

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LE CHAMP PERCEPTUEL DU BIEN-ÊTRE DES FRÈRES ET SŒURS  
D'ENFANTS DIABÉTIQUES

THÈSE  
PRÉSENTÉE COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR EMMANUELLE ROY

AVRIL 2007

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.»

Lorsque l'esprit est plein de joie, cela sert beaucoup à faire que le corps se porte mieux et que les objets présents paraissent plus agréables.

-René Descartes

## REMERCIEMENTS

Mes études doctorales ont été pour moi une grande aventure qui m'a permis de rencontrer des personnes extraordinaires et de faire des apprentissages marquants, qui m'accompagneront le reste de ma vie.

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice, Sylvie Jutras, qui a fait germer ce projet de recherche sur le bien-être des familles et qui m'en a fait profiter à plusieurs égards. Sa grande implication, ses nombreux commentaires et sa rigueur m'ont amenée à me dépasser et à mener cette thèse à terme. Merci aussi à mes collègues devenues des amies, soit Pauline Morin, coordonnatrice de la recherche, Renée Proulx et plus particulièrement Marie-Claude Vinay : votre générosité, votre soutien et vos rires ont su agrémenter mon parcours. Je remercie les intervieweuses et les codeuses, de même que Jean Bégin et Geneviève Lepage pour leur aide dans les analyses statistiques.

Je tiens à remercier tout le personnel de la Clinique de diabète de l'Hôpital Sainte-Justine, dont le soutien du Dr Maria Buithieu, et de Danielle Gagnon-Le Borgne, a été des plus précieux. Merci aussi aux parents de la Fondation pour enfants diabétiques, pour l'appui et l'intérêt qu'ils ont manifesté au projet. Un merci tout spécial aux familles qui nous ont chaleureusement accueillies chez elles et plus particulièrement, aux 55 frères et sœurs qui ont accepté de prendre la parole et de partager la richesse de leur expérience.

Mon intérêt pour le bien-être des familles a aussi été alimenté par mon travail pendant plus de neuf ans à Générations (Tel-jeunes et LigneParents). Un merci très spécial à Céline Muloin, présidente et directrice générale, qui a toujours démontré beaucoup de compréhension, de confiance et de souplesse dans mon emploi du temps. Merci également à mes autres collègues de travail pour leurs encouragements.

Un si long voyage ne pourrait arriver à destination sans le soutien inestimable d'amies qui ont ensoleillé mon parcours: Caroline Crevier, Stéphanie Charron, Julie Péladeau, Marie-Esther Barrière, Judith Gaudet, Sandra Bilodeau, Mélanie Berthelot, Johanne Reeves. Merci aussi à celles qui sont arrivées en fin de parcours : Nathalie Fréchette, Claudia Cantarella, Marie-Hélène Gour, Hélène Pagé, Huguette Quintal et Francine Duquet. Je remercie profondément chacune d'entre vous pour vos marques de confiance en mes capacités d'y arriver et vos bons mots pour m'aider à y parvenir.

Enfin, je ne remercierai jamais assez mes parents de m'avoir éduquée avec autant d'amour, de pensées positives et de générosité. Ma mère Jocelyne, mon modèle de *superfemme* pleine de créativité, qui m'a apporté son soutien à différents stades du projet. Mon père Serge, qui a toujours été un phare guidant ma route, l'éclairant de conseils et de petites touches d'humour. Merci à mon frère Jasmin, à sa conjointe Karine, à ma sœur Magali et à son conjoint Martin. Grâce à eux, j'ai pu expérimenter mon rôle de grande sœur et je sais qu'ils sont de véritables alliés pour la vie. Un petit clin d'œil à la nouvelle venue dans la famille, ma filleule Léa-Jade, qui a vu le jour quelques semaines avant le dépôt de cette thèse. Merci à ma belle-maman Mimi pour ses encouragements, ainsi que pour son aide précieuse et variée qui arrivaient toujours au bon moment. Merci à Pierrette pour son coup de pouce avec les enfants, ainsi qu'à mes tantes Monique et Margot pour leur aide et leur dévouement exemplaire.

Tout au long de cette aventure doctorale, j'ai eu la chance d'être bien entourée. Je tiens à remercier de tout cœur mon époux Benoît pour son amour, sa patience, sa complicité, ses conseils et son soutien de chaque instant. J'ai eu aussi le grand privilège de mettre au monde deux petits marchands de bonheur, Émile et Timothé. Leur joie de vivre, leur complicité fraternelle et leur regard émerveillé sur la vie m'ont souvent ramenée à l'essentiel... et ne cessent d'être sources d'inspiration pour moi.

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	viii
RÉSUMÉ .....	ix
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE.....	3
CHAPITRE II CADRE THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIE .....	7
CHAPITRE III ADAPTATION DES ENFANTS AU DIABÈTE DE LEUR FRÈRE OU SŒUR .....	12
3.1. L'adaptation des enfants au diabète de leur frère ou sœur (article 1).....	13
3.1.1 L'approche du champ perceptuel.....	15
3.1.2 Être le frère ou la sœur d'un enfant diabétique .....	17
3.1.3 L'adaptation des frères et sœurs à la maladie chronique .....	18
3.1.4 Objectifs de l'étude .....	19
3.1.5 Méthode.....	20
3.1.5.1 Échantillon .....	20
3.1.5.2 Déroulement.....	20
3.1.5.3 Instrument .....	21
3.1.5.4 Traitement des données.....	22
3.1.5.5 Analyses statistiques .....	23
3.1.6 Résultats.....	24
3.1.6.1 Perceptions spécifiques des enfants .....	24
3.1.6.1.1 Conception du diabète.....	25
3.1.6.1.2 Répercussions du diabète sur les frères et sœurs, et les parents.....	25

3.1.6.1.3	Conduites pour le bien-être .....	26
3.1.6.2	Topographie du champ perceptuel des enfants en matière d'adaptation au diabète de leur frère ou sœur .....	27
3.1.6.3	Variations dans le champ perceptuel en fonction de variables individuelles ou familiales.....	29
3.1.6.3.1	Âge de l'enfant.....	31
3.1.6.3.2	Position dans la famille .....	31
3.1.6.3.3	Scolarité de la mère.....	31
3.1.6.3.4	Activité de la mère .....	31
3.1.6.3.5	Évaluation de la tâche parentale.....	31
3.1.7	Discussion .....	32
<b>CHAPITRE IV</b>		
<b>LES ÉCHANGES FAMILIAUX FAVORABLES AU BIEN-ÊTRE SELON LES FRÈRES ET SŒURS D'ENFANTS DIABÉTIQUES.....</b>		
4.1	Perceptions des frères et sœurs sur les actions favorables au bien-être dans les familles avec un enfant diabétique (article 2) .....	38
4.1.1	Objectifs de l'étude .....	43
4.1.2	Méthode.....	43
4.1.2.1	Échantillon .....	43
4.1.2.2	Déroulement.....	44
4.1.2.3	Instrument .....	45
4.1.2.4	Traitement des données.....	46
4.1.2.5	Analyses statistiques .....	46
4.1.3	Résultats .....	48
4.1.3.1	Actions offertes et reçues par l'enfant .....	48
4.1.3.2	Symétrie des échanges .....	51
4.1.3.3	Balance des échanges.....	52
4.1.3.4	Variations en fonction de variables personnelles ou familiales .....	54

	vii
4.1.4 Discussion .....	55
CHAPITRE V	
CONCLUSION .....	60
5.1 Principaux résultats de l'étude .....	60
5.2 Forces et limites de l'étude .....	63
5.3 Contributions et retombées possibles de l'étude .....	64
ANNEXE A .....	66
ANNEXE B .....	69
ANNEXE C .....	72
ANNEXE D .....	76
RÉFÉRENCES.....	79

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
3.1	Questions posées aux frères et sœurs d'enfants diabétiques.....	21
3.2	Perspectives dans le champ perceptuel des frères et sœurs d'enfants diabétiques.....	28
3.3	Variations dans le champ perceptuel des enfants en fonction de variables individuelles ou familiales.....	30
4.1	Questions posées aux répondants.....	45
4.2	Exemples des types d'actions mentionnées par les enfants .....	47
4.3	Pourcentage d'enfants qui mentionnent offrir des actions qui favorisent le bien-être.....	49
4.4	Pourcentage d'enfants qui mentionnent recevoir des actions qui favorisent leur bien-être .....	50
4.5	Symétrie des actions échangées entre l'enfant et les membres de sa famille .....	52
4.6	Balance des échanges entre l'enfant et les membres de sa famille par type d'actions.....	53

## RÉSUMÉ

Les frères et sœurs d'enfants atteints d'une maladie chronique doivent souvent composer avec des contraintes exigeantes, parfois nombreuses. De plus en plus de chercheurs s'intéressent à leur situation, particulièrement sous l'angle des problèmes qu'ils rencontrent (Berge & Patterson, 2004; Drotard & Crawford, 1985; Lobato, Faust, & Spirito, 1988). Cependant, les répercussions de la maladie sur les frères et sœurs ont surtout été examinées du point de vue des parents, ignorant les perceptions des principaux intéressés. Le diabète insulino-dépendant est une des principales maladies chroniques des enfants canadiens (Hanvey, Avard, Graham, Underwood, Campbell, & Kelly, 1994). Les symptômes physiques, de même que les soins qu'imposent le diabète, en interférant dans plusieurs aspects de la vie quotidienne des enfants atteints, ont inévitablement des effets sur leurs frères et sœurs et sur leurs parents (Barlow & Ellard, 2006). La présente étude vise à mieux comprendre ce que vivent les frères et sœurs d'enfants diabétiques en leur donnant la parole, et en faisant de la place au bien-être dans l'examen de leur expérience.

Dans une optique de psychologie positive, la présente étude s'inspire de la théorie du champ perceptuel (Combs, Richards, & Richards, 1976) et de l'approche écologique du développement humain (Bronfenbrenner, 1979). Les objectifs de l'étude consistent à (a) décrire le champ perceptuel des enfants en matière d'adaptation au diabète de leur frère ou sœur en abordant les répercussions tant positives que négatives pouvant survenir, (b) analyser les perceptions des frères et sœurs quant aux échanges familiaux favorables au bien-être (Jutras, Normandeau, & Kalnins, 1997) : comportements d'assistance, relations interpersonnelles positives, promotion de saines habitudes de vie, actes thérapeutiques, et (c) examiner les variations éventuelles dans les perceptions des enfants en fonction de variables individuelles ou familiales (genre, âge, revenu familial, durée du diabète, etc.).

Des entrevues individuelles semi-structurées ont été menées auprès de 55 frères et sœurs (8 à 17 ans) d'un enfant diabétique. Leurs réponses ont fait l'objet d'une analyse de contenu classique (L'Écuyer, 1990) avec accords interjuges. L'analyse révèle que les enfants ont une conception du diabète relativement élaborée : ils le décrivent en abordant les soins nécessaires et les contraintes engendrées, fournissant même des explications médicales. Si les enfants identifient plusieurs conséquences négatives à la maladie (contraintes dans l'alimentation et les activités, attention parentale accrue accordée à l'enfant diabétique), ils rapportent aussi leurs principales stratégies pour les affronter : tenter de conserver un bon moral et exprimer leurs besoins à leurs parents. Les enfants se montrent sensibles à ce que vivent leurs parents et sont capables d'identifier des conséquences positives du diabète dans leur vie. Les frères et sœurs se perçoivent comme des acteurs de bien-être pour l'enfant diabétique. Le soutien et le développement personnel émergent

comme perspectives dominantes dans le champ perceptuel des enfants quant à leur adaptation à la maladie.

L'analyse des perceptions des enfants quant aux échanges familiaux favorables au bien-être selon l'approche de Jutras & al. (1997) indique que les comportements d'assistance et les relations interpersonnelles positives dominent. Globalement, il y a symétrie ou concordance dans les perceptions des types d'actions offertes et reçues par l'enfant, sauf pour la promotion de saines habitudes de vie avec la mère et les actes thérapeutiques avec l'enfant diabétique. L'analyse de la balance des échanges fait ressortir un surplus avec chaque parent, et un déficit avec l'enfant diabétique. L'analyse plus détaillée de la réciprocité souligne cependant que les frères et sœurs perçoivent l'apport de l'enfant diabétique à leur bien-être affectif. Les perceptions des enfants varient peu en fonction des variables examinées, sauf en ce qui concerne leur position de cadet ou d'aîné de l'enfant diabétique.

Cette étude révèle l'importance particulière qu'occupent le soutien et le développement personnel dans le champ perceptuel des frères et sœurs d'enfants malades, suggérant qu'ils les associent dans un processus d'adaptation qui leur conférerait un sentiment de compétence et de valorisation. Les enfants se reconnaissent un rôle dans les soins de leur frère ou sœur diabétique et identifient la contribution de ce dernier à leur propre bien-être. Ils illustrent ainsi des mécanismes par lesquels l'acceptation de la situation, l'autocontrôle et l'altruisme peuvent se conjuguer pour faire de l'expérience des frères et sœurs d'un enfant malade une opportunité de croissance.

**Mots clés :** bien-être, fratrie, diabète de type 1, adaptation, enfants

## INTRODUCTION

Les frères et sœurs d'enfants atteints d'une maladie chronique doivent souvent composer avec des contraintes exigeantes, parfois nombreuses. De plus en plus de chercheurs s'intéressent à leur situation, particulièrement sous l'angle des problèmes qu'ils rencontrent (Berge & Patterson, 2004; Drotard & Crawford, 1985; Lobato, Faust, & Spirito, 1988). Cependant, les répercussions de la maladie sur les frères et sœurs ont surtout été examinées du point de vue des parents, ignorant les perceptions des principaux intéressés.

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche plus large mené par Sylvie Jutras intitulé « Le champ perceptuel du bien-être chez les acteurs familiaux touchés par le diabète d'un enfant », subventionné par l'ancien Conseil québécois de la recherche sociale (no RS-3321). L'ensemble de l'étude portait sur les points de vue de trois acteurs familiaux touchés par la maladie chronique d'un enfant soit l'enfant diabétique, son frère ou sa soeur, et sa mère.

