents with diabetes: Gender differences in psychosocial functioning and glycemic control». *Children's Health Care*, vol. 24, p. 61-78.
- LaGreca, A. M., et Thompson, K. M. 1998. «Family and friend support for adolescents with diabetes». *Análise Psicológica*, vol. 1, p. 101-113.
- Lavigne, J. V., et Faier-Routman, J. 1992. «Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 17, p. 133-157.
- L'Écuyer, R. 1987. «L'analyse de contenu: notions et étapes». In *Les méthodes de la recherche qualitative*, sous la dir. de J. P. Deslauriers, p. 49-65. Sillery, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- L'Écuyer, R. 1990. *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu. Méthode GPS et concept de soi*. Sillery, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Lewin, K. 1951. *Field theory in social sciences: Selected theoretical papers*. New York: Harper et Row.
- Lorion, R. P. 2000. «Theoretical and evaluation issues in the promotion of wellness and the protection of the "well-enough"». In *The promotion of wellness in children and*

- adolescents*, sous la dir. de D. Cicchetti, p. 1-27. Washington, DC: Child Welfare League of America.
- Madan-Swain, A., Katz, E. R., et LaGory, J. 2004. «School and social reintegration after a serious illness or injury». In *Handbook of pediatric psychology in school settings*, sous la dir. de R. T. Brown, p. 637-655. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- McLoughlin, C. S., et Kubick Jr., R. J. 2004. «Wellness promotion as a life-long endeavour: Promoting and developing life competencies from childhood». *Psychology in the schools*, vol. 41, p. 131-141.
- Miller, S. 1999. «Hearing from children who have diabetes». *Journal of Child Health Care*, vol. 3, p. 5-12.
- Moore, K. A., et Keyes, C. L. M. 2003. «A brief history of the study of well-being in children and adults». In *Well-being: Positive development across the life course*, sous la dir. de M. H. Bornstein, L. Davidson, C. L. M. Keyes, K. A. Moore, et The Center for Child Well-being, p. 1-11. New Jersey: Erlbaum.
- Nansel, T. R., et Hood, K. K. 2008. «Diabetes in childhood». In *Handbook of childhood behavioral issues: Evidence-based approaches to prevention and treatment*, sous la dir. de T. P. Gullotta et G. M. Blau, p. 147-166. New York: Routledge.
- Naussau, J. H., et Drotar, D. 1995. «Social competence in children with IDDM and asthma: Child, teacher, and parent reports of children's social adjustment, social performance, and social skills». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 20, p. 187-204.
- Natapoff, J. N. 1978. «Children's views of health: A developmental study». *American Journal of Public Health*, vol. 68, p. 995-1000.
- Natapoff, J. N. 1982. «A developmental analysis of children's ideas of health». *Health Education Quarterly*, vol. 9, p. 34-45.
- Normandeau, S., Kalnins, I., Jutras, S., et Hanigan, D. 1998. «A description of 5- to 12- year-old children's conception of health within the context of their daily life». *Psychology and Health*, vol. 13, p. 883-896.
- NSW (New South Wales) Commission for Children & Young People. 2007. *Ask the children. Overview of children's understandings of well-being*. En ligne, <http://kids.nsw.gov.au/uploads/documents/ATC_wellbeing.pdf>. Consulté le 16 mai 2010.
- Olsen, R., et Sutton, J. 1998. «More hassle, more alone: Adolescents with diabetes and the role of formal and informal support». *Child: Care, health and development*, vol. 24, p. 31-39.
- Orford, J. 1992. *Community psychology: Theory and practice*. New York: Wiley.

- Organisation Mondiale de la Santé. 2006. *Constitution of the World Health Organization*. En ligne. <<http://www.searo.who.int/EN/Section898/Section1441.htm>>. Consulté le 10 août 2009.
- Parmelee, A. H. Jr. 1986. «Children's illnesses: Their beneficial effects on behavioral development». *Child Development*, vol. 57, p. 1-10.
- Patton, M. Q. 1980. *Qualitative Evaluation Methods in Evaluation Research*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Patton, M. Q. 1990. *Qualitative evaluation and research methods*, 2^e éd. Newbury Park, CA: Sage.
- Patterson, J. M. 1994. «Family resilience to the challenge of a child's disability». *Pediatric Annals*, vol. 20, p. 491-496.
- Pelletier, L., et Lepage, L. 1999. «L'ajustement psychosocial à l'asthme et au diabète juvénile chez des enfants d'âge scolaire». *Canadian Journal of Community Mental Health*, vol. 18, p. 123-144.
- Perneger, T. V. 1998. «What's wrong with Bonferroni adjustments». *British Medical Journal (BMJ)*, vol 316, p. 1236-1238.
- Phillips, S. 2003. «Adolescent health». In *Handbook of psychology*. T. 9 de *Health psychology*, sous la dir. de A. M. Nezu, C. M. Nezu, et P. A. Geller, p. 191-217. New York: Wiley.
- Pless, I. B., et Perrin, J. M. 1985. «Issues common to a variety of illnesses». In *Issues in the care of children with chronic illness*, sous la dir. de N. Hobbs, et J. M. Perrin, p. 41-60. San Francisco: Jossey Bass.
- Pond, J. S., Peters, M. L., Pannell, D. L., et Rogers, C. S. 1995. «Psychosocial challenges for children with insulin-dependent diabetes mellitus». *The Diabetes Educator*, vol. 21, p. 297-299.
- Proulx, R. 2004. «Perceptions des mères quant à leur rôle dans le développement et le maintien du bien-être de l'enfant diabétique». Thèse de doctorat, Montréal, Université du Québec à Montréal.
- Public Health Agency of Canada. (Nov. 17-21, 1986). *Ottawa Charter for Health Promotion: An International Conference on Health Promotion*. Retrieved May 28, 2010 from: <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/docs/charter-chartre/index-eng.php>
- Putnam, M., Geenen, S., Powers, L., Saxton, M., Finney, S., et Dautel, P. 2003. «Health and wellness: People with disabilities discuss barriers and facilitators to well being». *Journal of Rehabilitation*, vol. 69, p. 37-45.

- Québec, Ministère de la Famille et des Aînés. 2007. *Le revenu moyen des familles*. En ligne. <<http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/Famille/portrait-famille-quebecoise/travail-remuneration/revenu-moyen/Pages/index.aspx>>. Consulté le 10 août 2009.
- Rappaport, J. 1981. «In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention» *American Journal of Community Psychology*, vol. 9, p. 1-25.
- Rashkis, S. R. 1965. «Child's understanding of health». *Archives of General Psychiatry*, vol. 12, p. 10-17.
- Reid, G. J., Dubow, E. F., et Carey, T. C. 1995. «Developmental and situational differences in coping among children and adolescents with diabetes». *Journal of Applied Developmental Psychology*, vol. 16, p. 529-554.
- Ritchie, J. & Lewis, J. 2003. *Qualitative research practice*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Rothman, K. J. 1990. «No adjustments are needed for multiple comparisons». *Epidemiology* vol. 1, p. 43-46.
- Roy, E. 2007. «Le champ perceptuel du bien-être des frères et soeurs d'enfants diabétiques». Thèse de doctorat, Montréal, Université du Québec à Montréal.
- Royal, G. P., et Roberts, M. C. 1987. «Students' perceptions of and attitudes towards disabilities: A comparison of twenty conditions». *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, vol. 16, p. 122-132.
- Rubin, R. R. 2000. «Diabetes and quality of life». *Diabetes Spectrum*, vol. 13, p. 21.
- Rubin, R. R., et Peyrot, M. 1992. «Psychosocial problems and interventions in diabetes». *Diabetes Care*, vol. 15, p. 1640-1657.
- Rubin, R. R., et Peyrot, M. 2001. «Psychological issues and treatments for people with diabetes». *Journal of Clinical Psychology*, vol. 57, p. 457-478.
- Ruggiero, L., Mindell, J. A., et Kairys, S. 1991. «A new measure for assessing diabetes self-management responsibility in pediatric populations: The Diabetes Regimen Responsibility Scale». *The Behavior Therapist*, vol. 14, p. 233-234.
- Ryan, R. M., et Deci, E. L., 2001. «On happiness and human potential: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being». *Annual Review of Psychology*, vol. 52, p. 141-166.
- Ryan, R. M., et Deci, E. L. 2000. «Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being». *American Psychologist*, vol. 55, p. 68-78.