Cette thèse porte sur le champ perceptuel du bien-être des frères et sœurs d'enfants diabétiques. Plus spécifiquement, cette étude vise à (a) décrire le champ perceptuel des enfants en matière d'adaptation au diabète de leur frère ou sœur en abordant les répercussions tant positives que négatives pouvant survenir, (b) analyser les perceptions des frères et sœurs quant aux échanges familiaux favorables au bien-être (Jutras, Normandeau, & Kalnins, 1997) : comportements d'assistance, relations interpersonnelles positives, promotion de saines habitudes de vie, actes thérapeutiques, et (c) examiner les variations éventuelles dans les perceptions des enfants en fonction de variables individuelles ou familiales (genre, âge, revenu familial, durée du diabète, etc.).

Deux articles scientifiques constituent le cœur de cette thèse. Selon les exigences attendues, un texte préalable et une conclusion viennent compléter ou rappeler l'essentiel du contenu présenté dans ces articles. Il en résulte des répétitions inévitables.

Ce document de thèse débute par la problématique du contexte de la recherche. Suit le chapitre qui comprend un exposé de la méthodologie et du cadre théorique sous-tendant la recherche. Le troisième chapitre présente le premier des deux articles composant cette thèse et aborde l'adaptation des enfants au diabète de leur frère ou sœur. Le quatrième chapitre présente le deuxième article et se rapporte aux perceptions des frères et sœurs sur les actions familiales favorables au bien-être. Le document se termine par un chapitre de conclusion dans lequel figurent une synthèse des résultats et une réflexion concernant les forces et limites de l'étude. Enfin, les contributions spécifiques de l'étude ainsi que ces implications possibles sont présentées.

## CHAPITRE I

### PROBLÉMATIQUE

Le diabète de type 1, aussi appelé diabète insulino-dépendant, est une des principales maladies chroniques chez les enfants canadiens (Hanvey, Avard, Graham, Underwood, Campbell, & Kelly, 1994). Au Québec, on compte annuellement dix nouveaux cas pour 100 000 enfants et la maladie est en progression constante (Geoffroy & Gonthier, 2003). Le diabète peut présenter plusieurs complications à court et long terme, telles que les maladies cardiovasculaires, la cécité, l'insuffisance rénale, le coma diabétique et le décès prématuré. Si on ne peut actuellement guérir le diabète, on parvient cependant à le contrôler relativement bien. Parce que le pancréas est incapable de sécréter l'insuline nécessaire pour métaboliser le sucre, les enfants diabétiques doivent vérifier leur taux de glycémie et s'injecter de l'insuline au moins deux fois par jour. Le calcul de la dose d'insuline doit tenir compte de l'activité physique et des calories ingérées. La maladie demande au patient de suivre une diète stricte et de prendre une série de précautions, telles que planifier les collations et repas à l'extérieur de la maison, reconnaître les signes d'hypoglycémie, et avoir un suivi médical régulier.

Les familles avec un enfant malade chronique sont des familles normales forcées de composer avec des circonstances extraordinaires (Eiser, 1994). En présence de la maladie, la famille rencontre des défis sur trois plans (Burlew, Evans, & Oler, 1989). Sur le plan cognitif, les membres doivent développer une bonne compréhension de la maladie. Par exemple, ils font des apprentissages sur le cours de

la maladie, son étiologie, son pronostic et la façon optimale de la traiter. Sur le plan émotif, les membres de la famille doivent composer avec les anxiétés et les incertitudes suscitées par la maladie de l'enfant. Le parent peut s'inquiéter de la conformité de l'enfant à sa diète et d'une possible crise d'hypoglycémie en son absence. Sur le plan comportemental, le traitement de la maladie doit être intégré dans la routine familiale. Les frères et sœurs d'enfants diabétiques développent donc leur conception du bien-être dans un contexte particulier où les contraintes, nombreuses et exigeantes, sont vécues par l'ensemble des membres de la famille.

La maladie chronique d'un enfant et les soins qui y sont liés entraînent inévitablement des changements dans le quotidien des familles : réorganisation des ressources (financières, physiques et émotives), adaptation de l'horaire en fonction de la maladie et réponse diminuée aux besoins des autres membres de la famille (Reiss, Steinglass, & Howe, 1993; Rolland, 1999). La participation des enfants dans le soin de leur frère ou sœur malade et leur investissement plus important dans les corvées familiales, témoignent de cette réorganisation des ressources et des rôles familiaux (Boyce & Barnett, 1993 ; Breslau, Weitzman, & Messenger, 1981; Williams, Lorenzo, & Borja, 1993).

La maladie chronique d'un enfant exige un effort d'adaptation de chaque membre de la famille (Krenke, 2001). Selon Dunn (1992), les répercussions que la maladie chronique d'un enfant aura sur ses frères et sœurs dépendent des caractéristiques des différents acteurs : l'enfant atteint (tempérament, sévérité de la maladie), les frères et sœurs (ordre de naissance, genre, tempérament) et les parents (attitudes éducatives, qualité de la relation conjugale). Les maladies chroniques qui affectent le fonctionnement familial quotidien (régime alimentaire, assistance parentale et soins requis), comme le diabète, sont plus susceptibles d'entraîner des répercussions négatives chez les frères et sœurs (Sharpe & Rossiter, 2002).

La maladie chronique d'un enfant impose aux parents des tâches et des pressions additionnelles liées aux soins (Tansella, 1995; Walker, Van Slyke, & Newbrough, 1992). Selon Canam (1993), les parents doivent accepter la condition de leur enfant et composer avec celle-ci sur une base quotidienne. En plus des soins à l'enfant malade, les parents doivent répondre aux besoins liés au développement normal de tous les enfants de la famille, en composant avec le stress continu et les périodes de crises causées par la condition chronique de leur enfant. Enfin, ils doivent aider chaque membre de la famille à composer avec ses sentiments liés à la maladie; ce rôle serait particulièrement important auprès de leurs autres enfants (Gallo, 1988).

À ce jour, la situation des frères et sœurs d'enfants malades a été étudiée essentiellement en examinant le point de vue de leurs parents (Sharpe & Rossiter, 2002) et sous l'angle des problèmes rencontrés (Berge & Patterson, 2004; Drotard & Crawford, 1985; Lobato, Faust, & Spirito, 1988). Comparativement à la fratrie d'enfants en santé, les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique sont davantage à risque de souffrir de problèmes psychosociaux (Sharpe & Rossiter, 2002; Tritt & Esses, 1988). Cela est particulièrement vrai des filles plus âgées et des garçons plus jeunes que l'enfant atteint (Breslau et al., 1981). À la maison, ils assument plus de tâches et de responsabilités que les enfants provenant de familles qui ne sont pas aux prises avec la maladie d'un enfant (Williams, Lorenzo & Borja, 1993) et éprouvent davantage de difficultés scolaires (Menke, 1987). Les frères et sœurs d'enfants malades reçoivent moins de temps et d'attention de leurs parents (Barlow & Ellard, 2006). Ils peuvent vivre de l'ambivalence entre le rôle de protecteur qu'ils sont appelés à jouer auprès de l'enfant malade et la jalousie de l'attention dont ce dernier bénéficie (Thompson & Gustafson, 1996). Ce traitement particulier envers l'enfant malade serait perçu de façon plus aiguë par les frères et sœurs d'enfants diabétiques, que par la fratrie d'enfants ayant une autre maladie chronique (Tritt & Esses, 1988). Cette différence pourrait s'expliquer par le ressentiment lié aux restrictions familiales qu'impose la maladie, surtout si les raisons

de ces restrictions ne sont pas claires pour l'enfant (Burlew et al., 1989). Les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique manquent souvent d'information sur la maladie (Eiser, 1995) et souhaitent mieux la comprendre (Lobato, 1990). Lorsque les frères et sœurs disposent de bonnes connaissances sur la maladie, ils y réagissent plus positivement (Graff, 2001; Williams et al., 2002).

Certaines études font valoir les répercussions positives vécues par les frères et sœurs d'enfants atteints d'une maladie chronique (Sharpe & Rossiter, 2002). Parmi les répercussions positives observées, notons de meilleures relations sociales avec les pairs (Ferrari, 1984; Howe, 1993; Noll et al. 1995), le développement de la compassion ou de l'empathie (Bluebond-Langner, 1996; Ferrari, 1984; Janus & Goldberg, 1995), des manifestations de chaleur et d'attention (Houtzager et al., 1999), une meilleure appréciation de sa propre santé (Lobato et al., 1988), ainsi que le développement de la maturité et du sens des responsabilités (Lobato, 1990; Quittner & DiGirolamo, 1998).

Très peu de chercheurs ont interrogé les enfants eux-mêmes sur leur bien-être (Havermans & Eiser, 1994; Walker, 1988). De plus, même si la présence de la maladie d'un enfant entraîne une réorganisation des ressources familiales (Bellin & Kovacs, 2006), trop peu d'attention est accordée aux échanges familiaux (Eiser, 1993). La présente étude vise à connaître le champ perceptuel des frères et sœurs d'enfants diabétiques en abordant avec eux leur adaptation à la maladie et les échanges familiaux favorables au bien-être.

## CHAPITRE II

### CADRE THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIE

Sur le plan théorique, la présente étude repose principalement sur la théorie du champ perceptuel de Combs, Richards, & Richards (1976) et sur l'approche écologique du développement humain de Bronfenbrenner (1979). S'inspirant de la notion phénoménologique d'espace de vie de Lewin (1935), Combs, Richards, & Richards (1976) proposent la notion de champ perceptuel pour désigner l'ensemble des préoccupations recouvrant les principaux objets physiques et sociaux de l'environnement d'un individu, y compris lui-même. Selon Combs & Snygg (1959), ces perceptions façonnent le comportement des individus. Dans cette perspective, ce sont les événements tels qu'ils sont vécus par les individus qui importent et non les faits objectifs. Il importe donc de connaître les perceptions des frères et sœurs d'enfants diabétiques pour comprendre leurs difficultés et leurs façons de composer avec la situation. L'approche du champ perceptuel a été développée par Jutras et ses collaborateurs dans différentes études sur la conception de la santé et du bien-être chez l'enfant et les membres de sa famille (Jutras & Bisson, 1994; Jutras, Dubuisson, & Lepage, 2005; Jutras & Morin, 2003; Jutras, Morin, Proulx, Vinay, Roy, & Routhier, 2003; Jutras, Tremblay & Morin, 1999; Normandeau, Kalnins, Jutras, & Hanigan, 1998). Afin d'étudier le champ perceptuel du bien-être des enfants dans leur contexte, ces travaux de Jutras préconisent l'examen des perceptions des enfants en reconnaissant explicitement que l'humain se développe dans un contexte écologique (Bronfenbrenner, 1979) fait de relations de réciprocité, où interagissent des forces génétiques et sociales (Garbarino, 1982).

Suivant l'approche développée par Jutras pour interviewer les enfants (voir Jutras & Bisson, 1994; Jutras, Normandeau, & Kalnins, 1997) et à partir des écrits scientifiques sur l'adaptation à la maladie chronique, une grille d'entrevue semi-structurée a été spécifiquement élaborée pour interviewer individuellement les frères et sœurs d'enfants diabétiques. La quarantaine de questions qui composent la grille d'entrevue sont libellées en termes simples, concrets, faisant référence aux expériences des enfants et se rapportent à trois dimensions : soi comme individu, l'individu dans sa famille et l'individu dans sa communauté. Pour la production des deux articles scientifiques qui composent cette thèse, seules les deux premières dimensions ont été abordées et quinze questions ont été analysées en profondeur.

Puisque les prétests ont révélé que le mot « santé » orientait les réponses des frères et sœurs d'enfants diabétiques vers des aspects physiques de la santé, au détriment d'éventuels aspects psychologiques importants, diverses précautions ont été prises dans la formulation des questions. Afin de laisser la possibilité aux enfants de parler des aspects tant psychologiques que physiques du bien-être, un enfant qui vit du bien-être a été présenté au répondant comme « un enfant dont la vie va bien ». Les conditions favorables au bien-être ont été présentées à l'enfant comme « des choses qui sont bonnes » de son point de vue ou « qui aident à ce que la vie aille bien ». Les nombreux prétests ont confirmé que ces formulations ont été bien comprises par les enfants. La grille d'entrevue a été commentée par un comité consultatif composé d'un médecin, d'une infirmière et d'une nutritionniste de la Clinique de diabète, ainsi que d'un parent membre de la Fondation pour enfants diabétiques. Cela a permis de s'assurer de bien couvrir les enjeux essentiels, dans une terminologie propres aux acteurs concernés.

L'échantillon est composé de 55 frères et sœurs issus d'une famille où un enfant est diagnostiqué diabétique depuis plus d'un an et suivi à la Clinique de diabète de l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal. Les enfants rencontrés ont entre 8 et

17 ans inclusivement et se répartissent à peu près également selon leur genre et leur âge. Lorsque la famille comptait plus d'un frère ou d'une soeur admissible, une sélection au hasard était effectuée. Les répondants ne présentent aucun trouble important de fonctionnement tels une déficience intellectuelle, un problème langagier entravant la communication ou une incapacité sensorielle, et parlent le français couramment. Les caractéristiques plus détaillées de l'échantillon sont présentées dans le chapitre suivant.

Le recrutement des participants s'est fait grâce à la collaboration de la Clinique de diabète de l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal. Le personnel a offert aux parents une information de base sur l'étude, accompagnée d'un dépliant (voir l'annexe A). Les familles intéressées étaient invitées à remplir le formulaire de réponse joint au dépliant. Par la suite, elles étaient contactées par un membre de l'équipe de recherche et un moment de rencontre était fixé.

Les intervieweuses dûment formées ont rencontré individuellement les frères et sœurs. Toutes les questions ont été posées de la même façon et dans le même ordre. Dans le cas où certaines questions n'étaient pas comprises d'emblée, des questions subsidiaires étaient prévues. À la fin de l'entrevue, les intervieweuses ont remis aux participants les coordonnées d'une ressource utile (Tel-jeunes), advenant leur besoin d'information ou de soutien.