- Ryff, C. D., et Keyes, C. L. M. 1995. «The structure of psychological well-being revisited». *Journal of Personality and Social Psychology*, vol., 69, p.719-727.
- Sallis, J. F., Prochaska, J. J., Taylor, W. C., Hill, J. O., & Geraci, J. C. (2000). «A review of correlates of physical activity of children and adolescents». *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 32, p. 963-975.
- Sandler, I. 2001. «Quality and ecology of adversity as common mechanisms of risk and resilience». *American Journal of Community Psychology*, vol. 29, p. 19-61.
- Sato, A. F., Berlin, K. S., Hains, A. A., Davies, W. H., Smothers, M. K., Clifford, L. M., et Alemzadeh, R. 2008. «Teacher support of adherence for adolescence with Type 1 diabetes: Preferred teacher support behaviours and youths' perception of support». *The Diabetes Educator*, vol. 34, p. 866-873.
- Schur, H., Gamsu, D. S., et Barley, V. M. 1999. «The young person's perspective on living and coping with diabetes». *Journal of Health Psychology*, vol. 4, p. 223-236.
- Seidman, I. 2006. *Interviewing as qualitative research : A guide for researchers in education and the social sciences*, 3^e éd. New York: Teachers College Press.
- Seligman, M.E.P., et Csikszentmihalyi, M. 2000. «Positive psychology: An introduction». *American Psychologist*, vol. 55, p. 5-14.
- Sexson, S., et Madan-Swain, A. 1995. «The chronically ill child in the school». *School Psychology Quarterly*, vol. 10, p. 359-368.
- Shroff Pendley, J., Kasmien, L. J., Miller, D. L., Donze, J., Swenson, C., et Reeves, G. 2002. «Peer and family support in children and adolescents with Type 1 diabetes». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 27, p. 429-438.
- Shilling, L. S., Grey, M., et Knafl, K. A. 2002. «A review of measures of self-management of Type 1 diabetes by youths and their parents». *The Diabetes Educator*, vol. 28, p. 796-808.
- Silverstein, J. J., et Johnson, S. 1994. «Psychosocial challenge of diabetes and the development of a continuum of care». *Pediatric Annals*, vol. 23, p. 300-305.
- Skinner, T. C., John, M., et Hampson, S. E. 2000. «Social support and personal models of diabetes as predictors of self-care and well-being: A longitudinal study of adolescents with diabetes». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 25, p. 257-267.
- Storch, E. A., Lewin, A., Silverstein, J. H., Heidgerken, A. D., Strawser, M. S., Baumeister, A., et Geffken, G. R. 2004. «Peer victimization and psychosocial adjustment in children with Type 1 diabetes». *Clinical Pediatrics*, vol. 43, p. 467-471.

- Taylor, S. E., et Sherman, D. K. 2004. «Positive psychology and health psychology: A fruitful liaison». In *Positive psychology in practice*, sous la dir. de P. A. Linley, et S. Joseph, p. 305-319. Hoboken, NJ: Wiley.
- Tremblay, S., Dahinten, S., et Kohen, D. 2003. «Facteurs liés à l'autoévaluation de l'état de santé chez les adolescents». In *Supplément aux Rapports sur la santé*, vol. 14, p. 7-16. Ottawa: Statistique Canada.
- Unicef. 2001. *Child friendly cities*. En ligne. <<http://childfriendlycities.org/>> Consulté le 27 mai 2010.
- U. S. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. 2005. *National diabetes statistics: Prevalence of diagnosed diabetes in people aged 20 years or younger, United States*. Bethesda, MD: U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health.
- Vaughn, S., Schumm, J. S., et Sinagub, J. 1996. *Focus group interviews in education and psychology*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Vinay, M.-C., Jutras, S., Morin, P., Proulx, R., Roy, E., et Buithieu, M. 2002. *Children with diabetes promoting the well-being of their family members*. Affiche présentée au 17e congrès de l'International Society for the Study of Behavioural Development (ISSBD), Ottawa, Canada.
- Wagner, J., Heapy, A., James, A., et Abbott, G. 2006. «Brief report: Glycemic control, quality of life, and school experiences among students with diabetes». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 31, p. 764-769.
- Wallander, J. L., et Varni, J. W. 1989. «Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment». *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 39, p. 29-46.
- Wicks-Nelson, R., et Israel, A. C. 1991. «Psychological factors affecting physical conditions». In *Behavior disorders of childhood*, 2^e éd., sous la dir. de R. Wicks-Nelson et A. C. Israel, p. 321-347. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Wilcock, A. A., van der Arend, H., Darling, K., Scholz, J., Siddall, R., Snigg, C., et al. 1998. «An exploratory study of people's perceptions and experiences of well-being». *British Journal of Occupational Therapy*, vol. 61, p. 75-82.
- Williams, C. 1999. «Gender, adolescence and the management of diabetes». *Journal of Advanced Nursing*, vol. 30, p. 1160-1166.
- Wysocki, T., Meinhold, P. A., Abrams, K., C., Barnard, M. U., Clarke, W. L., Bellando, B. J., et Bourgeois, M. J. 1992. «Parental and professional estimates of self-care independence of children and adolescents with IDDM». *Diabetes Care*, vol. 15, p. 43-52.

Wysocki, T., Taylor, A., Hough, B. S., Linscheid, T. R., Yeates, K. O., et Naglieri, J. A.
1996. «Deviation from developmentally appropriate self-care autonomy». *Diabetes
Care*, vol. 19, p. 119-125.