Les entrevues avaient lieu à domicile. Le formulaire de consentement des participants (voir l'annexe B) informait l'enfant qu'il serait enregistré avec un magnétophone audio et que tout ce qu'il dirait serait traité de façon confidentielle. Le participant était aussi informé de la durée approximative de l'entrevue (30 minutes) et de la compensation de 10 \$ pour le remercier de sa participation. Enfin, il faisait état de la libre participation de l'enfant, de son droit de refuser de répondre à une question ou de mettre fin à l'entrevue en tout temps s'il le désirait, sans préjudice. Après lecture, ce formulaire a été signé en deux copies, par l'enfant lui-même et par son

parent, de même que par l'intervieweuse. Une copie était remise à l'enfant et l'autre, conservée par l'intervieweuse. Le parent devait remplir la fiche signalétique (voir l'annexe C) afin de recueillir les informations sociodémographiques de la famille. Par la suite, l'intervieweuse rencontrait l'enfant dans une pièce fermée afin de s'assurer de la confidentialité de ses propos et de la bonne qualité de l'enregistrement. Chaque cassette et tout document afférent étaient identifiés seulement par un numéro afin de préserver la confidentialité.

Le projet a reçu un certificat d'approbation déontologique au nom de Sylvie Jutras, directrice du projet de recherche. Tout le personnel et les étudiantes qui ont travaillé au projet ont suivi une séance de formation aux conduites éthiques à tenir dans le déroulement de l'étude. Tous se sont engagés à respecter la nature confidentielle des informations recueillies et signé un contrat d'entente à cet effet.

La stratégie d'analyse a suivi la procédure de l'analyse de contenu classique qui permet de classer, à partir d'une grille de codage, le contenu manifeste d'une communication en vue de le décrire, le systématiser et le quantifier (L'Écuyer, 1990). Dans un premier temps, toutes les entrevues ont été transcrites dans la base de données informatisée FileMaker Pro. Dans un deuxième temps, les données ont été codées à l'aide de la grille d'analyse de contenu conçue pour l'étude, inspirée des grilles élaborées dans des études antérieures de Jutras (Jutras & Bisson, 1994 ; Jutras & Morin, 1999 ; Normandeau et al., 1998). Les catégories de réponses de la grille étaient mutuellement exclusives, chacune constituant une variable dichotomique pouvant être évoquée ou non.

À partir de cette grille, trois assistantes dûment formées ont segmenté les réponses aux questions ouvertes en unités de sens. Le tiers des réponses a été soumis à un accord interjuge et, au besoin, la segmentation était refaite par consensus. Deux autres assistantes formées au codage et à la grille d'analyse ont par la suite codé individuellement les unités de sens. Le tiers de ces unités ont été codées par les deux

assistantes afin d'établir la fiabilité du codage à l'aide de coefficients kappa. Les coefficients, calculés pour l'ensemble des questions considérées, sont rapportés dans les articles.

Afin d'établir des liens entre les taux d'évocation de chaque thème et les variables individuelles ou familiales examinées, des analyses de corrélation et de Khi carré ont été effectuées. Des tests t ont permis de vérifier les différences de moyennes entre les groupes. Des tests McNemar à probabilité exacte ont aussi été utilisés pour ce qui est des échanges entre l'enfant et les membres de sa famille. Le traitement des données et les analyses statistiques sont exposés avec plus de détails dans chacun des articles constituant les prochains chapitres. Suite aux analyses, chaque enfant a reçu par la poste un résumé rapportant, en langage adapté, les principaux résultats de l'étude (voir l'annexe D).

### CHAPITRE III

#### ADAPTATION DES ENFANTS AU DIABÈTE DE LEUR FRÈRE OU SOEUR

Le présent chapitre comprend le premier article de thèse et vise à décrire le champ perceptuel des enfants en matière d'adaptation au diabète de leur frère ou sœur en abordant les répercussions tant positives que négatives pouvant survenir. Il présente la façon dont ces enfants conçoivent le diabète, les répercussions perçues de la maladie dans leur vie et leurs conduites visant le bien-être. L'analyse porte sur deux niveaux. D'une part, les perceptions des enfants sont examinées spécifiquement pour chaque question posée. D'autre part, elles font l'objet d'un examen molaire, transversal, recouvrant l'ensemble de l'interrogation. Dans cette analyse dite topographique du champ perceptuel, émergent des perspectives, c'est-à-dire des regroupements de catégories évoquées par un nombre significatif de participants à travers toute l'entrevue. Enfin, ce chapitre examine les variations éventuelles dans le champ perceptuel des répondants en fonction de variables individuelles ou familiales.

### 3.1. L'adaptation des enfants au diabète de leur frère ou de leur sœur (article 1)

Emmanuelle Roy<sup>1</sup>

Sylvie Jutras

Université du Québec à Montréal

---

<sup>1</sup> Les auteures remercient les frères et sœurs qui ont partagé avec elles leurs perceptions, de même que la Fondation pour enfants diabétiques et le personnel de la Clinique de diabète de l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal, dont le soutien de Maria Buithieu, M.D. et de Danielle Gagnon-Le Borgne, M.Sc. R.N. a été des plus précieux. L'assistance de plusieurs personnes dans l'équipe de recherche a été appréciée, notamment celle de Pauline Morin, Renée Proulx et Marie-Claude Vinay. Les auteures remercient les intervieweuses et les codeuses, de même que Jean Bégin et Geneviève Lepage pour leur aide dans les analyses statistiques. L'étude a été rendue possible grâce à une subvention de recherche de l'ancien Conseil québécois de la recherche sociale (no RS-3321).

## Résumé

Dans une optique de psychologie positive, le but de l'étude était de mieux comprendre les perceptions des enfants et leur adaptation au diabète de leur frère ou de leur soeur. Des interviews individuelles ont été menées auprès de 55 enfants (8 à 17 ans) sur leur conception du diabète, les répercussions de la maladie et leurs conduites visant le bien-être. Les réponses ont fait l'objet d'une analyse de contenu classique avec accords interjuges. L'analyse révèle que les enfants ont une conception du diabète relativement élaborée. Ils identifient plusieurs conséquences négatives comme positives du diabète dans leur vie, et se montrent sensibles à ce que vivent leurs parents. Les frères et sœurs se perçoivent comme des acteurs de bien-être pour l'enfant diabétique, tout en pratiquant eux-mêmes de saines habitudes de vie. Le soutien et le développement personnel émergent comme perspectives dominantes dans le champ perceptuel des enfants ayant eu à s'adapter à la maladie chronique de leur frère ou de leur soeur.

Set within the framework of positive psychology, this study aims to better understand children's perceptions of and adaptation to their sibling's diabetes. Individual interviews were conducted with 55 children (8 to 17 yrs) about their conception of diabetes, and its consequences, as well as the actions they take to promote health and wellness. Responses were analysed using classical content analysis with inter-rater reliability. Results indicate that children possess an elaborate conception of diabetes. They identify both negative and positive consequences of diabetes in their lives, and they are sensitive to the difficulties that their parents face. These children perceive themselves as agents of well-being for their siblings and they report practicing healthy life styles themselves. Support, care, and personal development emerge as dominant themes in the perceptual field of children that adapt to the chronic illness of their sibling.

Mots clés : adaptation, diabète de type 1, maladie chronique, enfants, fratrie  
Key words: adaptation, type 1 diabetes, chronic illness, children, siblings

Les frères et sœurs des enfants atteints d'une maladie chronique doivent souvent composer avec des contraintes exigeantes, parfois nombreuses. De plus en plus de chercheurs s'intéressent à leur situation, particulièrement sous l'angle des problèmes qu'ils rencontrent (Berge & Patterson, 2004; Drotard & Crawford, 1985; Lobato, Faust, & Spirito, 1988). Cependant, les répercussions de la maladie sur la fratrie ont surtout été examinées du point de vue des parents, ignorant les perceptions des principaux intéressés. La présente étude vise à mieux comprendre ce que vivent les frères et sœurs d'enfants diabétiques en leur donnant la parole, et en faisant de la place au bien-être dans l'examen de leur expérience. Le diabète insulino-dépendant est une maladie chronique tout indiquée pour étudier les perceptions d'enfants touchés par le problème de santé d'un frère ou d'une sœur. Il s'agit d'une des principales maladies chroniques des enfants canadiens (Hanvey, et al., 1994). Par ailleurs, les symptômes physiques, de même que les soins qu'impose le diabète, en interférant dans plusieurs aspects de la vie quotidienne des enfants atteints, ont inmanquablement des effets sur leurs frères et sœurs, et leurs parents (Barlow & Ellard, 2006). Enfin, comme cette maladie ne présente pas normalement de caractère létal, les perceptions des enfants liées à ce problème de santé sont relativement libres de considérations liées à l'anticipation de la mort ou de sentiments extrêmes de compassion. Cela permet de circonscrire les perceptions se rattachant à l'adaptation personnelle à une situation exigeante touchant indirectement l'enfant, dans un contexte où les difficultés sont surmontables, mais perdureront. Sur le plan heuristique, le diabète pédiatrique constitue donc une problématique de choix pour étudier les perceptions des enfants quant à la maladie chronique de leur frère ou sœur, ses répercussions dans leur vie et leur façon de s'y adapter.

### 3.1.1 L'approche du champ perceptuel

La présente étude des perceptions des frères et sœurs d'enfants diabétiques repose sur l'approche du champ perceptuel. S'inspirant de la notion

phénoménologique d'espace de vie de Lewin (1935), Combs, Richards, & Richards (1976) proposent la notion de champ perceptuel pour désigner l'ensemble des préoccupations recouvrant les principaux objets physiques et sociaux de l'environnement d'un individu, y compris lui-même. Selon Combs & Snygg (1959), ces perceptions façonnent le comportement des individus. Comme l'explique Gochman (1988), les perceptions, soit les croyances, attentes, motivations et attitudes, renvoient aux processus de pensée qui servent de cadre de référence pour filtrer, organiser, comprendre et prédire les expériences. Au terme de ce processus plus ou moins conscient, l'individu évalue une situation et agit. Dans cette perspective, ce sont les événements tels qu'ils sont vécus par les individus qui importent et non les faits objectifs. Il importe donc de connaître les perceptions des frères et sœurs d'enfants diabétiques pour comprendre leurs difficultés et leurs façons de composer avec la situation. L'approche du champ perceptuel a été développée par Jutras et ses collaborateurs dans différentes études sur la conception de la santé et du bien-être chez l'enfant et les membres de sa famille (Jutras & Bisson, 1994; Jutras, Dubuisson, & Lepage, 2005; Jutras & Morin, 2003; Jutras, Morin, Proulx, Vinay, Roy, & Routhier, 2003; Jutras, Tremblay & Morin, 1999; Normandeau, Kalnins, Jutras, & Hanigan, 1998). Afin d'étudier le champ perceptuel du bien-être des enfants dans leur contexte, ces travaux de Jutras préconisent l'examen des perceptions des jeunes en reconnaissant explicitement que l'humain se développe dans un contexte écologique (Bronfenbrenner, 1979) fait de relations de réciprocité où interagissent des forces génétiques et sociales (Garbarino, 1982). Ce principe doit se refléter dans les questions abordées avec les enfants pour les amener à parler de leurs perceptions, comme dans la façon d'analyser et d'interpréter les propos qu'ils livrent en réponse aux questions qui leur sont posées. Combs et al. (1976) insistent sur l'importance de la fiabilité interjuge pour parvenir à des inférences correctes sur le champ perceptuel d'autrui. Prolongeant leurs travaux princeps, les études de Jutras proposent une méthode rigoureuse d'analyse de contenu pour décrire le champ perceptuel lié au bien-être. L'importance accordée à la fiabilité du codage des perceptions est un des

éléments caractérisant l'approche mise en place. Un autre élément porte sur le niveau d'analyse. D'une part, les perceptions des individus sont examinées spécifiquement pour chaque question posée. D'autre part, elles font l'objet d'un examen molaire, transversal, recouvrant l'ensemble de l'interrogation. Dans cette analyse dite topographique du champ perceptuel, émergent des perspectives, c'est-à-dire des regroupements de catégories évoquées par un nombre significatif de participants à travers tout le discours. L'intérêt porte alors sur la proportion relative que chacune de ces perspectives représente dans l'espace mental du champ perceptuel d'un participant et sur la comparaison des champs perceptuels de plusieurs participants selon diverses variables.

### 3.1.2 Être le frère ou la sœur d'un enfant diabétique

Dans le diabète de type 1 (diabète insulino-dépendant), le pancréas est incapable de sécréter l'insuline nécessaire pour métaboliser le sucre. L'enfant atteint de cette maladie chronique nécessite différents soins au quotidien : prise du taux de glycémie, injections d'insuline, activités physiques et restrictions alimentaires.

Les frères et sœurs qui partagent le quotidien de l'enfant diabétique peuvent être témoins de ses problèmes de santé ou à tout le moins conscients des risques associés : crise (hypoglycémie, hyperglycémie, coma), complications (p. ex. rétinopathie, insuffisance rénale) ou, à l'extrême, décès prématuré. Selon Stoneman & Brody (1993), les conséquences imprévisibles de la maladie peuvent affecter la qualité de la relation fraternelle (rôles, chaleur, intimité et niveau d'engagement de la fratrie).

La gestion du diabète (p. ex. heures de repas fixes, restrictions alimentaires, activité physique, heure des piqûres) implique plusieurs changements dans le mode de vie familial susceptibles d'entraîner de l'incompréhension ou des difficultés chez les autres enfants de la famille. La maladie d'un enfant requiert une supervision

constante des parents et leur demande temps et énergie, ce qui peut diminuer, pour la fratrie, les possibilités d'activités conjointes avec l'enfant malade et les occasions d'activités parents-enfants (Stoneman & Brody, 1993). Les frères et sœurs peuvent trouver qu'ils reçoivent moins de temps et d'attention de leurs parents (Barlow & Ellard, 2006). Ils peuvent vivre de l'ambivalence entre le rôle de protecteur qu'ils sont appelés à jouer auprès de l'enfant malade et la jalousie de l'attention dont ce dernier bénéficie (Thompson & Gustafson, 1996).

### 3.1.3 L'adaptation des frères et sœurs à la maladie chronique

Dans la littérature scientifique, les termes anglais *coping* (*affrontement* en français) et *adaptation* sont souvent utilisés de façon interchangeable (Houtzager, Grootenhuis, & Last, 1999). Cependant, Houtzager et al. (1999) définissent l'affrontement comme la manière dont les enfants évaluent une situation et tentent de la changer, alors que l'adaptation est le résultat de ces efforts d'affrontement. L'adaptation des frères et sœurs à la maladie dépend de la disponibilité et de l'utilisation des ressources d'affrontement : les facteurs personnels des membres de la famille (p. ex. croyances, expériences précédentes, habiletés parentales, personnalité) ou les facteurs socio-écologiques (p. ex. ressources matérielles, soutien social) (Tansella, 1995).

Les résultats des études sur l'adaptation de la fratrie à la maladie chronique divergent. Alors qu'une majorité d'études rapportent des risques accrus pour les frères et sœurs de souffrir de problèmes psychologiques, les études plus récentes tendent à souligner les impacts positifs de la maladie sur la fratrie (Sharpe & Rossiter, 2002). L'évaluation de l'adaptation psychosociale des enfants à la maladie de leur frère ou sœur diffère en fonction du répondant (enfant, parent) et ce sont les parents qui la jugent le plus négativement (Sharpe & Rossiter, 2002). Une interaction entre le genre de l'enfant et sa position par rapport à l'enfant malade est rapportée par Breslau, Weitzman, & Messenger (1981). Comparativement à la fratrie d'enfants en

santé, les filles plus âgées et les garçons plus jeunes que l'enfant malade démontrent davantage de problèmes de comportement.

Parmi les répercussions positives observées chez les frères et sœurs d'enfants atteints d'une maladie chronique, notons de meilleures relations sociales avec les pairs (Ferrari, 1984; Howe, 1993; Noll et al. 1995), le développement de la compassion ou de l'empathie (Bluebond-Langner, 1996; Ferrari, 1984; Janus & Goldberg, 1995), des manifestations de chaleur et d'attention (Houtzager et al., 1999), une meilleure appréciation de sa propre santé (Lobato et al., 1988), ainsi que le développement de la maturité et du sens des responsabilités (Lobato, 1990; Quittner & DiGirolamo, 1998).

Une maladie chronique comme le diabète d'un enfant semble avoir des répercussions négatives comme positives sur l'adaptation de ses frères et sœurs. Les disparités rapportées dans les conclusions des études peuvent s'expliquer par des différences méthodologiques, l'hétérogénéité des maladies chroniques incluses dans les échantillons (Dunn, 1992) et les orientations propres à chaque recherche qui font ressortir davantage les aspects négatifs ou positifs.

#### 3.1.4 Objectifs de l'étude

L'étude vise à décrire le champ perceptuel des enfants en matière d'adaptation au diabète de leur frère ou sœur en faisant place aux répercussions tant positives que négatives pouvant survenir. Elle poursuit trois objectifs. Le premier consiste à identifier la conception du diabète de ces enfants, les répercussions perçues de la maladie dans leur vie et leurs conduites visant le bien-être. Le deuxième objectif est d'analyser la topographie du champ perceptuel en faisant ressortir les perspectives présentes dans le discours des enfants. Enfin, le troisième objectif vise à examiner les variations éventuelles dans le champ perceptuel des répondants en fonction de variables individuelles ou familiales (genre, âge, scolarité et activité des mères, revenu familial, durée du diabète, etc.).

### 3.1.5 Méthode

#### 3.1.5.1 Échantillon

L'échantillon est composé de 55 frères et sœurs issus d'une famille dans laquelle un enfant est diabétique depuis au moins un an et est suivi à la clinique du diabète d'un hôpital pédiatrique. Les participants parlent français et ne présentent aucun trouble important tels une déficience intellectuelle, un problème langagier entravant la communication ou une incapacité sensorielle. L'âge moyen des 27 frères et 28 sœurs qui ont participé à l'étude est de 12,3 ans ( $\sigma = 3,07$ ). Environ la moitié est âgée entre 8 et 12 ans (54,5 %), alors que l'autre est âgée entre 13 et 17 ans (45,5 %). La moitié des enfants étaient les cadets de leur frère ou sœur diabétique. La durée moyenne du temps écoulé depuis le diagnostic est de 4 ans ( $\sigma = 2,70$ ). La majorité des répondants (83,6 %) vivent dans une famille biparentale d'origine ayant en moyenne 2,7 enfants ( $\sigma = 0,89$ ). Le revenu familial se distribue selon une courbe normale et le revenu annuel médian (avant impôts) se situe entre 50 000\$ et 59 999\$. Par comparaison, le revenu moyen des familles québécoises avec enfant(s) de moins de 18 ans s'établissait à 62 627 \$ en 2000 (Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine, 2006). Plus de la moitié des mères (51,9 %) ont un emploi à temps plein et la majorité ont débuté ou complété une formation de niveau collégial ou universitaire (55,6 %).

#### 3.1.5.2 Déroulement

Le personnel de la clinique a aidé au recrutement des familles admissibles en offrant une information de base aux parents sur l'étude, accompagnée d'un dépliant. Les familles intéressées étaient invitées à remplir un formulaire de réponse. Par la suite, elles étaient contactées et un moment de rencontre était fixé. Les répondants ont été interviewés individuellement à leur domicile par une assistante ayant reçu une formation spécifique. L'interview, d'environ 30 minutes, a été enregistrée avec un

magnétophone audio. L'étude a respecté toutes les considérations éthiques usuelles : consentements écrits (du jeune et du parent), accord à l'enregistrement des entrevues, traitement confidentiel des données. Les procédures de l'étude ont été revues et approuvées par des comités d'éthique à la recherche universitaire et hospitalière.

### 3.1.5.3 Instrument

La grille d'entrevue semi-structurée a été spécifiquement conçue pour l'étude à partir de la littérature scientifique sur l'adaptation des frères et sœurs à la maladie pédiatrique et sur le bien-être des enfants. Huit prétests auprès de frères et sœurs d'enfants diabétiques ont permis de consolider l'instrument et de vérifier la bonne compréhension des questions par les enfants. Ces questions sont consignées dans le tableau 3.1.

**Tableau 3.1**  
Questions posées aux frères et sœurs d'enfants diabétiques

---

*Conception du diabète*

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

*Répercussions du diabète sur la fratrie et les parents*

2. Est-ce que le diabète cause, dans ta vie, des choses que tu n'aimes pas?
3. a) D'après toi, est-ce que c'est (très facile, facile, difficile, très difficile) pour un parent de s'occuper d'un enfant qui a le diabète?  
b) Pourquoi?
4. a) Est-ce que ça t'arrive de penser que tes parents s'occupent plus de (enfant diabétique) parce qu'il a le diabète (jamais, des fois, souvent, toujours)?  
b) [Si des fois, souvent ou toujours] Est-ce que ça te dérange?  
c) [Si oui] Que fais-tu dans ce temps-là?
5. 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. Est-ce que le diabète a apporté quelque chose de bon dans ta vie à toi?  
[Si oui] Qu'est-ce que ça t'apporte de bon?

6. Comme toi, Frédéric a (un frère ou une sœur) diabétique. As-tu un conseil à donner pour que la vie de Frédéric aille bien? [Si oui] Quel est ton conseil?

*Conduites pour le bien-être*

7. As-tu appris des choses sur le diabète que tu peux faire pour aider un enfant qui a le diabète? [Si oui] Quelles sont les choses que tu as apprises à faire?
  8. Est-ce que ça t'arrive de faire plus attention à (enfant diabétique) parce qu'il a le diabète? [Si oui] Qu'est-ce que tu fais?
  9. Est-ce que tu fais des choses qui aident à ce que ta vie aille bien?  
[Si oui] Qu'est-ce que tu fais?
- 

Pour les deux questions fermées (questions 3a et 4a), l'intervieweuse présentait à l'enfant un carton de quatre options de réponse. Selon la réponse de l'enfant, des sous-questions ouvertes étaient posées.

#### 3.1.5.4 Traitement des données

La stratégie d'analyse a suivi la procédure de l'analyse de contenu classique qui permet de classer, à partir d'une grille de codage, le contenu manifeste d'une communication en vue de le décrire, le systématiser et le quantifier (L'Écuyer, 1990). La démarche d'analyse a progressé en six étapes : (1) transcription des interviews dans une base de données; (2) lecture du quart des interviews choisies aléatoirement ; (3) établissement et définition des unités de sens; (4) conception de la grille d'analyse; (5) segmentation des réponses en unités de sens ; (6) codage des unités selon la grille d'analyse.

La grille d'analyse a été conçue pour l'étude suivant une démarche mixte (L'Écuyer, 1990), soit à partir du contenu émergent de la lecture du quart des réponses aux interviews et de la littérature scientifique sur le sujet. Les catégories de réponses de la grille étaient mutuellement exclusives, chacune constituant une variable dichotomique pouvant être évoquée ou non. À partir de cette grille, trois

assistantes dûment formées ont segmenté les réponses aux questions ouvertes en unités de sens. Le tiers des réponses a été soumis à un accord interjuge et, au besoin, la segmentation était refaite par consensus. Deux autres assistantes formées au codage et à la grille d'analyse ont par la suite codé individuellement les unités de sens. Le tiers de ces unités ont été codées par les deux assistantes afin d'établir la fiabilité du codage. Les taux d'accord interjuge se sont révélés excellents (kappa moyen de 0,93).

### 3.1.5.5 Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été effectuées sous deux angles complémentaires : question par question et pour l'ensemble des réponses fournies au cours de l'interview, sans référence à la question posée. Tout d'abord, le nombre de répondants mentionnant chaque catégorie a été calculé pour chacune des questions. Les catégories abordées par 20 % et plus des participants ont été retenues comme significantes.

Le second angle couvre la totalité du champ perceptuel ; l'ensemble des réponses est analysé, sans égard aux questions posées. Tout d'abord, les perspectives émergentes du discours des enfants ont été établies en regroupant les catégories apparentées, à l'origine trop fines. Puis, la formule <proportion relative dans le champ perceptuel = (fréquence de mention de la perspective / somme des fréquences de mention des 8 perspectives) \* 100> a permis d'établir la proportion relative qu'une perspective occupe dans l'espace mental du champ perceptuel (Jutras et al., 2005).

Des analyses du Khi carré ont été effectuées pour analyser les liens entre les taux d'évocation de chaque perspective et les variables individuelles ou familiales. Pour la proportion relative, les tests t ont permis de vérifier les différences de moyennes entre les groupes. Le seuil de signification retenu était de 0,05. Plusieurs variables ont été explorées : genre du répondant, conformité du genre avec l'enfant diabétique (genre identique vs genre différent), âge du répondant (enfant de 12 ans et

moins vs adolescent de 13 ans et plus), position du répondant (cadet ou aîné de l'enfant diabétique), durée du diabète (moins de 4 ans vs plus de 4 ans), scolarité de la mère (études secondaires vs post-secondaires), activité de la mère (travail à temps plein vs une autre occupation), revenu familial annuel brut (49 999\$ et moins vs 50 000\$ et plus). Les réponses des enfants à deux questions fermées ont été considérées pour les analyses : l'évaluation par l'enfant de la tâche parentale dans le contexte du diabète (facile vs difficile) (question 3a) et l'évaluation du supplément d'attention parentale reçue par l'enfant diabétique (jamais vs des fois, souvent et toujours) (question 4a).

### 3.1.6 Résultats

Les résultats seront présentés d'abord en abordant les perceptions spécifiques des enfants au regard des questions posées (voir le tableau 3.1). Puis, dans une deuxième partie de l'analyse, l'ensemble des perceptions composant le champ perceptuel sera présenté pour en brosser la topographie.

#### 3.1.6.1 Perceptions spécifiques des enfants

Examinons les réponses des enfants éclairant leur conception du diabète, de même que leurs perceptions des répercussions de la maladie et des conduites favorables au bien-être. La description des perceptions repose sur la présentation des pourcentages d'enfants qui, dans l'échantillon, ont fourni une réponse libre associée à la catégorie nommée. Lorsque pertinent, pour décrire avec plus de précision les propos des enfants, sont indiqués les pourcentages d'enfants dont la réponse est plus spécifiquement associée à une sous-catégorie nommée. À noter que le cumul des fréquences des sous-catégories diffère de la fréquence globale de sa catégorie parente puisque les enfants pouvaient donner autant de réponses distinctes et parce que seules les fréquences des sous-catégories mentionnées par au moins 20 % des répondants sont indiquées.

### 3.1.6.1.1 Conception du diabète

La grande majorité des enfants (72,7 %) décrivent le diabète comme un état qui demande des soins spécialisés tels que l'injection d'insuline (67,3 %) ou les tests de glycémie (21,8 %) (question 1). Les contraintes du diabète sont rapportées par plus d'un enfant sur deux (54,5 %) et ce sont surtout les contraintes d'ordre alimentaire qui sont mentionnées (41,8 %). Près de deux enfants sur cinq (38,2 %) parlent d'une dysfonction du pancréas. Le quart des répondants (25,5 %) ont décrit le diabète à partir des fluctuations de la glycémie, alors que certains (21,8 %) ont souligné le pronostic de la maladie.

### 3.1.6.1.2 Répercussions du diabète sur les frères et sœurs, et les parents

Les deux tiers des enfants (67,3 %) perçoivent les conséquences négatives du diabète dans leur propre vie (question 2). Près du quart des enfants (23,6 %) ont mentionné les contraintes alimentaires ou dans les activités comme des irritants. Amenés à estimer, à l'aide d'une échelle, la tâche parentale dans le contexte du diabète pédiatrique (question 3), la majorité des répondants (63,6 %) trouvent qu'il est difficile pour un parent de s'occuper d'un enfant diabétique à cause du soutien qu'il doit lui offrir (50,9 %), se traduisant par une assistance matérielle (p. ex. acheter des seringues) (32,7 %) ou informationnelle (p. ex. rappeler à l'enfant de se piquer) (21,8 %). Les enfants parlent aussi de l'adaptation que demande le diabète, que ce soit dans l'acquisition de compétences nouvelles ou d'une routine familiale (p. ex. repas et soins à heures fixes) (30,9 %). Le quart des enfants (25,5 %) rapportent les répercussions psychoaffectives du diabète (p. ex. craintes pour la santé de l'enfant) et certains (23,6 %) abordent les difficultés familiales (p. ex. conflits). Enfin, 20 % des répondants font référence aux caractéristiques de l'enfant ou de la situation (p. ex. compétence de l'enfant, rôle du parent) pour justifier leur évaluation de la tâche parentale.

Questionnés sur l'attention parentale dont bénéficie l'enfant diabétique, les deux tiers des enfants (65,5 %) trouvent que leurs parents s'occupent plus de leur frère ou sœur à cause du diabète (question 4a). De ceux-là, les deux tiers (66,7%) en sont incommodés (question 4b) et disent s'y adapter en conservant un bon moral (25,9 %) et en exprimant leurs besoins (22,2 %) (question 4c). Cependant, presque autant de répondants (63 %) estiment que le diabète a des répercussions positives dans leur vie (question 5) : ils ont une meilleure alimentation (31,5 %) et rapportent qu'ils se sont développés personnellement (25,9 %) en acquérant de nouvelles connaissances ou davantage de maturité.

Près de neuf répondants sur dix (87,3 %) avaient des conseils à offrir à la fratrie d'un enfant diabétique (question 6) qui s'exprimaient de deux façons : apporter du soutien (61,8 %) à l'enfant diabétique, surtout d'ordre affectif (23,6 %) (p. ex. demeurer sensible à ce que l'enfant diabétique vit, le considérer comme les autres) et garder un bon moral (32,7 %) (p. ex. ne pas penser à la maladie, voir les bons côtés).

### 3.1.6.1.3 Conduites pour le bien-être

Presque tous les répondants (92,7 %) considèrent avoir acquis des connaissances pour aider une personne diabétique (question 7) : comment agir dans une situation d'urgence (40 %) (p. ex. donner l'injection) et donner des soins de santé routiniers (27,3 %) (p. ex. prendre le taux de glycémie). Les trois quarts des enfants (76,4 %) estiment faire attention à leur frère ou sœur à cause du diabète (question 8), principalement en lui offrant protection (27,3 %) et soutien affectif (p. ex. l'encourager) (23,6 %). Pour leur propre bien-être (question 9), la majorité des répondants (52,7 %) ont évoqué faire de l'activité physique et le tiers (34,5 %) ont mentionné l'importance de leur vie sociale. Un enfant sur cinq (20 %) a mentionné les loisirs et, dans la même proportion, l'investissement scolaire.

### 3.1.6.2 Topographie du champ perceptuel des enfants en matière d'adaptation au diabète de leur frère ou sœur

L'analyse fine des réponses des jeunes, centrées sur les questions posées, repose sur un codage minutieux à l'aide d'une grille permettant de rendre compte avec nuance des propos des enfants. L'ancrage par question a ainsi le mérite d'éclairer un angle du champ perceptuel et de décrire finement ce que pensent des répondants à propos d'une question. Complétant cette description, l'analyse topographique du champ perceptuel vient mettre en perspective les propos des enfants invités à parler sous différents angles ou facettes (par le biais des questions posées) de leur expérience de l'adaptation au diabète de leur frère ou sœur. Notre analyse topographique permet l'identification de perspectives qui traversent le champ perceptuel. Il s'agit de considérer l'ensemble des réponses, de façon transversale, sans égard aux questions posées. Sur la base des catégories de réponses se détachant de l'ensemble, en regroupant les catégories parentes, les auteures ont déterminé par consensus huit perspectives émergeant de l'ensemble des propos tenus par les enfants sur leur expérience fraternelle du diabète. Il s'agit de la sensibilité à l'autre (démontrer de la sensibilité dans ses relations aux autres, restrictions consenties par souci de l'autre ; p. ex. *ça me rend plus attentive qu'est-ce que les autres peuvent avoir*), des difficultés dans les relations familiales (manque de traitement équitable des parents envers les enfants, tensions ou conflits familiaux ; p. ex. *ma sœur et moi, on se chicane souvent*), du développement personnel (autonomie, sens des responsabilités, attitude positive; p. ex. *j'ai appris à être responsable*), du soutien à l'enfant diabétique (assistance matérielle et informationnelle, compagnonnage, protection; p. ex. *je l'aide à faire sa piqûre*), des habitudes de vie saines (alimentation, activité physique; p. ex. *je mange pas trop de chocolat*), des contraintes liées au diabète (contraintes alimentaires et dans les activités; p. ex. *quand on joue et qu'il faut qu'il aille se piquer, ça me dérange*), du problème de santé de l'enfant diabétique (soins liés au diabète, fluctuations de la glycémie; p. ex. *quand*

*elle tombe sans connaissance, moi j'aime pas ça*) et du fonctionnement social, ludique et scolaire (voir ses amis, avoir des loisirs, s'investir à l'école; p. ex. *je m'amuse avec mes amis et j'en invite à la maison*).

Les huit perspectives sont présentées dans le tableau 3.2. Dans l'ensemble du champ perceptuel, les quatre perspectives mentionnées par le plus grand nombre d'enfants sont : le soutien à l'enfant diabétique (98,2 %), le développement personnel (92,7 %), le problème de santé de l'enfant diabétique (92,7 %) et les habitudes de vie saines (87,3 %). La sensibilité à l'autre, les contraintes liées au diabète ainsi que le fonctionnement social, ludique et scolaire arrivent au même rang, chacune étant mentionnée par 69,1 % des répondants. Les difficultés dans les relations familiales occupent la dernière place (30,9 %).

**Tableau 3.2**  
Perspectives dans le champ perceptuel des frères et sœurs d'enfants diabétiques

Perspectives	% des répondants	Indice de proportion relative
Soutien à l'enfant diabétique	98,2	26,7
Développement personnel	92,7	19,8
Problème de santé de l'enfant diabétique	92,7	11,5
Habitudes de vie saines	87,3	12,2
Sensibilité à l'autre	69,1	10,8
Contraintes liées au diabète	69,1	8,2
Fonctionnement social, ludique et scolaire	69,1	7,7
Difficultés dans les relations familiales	30,9	3,1

Les indices de proportion relative permettent de comparer l'importance respective de chacune des perspectives dans le champ perceptuel des participants

(Jutras et al., 2005). Le soutien à l'enfant diabétique occupe une place importante (26,7), suivi du développement personnel (19,8), des habitudes de vie saines (12,2), du problème de santé de l'enfant diabétique (11,5), de la sensibilité à l'autre (10,8), des contraintes liées au diabète (8,2), du fonctionnement social, ludique et scolaire (7,7), et des difficultés dans les relations familiales (3,1) (voir le tableau 3.2).

Si les quatre perspectives mentionnées par le plus grand nombre de répondants sont aussi celles qui occupent la plus grande proportion relative dans le champ perceptuel des répondants, quelques différences sont observées. Alors que le développement personnel et le problème de santé arrivent ex aequo au deuxième rang en termes de pourcentage de mention par les répondants, le développement personnel a une proportion relative plus importante que le problème de santé dans le champ perceptuel des enfants. Quant à la sensibilité à l'autre, aux contraintes liées au diabète et au fonctionnement social, ludique et scolaire, bien qu'elles occupent toutes trois le quatrième rang quant au pourcentage de mention, l'indice de proportion relative permet de départager la place que ces perspectives occupent dans le champ perceptuel des enfants. Ainsi, la sensibilité à l'autre prend dans le champ perceptuel une proportion relativement plus importante que les contraintes liées au diabète et que le fonctionnement social, ludique et scolaire. Enfin, les habitudes de vie saines pourtant moins mentionnées par les enfants que le problème de santé de l'enfant diabétique, occupent une place relativement plus grande dans leur champ perceptuel.

### 3.1.6.3 Variations dans le champ perceptuel en fonction de variables individuelles ou familiales

Examinons maintenant les variations dans le champ perceptuel des enfants en fonction des variables individuelles ou familiales. En fait, très peu de variations dans le champ perceptuel des enfants ont été constatées. Les rares différences significatives se rapportent à l'âge de l'enfant, sa position dans la famille, la scolarité de leur mère, l'activité de leur mère et leur évaluation de la tâche parentale. Le genre

des enfants, le genre du répondant par rapport à celui de l'enfant diabétique, la durée du diabète, le revenu familial et l'évaluation de l'attention parentale donnée à l'enfant diabétique (question 4a) ont été mises en relation avec les pourcentages de mention des perspectives et les indices de proportion relative, mais les résultats ne se sont pas révélés significatifs. Le tableau 3.3 présente les résultats des tests de Khi carré effectués pour chaque perspective en relation avec les pourcentages de mention par les répondants.

**Tableau 3.3**

Variations dans le champ perceptuel des enfants en fonction de variables individuelles ou familiales

Perspectives	% des répondants	Variations				
		Âge de l'enfant $\chi^2$	Position dans la famille $\chi^2$	Scolarité de la mère $\chi^2$	Activité de la mère $\chi^2$	Évaluation de la tâche parentale $\chi^2$
Soutien à l'enfant diabétique	98,2	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Développement personnel	92,7	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Problème de santé de l'enfant diabétique	92,7	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Habitudes de vie saines	87,3	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Sensibilité à l'autre	69,1	n.s.	n.s.	4,12*	n.s.	n.s.
Contraintes liées au diabète	69,1	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	5,36*
Fonctionnement social, ludique et scolaire	69,1	4,77*	n.s.	n.s.	7,97*	n.s.
Difficultés dans les relations familiales	30,9	n.s.	n.s.	6,08*	n.s.	6,43*

\*  $p < ,05$

Examinons, dans les paragraphes suivants, le détail de tous les résultats pour lesquels des différences significatives ont été constatées.

### 3.1.6.3.1 Âge de l'enfant

Les adolescents sont plus nombreux à aborder le fonctionnement social, ludique et scolaire (84 %) que les enfants plus jeunes (56,7 %),  $\chi^2(1, N = 55) = 4,77$ ,  $p = 0,03$ .

### 3.1.6.3.2 Position dans la famille

Les habitudes de vie occupent une proportion relative plus importante dans le champ perceptuel des cadets,  $t(50) = 2,10$ ,  $p = 0,04$  que des aînés (moyennes de mentions respectives 14,04 et 10,10), de même que le problème de santé,  $t(55) = 2,18$ ,  $p = 0,03$  (moyennes de mentions respectives de 13,05 et 9,91).

### 3.1.6.3.3 Scolarité de la mère

Les enfants dont les mères sont plus scolarisées sont plus nombreux (80 %) que ceux dont les mères le sont moins (54,2 %), à mentionner la sensibilité à l'autre  $\chi^2(1, N = 54) = 4,12$ ,  $p = 0,04$  et les difficultés dans les relations familiales (respectivement 43,3 % et 12,5 %),  $\chi^2(1, N = 54) = 6,08$ ,  $p = 0,01$ .

### 3.1.6.3.4 Activité de la mère

Les répondants dont la mère occupe un emploi à temps plein sont plus nombreux à évoquer le fonctionnement social, ludique et scolaire (85,7 %) que ceux dont la mère a une autre occupation (50 %),  $\chi^2(1, N = 54) = 7,97$ ,  $p < 0,01$ .

### 3.1.6.3.5 Évaluation de la tâche parentale

Comparativement aux enfants qui trouvent qu'il est facile pour un parent de s'occuper d'un enfant diabétique, les enfants qui trouvent cela difficile évoquent davantage les contraintes liées au diabète (respectivement 50 % et 80 %),  $\chi^2(1, N =$

55) = 5,36,  $p = 0,02$  et les difficultés dans les relations familiales (respectivement 10 % et 42,9 %),  $\chi^2(1, N = 55) = 6,43, p = 0,01$ .

### 3.1.7 Discussion

Le premier objectif de l'étude était d'examiner les perceptions des frères et sœurs quant à leur conception du diabète, les répercussions de la maladie et leurs conduites visant le bien-être. Une conception du diabète relativement élaborée émerge des propos des enfants, qui le décrivent en abordant les soins nécessaires, les contraintes engendrées, recourant même à des explications médicales. Ils témoignent de bonnes connaissances, porteuses d'adaptation à la maladie de leur frère ou sœur (Williams et al., 2002). Les maladies chroniques affectant le fonctionnement quotidien de la famille, comme c'est le cas du diabète, risquent d'entraîner des effets négatifs sur la fratrie de l'enfant atteint (Sharpe & Rossiter, 2002). Les deux tiers des répondants identifient des conséquences négatives dans leur propre vie : particulièrement les contraintes dans l'alimentation et les activités, de même qu'un certain dépit causé par le supplément d'attention parentale envers le frère ou la sœur diabétique. Plusieurs études rapportent que les frères et sœurs regardent avec envie l'attention parentale accrue portée à l'enfant malade (Barlow & Ellard, 2006; Cadman, Boyle, & Offord, 1988; Davies, 1993; Eiser, 1993; Foster et al., 2001; Menke, 1987; Tritt & Esses, 1988). La présente étude va cependant plus loin en identifiant les stratégies d'affrontement rapportées par les enfants : tenter de conserver un bon moral et exprimer leurs besoins à leurs parents. Le fait que l'enfant ne nie pas ses besoins, couplé à des stratégies pour faire face à l'irritation ressentie, pourrait être un autre élément positif dans le processus d'adaptation des enfants. Tritt & Esses (1988) rapportent que les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique perçoivent l'impact de la maladie dans la famille et se montrent sensibles aux inquiétudes parentales. C'est également le cas des enfants de l'échantillon. La majorité d'entre eux estiment qu'il est difficile pour un parent de s'occuper d'un

enfant diabétique, apportant des justifications variées et fines portant sur les soins, les inquiétudes, les conflits, l'acquisition obligée de nouvelles compétences pour les parents.

Des aspects positifs balisent aussi le processus d'adaptation des enfants. Ainsi, les répondants perçoivent pour eux-mêmes des répercussions positives au diabète : une alimentation plus saine et un certain développement personnel. Tout comme Jutras, Normandeau, & Kalnins (1997) l'ont observé chez des enfants de la population générale, les répondants de l'étude se perçoivent comme des acteurs apportant du bien-être aux autres. Les enfants interviewés disent apporter du soutien à l'enfant diabétique, savoir comment agir dans une situation critique, et être capables d'offrir des conseils à des frères et sœurs dans la même situation. Complétant le tableau de leurs actions pour leur propre bien-être, les enfants évoquent faire de l'activité physique, investir dans leur vie sociale, ludique et scolaire. En cela, ces enfants ne se distinguent pas des enfants tout-venant (Normandeau et al., 1998).

Le deuxième objectif de l'étude était de brosser la topographie du champ perceptuel dans son ensemble. C'est ainsi que huit perspectives sont ressorties comme autant d'aspects dynamiques et significatifs dans l'aperception du diabète dans la vie des jeunes répondants. Par ordre décroissant d'importance relative dans leur champ perceptuel, ces perspectives sont : le soutien à l'enfant diabétique, le développement personnel, les habitudes de vie saines, le problème de santé de l'enfant diabétique, la sensibilité à l'autre, les contraintes liées au diabète, le fonctionnement social, ludique et scolaire, et les difficultés familiales. Ces perspectives et leur ordre relatif sont en partie tributaires des questions posées pour aborder le diabète. Si aucune question n'avait été posée sur ce que les enfants ont appris grâce au diabète, ce qu'ils peuvent faire pour aider un enfant diabétique ou ce qu'ils ont retiré de positif dans cette expérience, les mentions de compétence ou d'accomplissement auraient sans doute été beaucoup plus limitées sinon négligeables.

Certaines des questions posées étaient plutôt neutres (par exemple, la description du diabète), d'autres allaient chercher des aspects négatifs (par exemple, ce que le répondant n'aime pas), tandis que d'autres abordaient les aspects éventuellement positifs (par exemple, si le diabète a apporté quelque chose de bon dans sa vie). En permettant de faire ressortir les aspects positifs comme négatifs du diabète, l'interview a apporté un éclairage sur des expériences importantes au cœur de l'adaptation, encore trop souvent négligées en psychologie pédiatrique.

Le souci et le sentiment de responsabilité envers l'enfant diabétique sont encouragés par les parents pour que tous les membres de la famille puissent protéger l'enfant qui risque sans préavis l'hyper ou l'hypoglycémie (Boyce & Barnett, 1993). Grandir dans un contexte familial où un enfant est malade favoriserait effectivement le développement de la maturité, le sens des responsabilités (Cleveland & Miller, 1977) et la croissance personnelle (Harder & Bowditch, 1982). Or, dans l'étude, la prépondérance du soutien et du développement personnel suggère que les enfants les associent dans un processus d'adaptation qui leur conférerait un sentiment de compétence et de valorisation, voire même de dépassement de soi. Selon Gardner (1998), les enfants qui s'adaptent le mieux à la maladie de leur frère ou sœur sont ceux qui trouvent un équilibre entre leurs actions pour le bien-être des autres et pour le leur. Considérant que les répondants ressemblent aux enfants tout-venant pour ce qui est des actions posées pour leur propre bien-être, ils semblent témoigner de cet équilibre.

La topographie du champ perceptuel des enfants reflète une compréhension riche et complexe du bien-être, dans laquelle positif et négatif se côtoient. Les habitudes de vie saines, la sensibilité à l'autre, et le fonctionnement social, ludique et scolaire cohabitent avec le problème de santé de l'enfant, les contraintes liées au diabète, et les difficultés familiales. En cela, leurs perceptions coïncident avec le portrait bipolaire présenté en introduction : des conséquences positives et négatives

pour la fratrie d'enfants ayant une maladie chronique sont rapportées dans la littérature. De plus, ces perceptions en apparence parfois contradictoires sont cohérentes avec l'approche de la psychologie positive qui ne nie pas les aspects négatifs de la vie, mais qui cherche à étudier le spectre complet de l'expérience humaine, en redonnant sa place à l'étude de la compétence, de l'altruisme, et de l'adaptation (Gable & Haidt, 2005; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

Dans l'ensemble, les perceptions des enfants varient peu en fonction des diverses variables examinées. Seule la position de l'enfant présente des résultats significatifs : les habitudes de vie saines et le problème de santé de l'enfant diabétique occupent une proportion relative plus importante chez les cadets que chez les aînés. Seules des études avec des échantillons plus nombreux permettraient de vérifier avec plus de certitude si les perceptions de la fratrie d'enfants diabétiques varient selon le sexe des enfants, la scolarité et l'activité des mères, le revenu familial et la durée du diabète. Cependant, il est possible que l'expérience de la maladie dans la famille prime sur toute autre dans la socialisation des enfants à la santé et au bien-être (Tinsley, 1992).

Les enfants (et leurs parents) qui ont accepté de participer à l'étude se caractérisent peut-être par une adaptation supérieure au diabète. Ce biais de sélection, difficile à estimer et à contourner dans les études de ce genre, limite évidemment la généralisation des résultats de l'étude. Cependant, l'étude a le mérite d'étayer par des éléments probants, dans leur contexte, le processus d'adaptation des enfants à la maladie chronique de leur frère ou sœur. Cette adaptation est habituellement étudiée sur la base des observations parentales. Ici des enfants de 8 à 17 ans ont eux-mêmes décrit leur expérience du diabète fraternel, répondant ainsi au souhait des chercheurs et praticiens d'entendre la « voix des enfants » (Department of Health, 2002). En examinant l'ensemble des préoccupations des enfants selon l'approche du champ perceptuel, l'étude a mis en lumière les répercussions tant positives que négatives de

la maladie et les moyens qu'ils disent prendre pour s'y adapter. Dégageant les perspectives dominantes, l'analyse topographique du champ perceptuel a permis d'étayer de façon concrète les principes de la psychologie positive sur le fonctionnement optimal des enfants.

Il est impossible de conclure que chaque enfant de l'échantillon fait preuve d'une adaptation réussie au diabète de son frère ou de sa sœur. Pas plus qu'on ne peut affirmer que les enfants interviewés témoignent de la façon dont tous les enfants dans une situation semblable perçoivent le diabète et ses répercussions, et mettent en place des moyens pour y faire face. Cependant, les conclusions de l'étude, démontrant l'importance particulière du soutien et du développement personnel, enrichissent la réflexion pour favoriser l'adaptation des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique, et peuvent nourrir les interventions préventives à leur intention. Enfin, dans l'optique de la psychologie positive, l'étude apporte une contribution à la compréhension du bien-être d'enfants soumis quotidiennement à des conditions familiales exigeantes.

## CHAPITRE IV

### LES ÉCHANGES FAMILIAUX FAVORABLES AU BIEN-ÊTRE SELON LES FRÈRES ET SŒURS D'ENFANTS DIABÉTIQUES

Le présent chapitre comprend le deuxième article de thèse. L'angle d'analyse porte ici sur les perceptions des enfants quant aux échanges familiaux favorables au bien-être. Selon l'approche de Jutras et al. (1997), quatre types d'actions sont examinés : les comportements d'assistance, les relations interpersonnelles positives, la promotion de saines habitudes de vie et les actes thérapeutiques. Ce chapitre présente les perceptions des enfants quant à ces quatre types d'actions qu'ils échangent avec leur mère, leur père et leur frère ou sœur diabétique. L'analyse des perceptions liées à ces échanges repose sur deux indices : la symétrie et la balance de ces échanges intrafamiliaux. L'indice de symétrie rend compte du degré de concordance entre le type d'actions favorables au bien-être que l'enfant perçoit donner et recevoir pour chaque membre de sa famille. Quant à l'indice de balance, il permet d'établir si l'enfant perçoit qu'il donne ou reçoit davantage de la part d'un acteur familial. Enfin, les variations éventuelles dans le champ perceptuel des répondants en fonction de variables individuelles ou familiales sont examinées.

4.1 Perceptions des frères et sœurs sur les actions favorables au bien-être dans les familles avec un enfant diabétique (article 2)

Emmanuelle Roy<sup>2</sup>

Sylvie Jutras

Université du Québec à Montréal

---

<sup>2</sup> Les auteures remercient les frères et sœurs qui ont partagé avec elles leurs perceptions, de même que la Fondation pour enfants diabétiques et le personnel de la Clinique de diabète de l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal, dont le soutien de Maria Buihieu, M.D. et de Danielle Gagnon-Le Borgne, M.Sc. R.N. a été des plus précieux. L'assistance de plusieurs personnes dans l'équipe de recherche a été appréciée, notamment celle de Pauline Morin, Renée Proulx et Mariè-Claude Vinay. Les auteures remercient les intervieweuses et les codeuses, de même que Jean Bégin et Geneviève Lepage pour leur aide dans les analyses statistiques. L'étude a été rendue possible grâce à une subvention de recherche de l'ancien Conseil québécois de la recherche sociale (no RS-3321).

### Résumé

L'étude examine les perceptions des frères et sœurs d'enfants diabétiques quant aux échanges familiaux favorables au bien-être (Jutras et al., 1997) : comportements d'assistance, promotion de saines habitudes de vie, relations interpersonnelles positives et actes thérapeutiques. Des interviews individuelles ont été menées auprès de 55 enfants (8 à 17 ans). L'analyse de leur contenu révèle que les comportements d'assistance et les relations interpersonnelles positives dominent. Globalement, il y a symétrie ou concordance dans les perceptions des types d'actions offertes et reçues par l'enfant, sauf pour la promotion des habitudes de vie avec la mère et les actes thérapeutiques avec l'enfant diabétique. L'analyse de la balance des échanges fait ressortir un surplus avec la mère et avec le père, et un déficit avec l'enfant diabétique. L'analyse plus détaillée de la réciprocité souligne cependant que les frères et sœurs perçoivent l'apport de l'enfant diabétique à leur bien-être affectif.

Mots clés : bien-être, diabète de type 1, maladie chronique, enfants, fratrie

Les frères et sœurs d'enfants qui ont une maladie chronique sont des acteurs importants dans l'adaptation de la famille au problème de santé (Bellin & Kovacs, 2006). Les chercheurs commencent à s'intéresser à leur rôle actif dans ces familles (Krenke, 2001). Jutras, Normandeau, et Kalnins (1997) ont montré qu'en matière de santé, les enfants se perçoivent non seulement comme des receveurs de soins et de conseils, mais aussi comme des acteurs en mesure d'apporter leur aide à leurs proches. Dans cette perspective, la présente étude a pour objet l'analyse des échanges familiaux favorables au bien-être, du point de vue des frères et sœurs d'enfants diabétiques. Cowen (1991), un des principaux promoteurs du concept de bien-être, propose deux séries d'indicateurs pour le décrire. D'une part, des indicateurs concrets : bien manger, bien dormir et accomplir correctement ce que l'on a à faire dans la vie. D'autre part, Cowen identifie des indicateurs plus impalpables comme le sentiment de contrôler sa vie, d'avoir un but, une appartenance, et une satisfaction fondamentale par rapport à soi et à son existence. C'est un concept en évolution, mais ce qu'il recouvre a été clairement associé aux caractéristiques et capacités qui permettent aux individus de surmonter les obstacles, d'accomplir leurs buts et d'assumer leurs responsabilités sociales (Cicchetti, Rappaport, Sandler, & Weissberg, 2000).

La famille exerce généralement une influence capitale sur le bien-être des individus. Elle fournit un cadre pour le développement et l'entretien de ses membres sur les plans social, psychologique et biologique (Epstein, Ryan, Bishop, Miller, & Keitner, 2003). La famille est le cadre par excellence de socialisation à la santé des enfants (Tinsley, 1992). En présence d'un problème de santé chez un membre de la famille, les parents et les enfants sont amenés à prendre encore davantage soin de ce membre, et éventuellement aussi des autres dans la famille (Power & Dell Orto, 2004). Lorsque le rôle d'aidant est accru, les interactions entre les membres se modifient et s'accroissent, souvent de façon asymétrique. Ainsi, la maladie chronique d'un enfant demande un effort d'adaptation à chaque membre de la famille (Krenke,

2001) et une réorganisation des ressources familiales (Bellin & Kovacs, 2006). La participation des enfants dans le soin de leur frère ou sœur malade, et leur investissement plus important dans les corvées familiales, témoignent de cette réorganisation des ressources et des rôles familiaux (Boyce & Barnett, 1993 ; Breslau, Weitzman, & Messenger, 1981; Williams, Lorenzo, & Borja, 1993). En particulier, en présence de maladie pédiatrique, les parents délèguent plus de tâches à leur fille qu'à leur fils en santé (Cicirelli, 1995; Williams et al., 1993).

Le temps familial est assujéti aux exigences de la maladie, entravant souvent les besoins des membres en santé (Patterson, 1991; Reiss, Steinglass, & Howe, 1993; Rolland, 1999). Chez l'enfant atteint du diabète de type 1 (diabète insulino-dépendant), le pancréas est incapable de sécréter l'insuline nécessaire pour métaboliser le sucre. Chaque jour, il doit mesurer son taux de glycémie, recevoir ou se faire des injections d'insuline, pratiquer de l'activité physique et suivre des habitudes alimentaires précises et strictes. Les échanges entre les membres de la famille sont susceptibles de se modifier parce que la gestion du diabète doit suivre des horaires relativement fixes et qu'elle entraîne plusieurs changements, parfois contraignants, dans la vie familiale quotidienne.

Les parents ne traitent pas toujours leurs enfants de façon identique (Brody, 1998; Furman, 1993). Ce traitement parental distinct entraîne des conflits entre les frères et sœurs (Brody, 1998 ; Boer, Goedhart, & Treffers 1992) et diminue les interactions fraternelles positives (Volling, 2003). Or, la plupart des frères et sœurs d'enfants malades trouvent qu'ils reçoivent moins de temps et d'attention de leurs parents (Barlow & Ellard, 2006). Dans toutes les familles, certains rôles fraternels émergent spontanément, alors que d'autres sont dictés par les parents (Cicirelli, 1995). Les aînés assument généralement un rôle d'enseignant (Cicirelli, 1995 ; Eiser, 1993 ; Lobato, 1990; Lobato, Faust, & Spirito, 1988) et prennent soin de leurs frères et sœurs cadets (Cicirelli, 1995 ; Eiser, 1993; Goetting, 1986). Les frères et sœurs

partagent des tâches et des activités, et se prêtent des objets (Cicirelli, 1995). Les rôles fraternels sont normalement asymétriques, les aînés assumant le plus souvent les rôles dominants auprès de leurs cadets (Brody, Stoneman, & MacKinnon, 1982). Cependant, lorsque c'est l'enfant aîné qui est malade, les rôles peuvent s'inverser (McKeever, 1983).

Jutras et al. (1997) ont identifié quatre secteurs d'activités sur lesquels portent les échanges intrafamiliaux en matière de santé (au sens large) dans les familles ne vivant pas de problème de santé chronique. La promotion de saines habitudes de vie porte sur les conseils, les encouragements et les actions susceptibles d'entraîner chez autrui des comportements plus sains. Les relations interpersonnelles positives recouvrent l'ensemble des conduites témoignant chaleur, empathie ou amour envers l'autre. Les comportements d'assistance sont formés d'actions de soutien concret, tandis que les actes thérapeutiques concernent l'ensemble des gestes destinés à soulager, traiter ou guérir. L'analyse que font Jutras et al. (1997) des perceptions liées aux échanges repose sur deux indices: la symétrie et la balance des échanges intrafamiliaux. La symétrie porte sur la perception par l'enfant de la correspondance entre les types d'actions qu'il offre et les types d'actions qu'il reçoit (Jutras et al., 1997). L'indice de symétrie rend ainsi compte du degré de concordance entre le type d'actions favorables au bien-être que l'enfant perçoit donner et recevoir pour chaque membre de sa famille. La balance des échanges porte plutôt sur l'équilibre perçu par l'enfant quant à la quantité des actions qu'il offre et celles qu'il reçoit des membres de sa famille (Jutras et al., 1997). L'indice de balance permet alors d'établir si l'enfant perçoit qu'il donne ou reçoit davantage de la part d'un acteur familial.

Ces travaux sur les échanges familiaux en matière de santé et de bien-être s'inscrivent dans la perspective des études sur le champ perceptuel dans lesquels ce sont les événements tels qu'ils sont vécus par les individus qui importent et non les faits objectifs (Combs, Richards, & Richards, 1976). L'approche du champ

perceptuel a été développée par Jutras et ses collaborateurs dans différentes études sur la conception de la santé et du bien-être chez l'enfant et les membres de sa famille (Jutras & Bisson, 1994; Jutras, Dubuisson, & Lepage, 2005; Jutras & Morin, 2003; Jutras, Tremblay & Morin, 1999; Jutras, Morin, Proulx, Vinay, Roy, & Routhier, 2003; Normandeau, Kalnins, Jutras, & Hanigan, 1998). Cette approche se caractérise entre autres choses par l'étude des relations de réciprocité et une procédure rigoureuse d'analyse de contenu accordant une grande importance à la fiabilité du codage de ces perceptions.

#### 4.1.1 Objectifs de l'étude

L'étude vise à analyser les échanges familiaux favorables au bien-être, du point de vue des frères et sœurs d'enfants diabétiques. Elle poursuit trois objectifs. Le premier consiste à décrire les perceptions des enfants quant aux quatre types d'actions favorables au bien-être, établis par Jutras et al. (1997), qu'ils échangent avec les membres de leur famille (leur mère, leur père et leur frère ou sœur diabétique), soit les actions qu'ils offrent et celles qu'ils reçoivent. Le deuxième objectif est d'analyser les perceptions de symétrie et de balance des échanges que les enfants perçoivent avoir avec les membres de leur famille. Le troisième objectif consiste à examiner les variations entre les perceptions d'actions offertes et d'actions reçues par les enfants en fonction de variables individuelles ou familiales (genre, âge, revenu familial, durée du diabète, etc.).

#### 4.1.2 Méthode

##### 4.1.2.1 Échantillon

L'échantillon se compose de 27 frères et 28 sœurs d'un enfant diabétique suivi à la clinique de diabète d'un hôpital pédiatrique. Les participants parlent français et ne présentent aucun trouble important tels une déficience intellectuelle, un problème langagier entravant la communication ou une incapacité sensorielle. L'âge moyen des

participants est de 12,3 ans ( $\sigma = 3,07$ ). L'échantillon se départage entre enfants de 8 à 12 ans (54,5 %) et de 13 à 17 ans (45,5 %). L'enfant est diabétique depuis au moins un an et en moyenne depuis 4,0 ans ( $\sigma = 2,70$ ). La majorité des répondants (83,6 %) vivent dans une famille biparentale d'origine ayant en moyenne 2,7 enfants ( $\sigma = 0,89$ ). Le revenu familial se distribue selon une courbe normale et le revenu annuel médian (avant impôts) se situe entre 50 000\$ et 59 999\$. Par comparaison, le revenu moyen des familles québécoises avec enfant(s) de moins de 18 ans s'établissait à 62 627 \$ en 2000 (Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine, 2006). Plus de la moitié des mères (51,9 %) et la grande majorité des pères (88,0%) ont un emploi à temps plein. Un peu plus de la moitié des mères et des pères ont débuté ou complété une formation de niveau collégial ou universitaire (respectivement 55,6 % et 58,0 %).

#### 4.1.2.2 Déroulement

Le personnel de la clinique a aidé au recrutement des familles admissibles en offrant aux parents une information de base sur l'étude, accompagnée d'un dépliant. Les familles intéressées étaient invitées à remplir un formulaire de réponse. Par la suite, elles étaient contactées et un moment de rencontre était fixé. Les répondants ont été interviewés individuellement à leur domicile par une assistante ayant reçu une formation spécifique. L'interview, d'une trentaine de minutes, a été enregistrée avec un magnétophone audio. L'étude a respecté toutes les considérations éthiques usuelles : consentements écrits (du jeune et du parent), accord à l'enregistrement des entrevues, traitement confidentiel des données. Les procédures de l'étude ont été revues et approuvées par des comités d'éthique à la recherche universitaire et hospitalière.

#### 4.1.2.3 Instrument

Suivant l'approche développée par Jutras pour interviewer des enfants (voir Jutras & Bisson, 1994; Jutras et al., 1997), une grille d'entrevue semi-structurée a été spécifiquement conçue pour l'étude. Pour éviter d'orienter les réponses des enfants, aucune définition du bien-être ne leur a été fournie. Suite à des prétests, l'expression « la vie va bien » a été déterminée comme la plus susceptible d'être comprise par les jeunes pour désigner le bien-être. Les prétests auprès de frères et sœurs d'enfants diabétiques ont permis de consolider l'instrument et de vérifier la bonne compréhension des questions par les enfants. Les six questions portant sur les actions favorables au bien-être échangées avec leur frère ou sœur diabétique, leur mère et leur père, sont consignées dans le tableau 4.1.

**Tableau 4.1**  
Questions posées aux répondants

---

*Perceptions de l'enfant quant aux actions des membres de sa famille favorables à son propre bien-être*

1. Est-ce que (enfant diabétique) fait des choses qui aident à ce que ta vie aille bien?
2. Est-ce que ta mère fait des choses qui aident à ce que ta vie aille bien?
3. Est-ce que ton père fait des choses qui aident à ce que ta vie aille bien?

*Perceptions de l'enfant quant à ses actions favorables au bien-être des membres de sa famille*

4. Est-ce que tu fais des choses pour que la vie de (enfant diabétique) aille bien?
  5. Est-ce que tu fais des choses pour que la vie de ta mère aille bien?
  6. Est-ce que tu fais des choses pour que la vie de ton père aille bien?
-

#### 4.1.2.4 Traitement des données

Les réponses des enfants ont été transcrites dans une base de données. Chacun des quatre types d'actions définis par Jutras et al. (1997), la promotion de saines habitudes de vie, les relations interpersonnelles positives, les comportements d'assistance et les actes thérapeutiques, a été décrit de façon univoque dans une grille de codage fournissant aux codeuses des définitions et des exemples. Suivant une procédure d'analyse de contenu classique (L'Écuyer, 1990), après lecture du quart des interviews choisies aléatoirement, les réponses ont été segmentées en unités de sens. Chacune de ces unités a alors été codée dans l'un ou l'autre des quatre types d'actions. Pour établir la fiabilité du codage, le tiers de ces unités codées ont été soumises à un accord interjuge; les taux d'accord se sont révélés excellents (kappa moyen de 0,89).

#### 4.1.2.5 Analyses statistiques

Le tableau 4.2 présente des exemples des types d'actions mentionnées par les enfants pour chacune des quatre catégories.

**Tableau 4.2**  
Exemples des types d'actions mentionnées par les enfants

Types d'actions	Exemples
Promotion de saines habitudes de vie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Mon père achète de la nourriture bonne pour la santé.</i></li> <li>• <i>Mon frère joue au soccer avec moi.</i></li> <li>• <i>Je rappelle à ma sœur de prendre sa collation.</i></li> </ul>
Relations interpersonnelles positives	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Ma mère me dit qu'elle m'aime.</i></li> <li>• <i>Je fais rire mon frère pour lui changer les idées.</i></li> <li>• <i>Ma sœur me prend dans ses bras quand j'ai de la peine.</i></li> </ul>
Comportements d'assistance	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>J'aide mon père à ranger son établi.</i></li> <li>• <i>Mon frère me prête son ordinateur.</i></li> <li>• <i>J'aide ma sœur à faire ses devoirs.</i></li> </ul>
Actes thérapeutiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Je prends la glycémie de mon frère.</i></li> <li>• <i>Ma mère me donne de l'aspirine quand j'ai de la température.</i></li> <li>• <i>Je rappelle à ma sœur quand c'est l'heure de sa piqûre.</i></li> </ul>

Le pourcentage d'enfants qui mentionnent offrir ou recevoir des actions qui favorisent le bien-être a été calculé pour chaque type d'actions et pour chaque acteur familial. La symétrie des échanges, soit la similitude entre le type d'actions reçues par l'enfant et celles qu'il offre aux membres de sa famille (Jutras et al., 1997), a été évaluée à l'aide de tests McNemar à probabilité exacte. La balance des échanges repose sur la différence quantitative entre le pourcentage d'enfants mentionnant offrir

un type d'actions (voir le tableau 4.3) et le pourcentage d'enfants mentionnant recevoir le même type d'actions (voir le tableau 4.4) pour chaque acteur (Jutras et al., 1997).

Les variations dans les réponses des enfants ont été examinées en fonction des actions qu'ils offrent et qu'ils reçoivent. Plusieurs variables individuelles ou familiales ont été considérées : genre du répondant, conformité du genre avec l'enfant diabétique (genre identique vs genre différent), âge du répondant (enfant de 12 ans et moins vs adolescent de 13 ans et plus), position du répondant (cadet ou aîné de l'enfant diabétique), durée du diabète (moins de 4 ans vs plus de 4 ans), scolarité de la mère (études secondaires vs post-secondaires), activité de la mère (travail à temps plein vs une autre occupation), revenu familial annuel brut (49 999\$ et moins vs 50 000\$ et plus). Des analyses de corrélation, du Khi carré et des tests t ont été effectués pour mesurer les associations entre les taux d'évocation de chaque type d'actions et les variables individuelles ou familiales. Pour toutes les analyses, le seuil de signification retenu était de 0,05.

#### 4.1.3 Résultats

Les résultats seront présentés d'abord en abordant les actions offertes et reçues par l'enfant. La symétrie et la balance des échanges seront ensuite analysées. Enfin, les actions seront examinées en relation avec les variables individuelles ou familiales.

##### 4.1.3.1 Actions offertes et reçues par l'enfant

Plus de la moitié des enfants mentionnent favoriser le bien-être de leur frère ou sœur diabétique par des relations interpersonnelles positives (52,7 %) qui se caractérisent par le soutien affectif (p. ex. faire rire l'enfant diabétique, l'encourager) (voir le tableau 4.3). Dans une même proportion (52,7 %), les enfants évoquent les comportements d'assistance (p. ex. prodiguer des conseils, aider aux devoirs). Près d'un enfant sur deux (45,5 %) rapporte poser des actes thérapeutiques envers l'enfant

diabétique, en l'assistant dans les soins quotidiens liés au diabète ou en cas d'urgence. Dans une moindre proportion (14,5 %), les enfants font la promotion de saines habitudes de vie auprès de leur frère ou sœur diabétique.

**Tableau 4.3**  
Pourcentage d'enfants qui mentionnent offrir des actions qui favorisent le bien-être

Acteur familial	Enfant diabétique (n=55)	Mère (n=55)	Père (n=50)
Type d'actions			
Promotion de saines habitudes de vie	14,5	14,5	22,0
Relations interpersonnelles positives	52,7	40,0	40,0
Comportements d'assistance	52,7	63,6	44,0
Actes thérapeutiques	45,5	5,5	2,0

L'apport des enfants au bien-être de leur mère consiste en des comportements d'assistance (63,6 %), particulièrement en participant aux tâches familiales. Les relations interpersonnelles sont mentionnées par moins d'un enfant sur deux (40,0 %). Elles s'expriment par des témoignages affectifs (p. ex. lui dire : « je t'aime ») et la manifestation d'égards envers leur mère (p. ex. faire attention à elle). Sont moins évoqués la promotion de saines habitudes de vie (14,5 %) et les actes thérapeutiques (5,5 %). Pour le bien-être de leur père, les enfants mentionnent les comportements d'assistance (44,0 %) (p. ex. la participation aux tâches) et les relations interpersonnelles (40,0 %) (p. ex. lui faire plaisir). Plus d'un enfant sur cinq

(22,0 %) évoque la promotion de saines habitudes de vie (p. ex. l'encourager à faire du sport), alors que les actes thérapeutiques sont mentionnés par 2,0 % des enfants.

Passons maintenant aux actions favorables au bien-être que les enfants disent recevoir de la part des membres de leur famille. En relation avec leur frère ou sœur diabétique, près de deux enfants sur trois (64,8 %) mentionnent les relations interpersonnelles, qui s'expriment par des marques d'affection, d'amour et de sensibilité envers lui (voir le tableau 4.4). Les comportements d'assistance arrivent en deuxième place (48,1 %) et renvoient aux conseils offerts par l'enfant diabétique, à l'aide qu'il lui offre dans ses devoirs et au prêt de matériel. Suivent la promotion de saines habitudes de vie (16,7 %) (p. ex. donner des conseils dans l'exécution d'exercices physiques) et les actes thérapeutiques (1,9 %).

**Tableau 4.4**  
Pourcentage d'enfants qui mentionnent recevoir des actions  
qui favorisent leur bien-être

Acteur familial	Enfant diabétique (n=54)	Mère (n=55)	Père (n=51)
Type d'actions			
Promotion de saines habitudes de vie	16,7	36,4	37,3
Relations interpersonnelles positives	64,8	60,0	52,9
Comportements d'assistance	48,1	74,5	52,9
Actes thérapeutiques	1,9	1,8	0,0

Trois enfants sur quatre (74,5 %) évoquent les comportements d'assistance comme principale conduite de leur mère pour leur bien-être. Par exemple, les mères s'occupent d'eux, elles leur offrent des conseils, font les courses et préparent les repas. Les relations interpersonnelles sont mentionnées par 60,0 % des enfants (p. ex. réconforter l'enfant). Plus du tiers des enfants (36,4 %) mentionnent la promotion de saines habitudes de vie (p. ex. encourager l'enfant à bien manger) et très peu évoquent les actes thérapeutiques (1,8 %).

En ce qui concerne le père, les enfants mentionnent, en proportions égales, les relations interpersonnelles (52,9 %) et les comportements d'assistance (52,9 %). Cette fois, les relations interpersonnelles s'expriment surtout autour du compagnonnage (p. ex. activités et temps partagés avec l'enfant). Les comportements d'assistance se reflètent dans les conseils ou suggestions donnés à l'enfant ou encore, dans l'achat de matériel ou d'équipement. Plus du tiers des enfants (37,3 %) abordent la promotion de saines habitudes de vie. Aucun enfant ne mentionne d'actes thérapeutiques provenant du père.

#### 4.1.3.2 Symétrie des échanges

Les tests McNemar à probabilité exacte ont révélé deux asymétries significatives dans les échanges (voir le tableau 4.5). Les enfants perçoivent bénéficier davantage d'actions liées à la promotion de saines habitudes de vie de la part de leur mère qu'ils ne lui en offrent ( $p = 0,01$ ). Dans leurs échanges avec l'enfant diabétique, les enfants mentionnent poser davantage d'actes thérapeutiques pour le bien-être de leur frère ou sœur diabétique qu'ils n'en reçoivent de sa part ( $p < 0,01$ ). Tous les autres échanges apparaissent comme symétriques.

**Tableau 4.5**  
Symétrie des actions échangées entre l'enfant et les membres de sa famille

Type d'action	Tests McNemar à probabilité exacte		
	Enfant diabétique	Mère	Père
	Actions offertes/reçues	Actions offertes/reçues	Actions offertes/reçues
Promotion de saines habitudes de vie	n.s.	0,01(R)	n.s.
Relations interpersonnelles positives	n.s.	n.s.	n.s.
Comportements d'assistance	n.s.	n.s.	n.s.
Actes thérapeutiques	< 0,01 (O)	n.s.	n.s.

Légende :

R = prédominance d'actions reçues

O = prédominance d'actions offertes

#### 4.1.3.3 Balance des échanges

Le tableau 4.6 présente les indices de balance des échanges entre l'enfant, et son frère ou sa sœur diabétique, sa mère et son père.

**Tableau 4.6**  
Balance des échanges entre l'enfant et les membres de sa famille par type d'actions

Acteur familial	Enfant diabétique	Mère	Père
Type d'actions			
Promotion de saines habitudes de vie	2,2	21,9	15,3
Relations interpersonnelles positives	12,1	20,0	12,9
Comportements d'assistance	-4,6	10,9	8,9
Actes thérapeutiques	-43,6	-3,7	-2,0
Indice de balance des échanges	-33,9	+49,1	+35,1

Une différence négative dans un type particulier d'actions indique que plus d'enfants mentionnent offrir des actions qu'en recevoir de la part de l'acteur familial ciblé. Le total de toutes les différences pour l'ensemble des types d'actions constitue l'indice de balance des échanges pour chaque acteur (Jutras et al., 1997). Plus l'indice se rapproche de 0, plus les échanges sont équilibrés. À l'inverse, plus l'indice est élevé, plus grande est la disparité entre la fréquence d'enfants qui mentionnent « donner » et la fréquence d'enfants qui mentionnent « recevoir ».

La balance des indices présente différentes configurations d'échanges entre les répondants et chacun des trois acteurs familiaux. Pour ce qui est des échanges avec leur mère, la somme de toutes les différences observées entre les types d'actions est de +49,1. Les enfants mentionnent davantage d'actions venant de leur mère pour favoriser leur bien-être qu'ils mentionnent en faire pour elle. La même configuration est observée en relation avec le père (indice : +35,1).

L'examen de la balance des échanges selon chaque type d'actions offre de l'information détaillée sur les configurations d'échanges. Les enfants sont plus nombreux à mentionner la promotion de saines habitudes de vie faite par les parents à leur intention que celle faite par eux à l'intention de la mère ou du père (indices : 21,9 pour la mère et 15,3 pour le père). Les échanges sont plus équilibrés avec l'enfant diabétique (indice : 2,2). Les enfants sont plus nombreux à mentionner les relations interpersonnelles positives posées par leur frère ou sœur diabétique, leur mère et leur père à leur égard que l'inverse (indices respectifs de 12,1, 20,0 et 12,9). En ce qui concerne les comportements d'assistance, les enfants sont plus nombreux à mentionner en offrir à leur frère ou sœur diabétique qu'en recevoir de sa part (indice : -4,6). Cependant, les enfants sont plus nombreux à mentionner les comportements d'assistance de leurs parents envers eux qu'ils le sont à mentionner en faire pour eux (indices : 10,9 pour la mère et 8,9 pour le père). Quant aux actes thérapeutiques, l'écart est plus important avec l'enfant diabétique : les enfants sont plus nombreux à mentionner lui en offrir qu'en recevoir de sa part (indice : -43,6). Selon les enfants, les échanges d'actes thérapeutiques avec leurs parents semblent plus équilibrés (indices : -3,6 pour la mère et -2,0 pour le père).

#### 4.1.3.4 Variations en fonction de variables personnelles ou familiales

Très peu de différences ont été constatées dans les réponses des enfants en relation avec les variables individuelles ou familiales. La seule différence significative qui se démarque se rapporte à la position de l'enfant dans sa famille. Certaines des variables, comme la durée du diabète, l'activité de la mère et le revenu familial, ont apporté quelques résultats éparpillés probablement causés par le hasard, alors que les résultats d'autres variables comme l'âge de l'enfant, son genre et le genre du répondant par rapport à celui de l'enfant diabétique, ne se sont pas révélés significatifs. Concernant la position dans la famille, les cadets sont plus nombreux à mentionner recevoir des actions de promotion de saines habitudes de vie que les aînés

$t(50) = 2,66$ ,  $p = 0,01$  (moyennes de mentions respectives de 1,23 et 0,65). Cependant, les cadets sont moins nombreux que les aînés à mentionner offrir des comportements d'assistance  $t(50) = -2,44$ ,  $p = 0,02$  (moyennes de mentions respectives de 1,42 et 2,23).

#### 4.1.4 Discussion

Le premier objectif de l'étude consistait à décrire les perceptions des enfants quant aux quatre types d'actions favorables au bien-être établis par Jutras et al. (1997) qu'ils échangent avec les membres de leur famille (leur mère, leur père et leur frère ou sœur diabétique), soit les actions qu'ils offrent et celles qu'ils reçoivent. Selon les frères et sœurs d'enfants diabétiques, les comportements d'assistance et les relations interpersonnelles positives sont les actions les plus fréquemment échangées. Cela contraste avec ce que rapportent des enfants tout-venant qui insistent plutôt sur les actions de promotion des saines habitudes de vie échangées au sein de leur famille (Jutras et al., 1997). Cette dissemblance s'explique peut-être par une terminologie différente dans les deux études : alors que Jutras et al. (1997) ont interrogé les enfants sur les échanges en matière de santé, les répondants de la présente étude ont eu à se prononcer sur leurs échanges touchant au bien-être. Il se peut dès lors que les actions de promotion, typiquement étiquetées comme pratiques de santé, prennent le pas sur l'assistance et les relations interpersonnelles. Cependant, l'examen du contexte des familles porte à croire que la terminologie n'est pas seule en jeu. Vraisemblablement, en l'absence de maladie, les échanges intrafamiliaux favorables à la santé ou au bien-être portent essentiellement sur la promotion d'habitudes saines. Survient une maladie chronique qui, comme le diabète, impose une pratique rigoureuse de saines habitudes de vie à un membre du groupe familial. L'enfant diabétique doit impérativement respecter des principes de saine alimentation et pratiquer régulièrement de l'activité physique. Pour des raisons tant affectives que pratiques, dans ces familles, les parents instaurent généralement des habitudes alimentaires

communes adaptées aux besoins de l'enfant diabétique, tout en permettant à des degrés divers des conduites différentes pour les autres membres de la famille. Ainsi, les frères et sœurs vivent dans un contexte où tous les membres de la famille mettent plus ou moins en pratique ces habitudes ou du moins, sont quotidiennement conscients de leur importance. Les enfants tout-venant insistent sur l'appel aux conduites saines (Jutras et al., 1997); en présence du diabète, les membres de la famille ont dépassé ce stade. Les frères et sœurs insistent plutôt sur les comportements d'assistance et les relations interpersonnelles positives, qui au demeurant contribuent à l'actualisation de saines habitudes de vie comme à l'adaptation (Williams et al., 2002). Cela concorde avec les résultats d'études montrant la participation significative des enfants non atteints aux corvées familiales pour alléger la tâche parentale (Walker, Van Slyke, & Newbrough, 1992), et l'augmentation de la cohésion familiale (Harder & Bowditch, 1982) et de la coopération (Bryant, 1992; Mandelco, Olsen, Dyches, & Marshall, 2003) dans les familles où vit un enfant ayant une maladie chronique.

Un autre constat de l'étude affaiblit la possibilité que la différence de terminologie entre la présente étude et celle de Jutras et al. (1997) explique les contrastes rapportés. Interrogés sur ce qu'ils font pour le bien-être de leur frère ou sœur, près de 50 % des enfants évoquent les actes thérapeutiques, alors qu'à peine 2 % des enfants tout-venant les ont mentionnés (Jutras et al., 1997). En l'absence d'une maladie chronique, les actes thérapeutiques ne s'actualisent que lors de petits accidents ou maladies ponctuelles. Il en va autrement pour les répondants qui nombreux se perçoivent actifs dans les actes thérapeutiques envers leur frère ou sœur diabétique. Un sentiment de responsabilité est encouragé par les parents pour que tous les membres puissent protéger l'enfant diabétique qui risque sans préavis l'hyper ou l'hypoglycémie (Boyce & Barnett, 1993). Ainsi, les frères et sœurs apprendront graduellement à effectuer un test de glycémie, donner une injection d'insuline ou réagir adéquatement en situation d'urgence.

Jutras et al. (1997) concluaient que les enfants ne se perçoivent pas seulement comme des receveurs de soins et de conseils en santé, mais aussi comme des acteurs pouvant contribuer à la santé de leur entourage. Les auteures insistaient ainsi sur le caractère proactif des enfants dans leur famille. Dans la présente étude, c'est la constatation réciproque qui retient l'attention. Dans les familles avec un enfant malade, les frères et sœurs sont souvent mis à contribution pour les soins et corvées familiales (Boyce & Barnett, 1993 ; Breslau et al., 1981; Williams et al., 1993). Or, les enfants perçoivent que leurs parents, mais aussi leur frère ou sœur diabétique, posent des actions qui favorisent leur bien-être, tout particulièrement en matière de relations interpersonnelles positives. Les frères et sœurs peuvent être une source de soutien émotif importante (Bryant, 1992 ; Dunn, 1996 ; Jenkins, 1992) et contribuer au développement de la santé (Kramer & Bank, 2005), comme de la résilience, pour ces enfants confrontés à une situation familiale exigeante (Bellin & Kovacs, 2006).

Le deuxième objectif était d'analyser les perceptions de symétrie et de balance des échanges que les enfants perçoivent avoir avec les membres de leur famille. Sur les douze échanges examinés, seules deux asymétries significatives ont été relevées. Première asymétrie, les enfants sont plus nombreux à mentionner bénéficier d'actions visant la promotion de saines habitudes de vie de la part de leur mère qu'ils ne le sont à mentionner lui en offrir. Cela concorde avec le rôle approprié au développement de l'enfant et avec ce que l'on sait du rôle de la mère comme gardienne de la santé (Cresson & Pitrou, 1991; Heller, 1986; Tinsley, 1997). La seconde asymétrie porte sur les échanges avec l'enfant diabétique. Plus nombreux sont les répondants qui mentionnent les actes thérapeutiques qu'ils lui offrent que les répondants qui abordent ces actes reçus de sa part. La disparité des besoins entre l'enfant diabétique et les frères ou sœurs non atteints explique bien sûr cette asymétrie rapportée, de manière différente, par Boyce & Barnett (1993). La balance des échanges indique un déficit pour les frères et sœurs en rapport avec l'enfant diabétique, principalement causé par l'offre particulièrement saillante d'actes thérapeutiques à son égard. Un déficit dans

les échanges fraternels d'enfants tout-venant est aussi rapporté par Jutras et al. (1997), mais il portait plutôt sur la promotion de saines habitudes de vie. La balance affiche des excédents dans les échanges des enfants avec leur mère et avec leur père, surplus cohérent avec le rôle généralement attendu des parents (Eisenberg & Mussen, 1989 ; Williams et al., 1993).

Le troisième objectif consistait à examiner les variations entre les perceptions d'actions offertes et d'actions reçues par les enfants en fonction de variables individuelles ou familiales. Ces perceptions ne varient pas en fonction des variables examinées, sauf en ce qui concerne la position de l'enfant : les cadets sont plus nombreux à mentionner recevoir des actions en matière de promotion de saines habitudes de vie, tandis que les aînés sont plus nombreux à mentionner offrir des comportements d'assistance. Cela est congruent avec le fait que les enfants plus jeunes sont davantage dépendants. La taille de l'échantillon est limitée, aussi il conviendrait de reprendre l'étude avec des effectifs plus importants pour vérifier plus avant si les perceptions des jeunes varient en fonction de caractéristiques individuelles ou familiales. Il faudrait également envisager d'étudier des familles confrontées à d'autres maladies chroniques. Cependant, la quasi absence de différences entre les participants pourrait signifier que l'expérience de la maladie dans la famille prime sur toute autre dans la socialisation des enfants à la santé et au bien-être (Tinsley, 1992) : les enfants dont le frère ou la sœur a une maladie chronique gagnent plus rapidement de la maturité et doivent partager plus tôt des responsabilités que ceux qui ne sont pas confrontés à cette situation.

Les analyses reposent sur les perceptions d'un seul acteur au sein de la famille. Il serait intéressant de connaître les perceptions d'échanges du point de vue de l'enfant diabétique comme du parent, et de comparer leurs perceptions. Les échanges rapportés par les répondants n'ont pas été validés par des observations externes ; en revanche, la procédure a le mérite d'avoir donné aux enfants l'occasion

de s'exprimer librement sur leur vie, ce qui est encore trop rare en recherche (Andrews & Ben-Arieh, 1999).

Il y a une quinzaine d'années, Eiser (1993) déplorait le manque d'attention accordée aux échanges familiaux en présence d'une maladie pédiatrique. Si ce champ d'intérêt s'est quelque peu développé, on ne dispose toujours que de très peu de données sur les facteurs psychologiques de protection des frères et sœurs des enfants malades (Bellin & Kovacs, 2006). La présente étude apporte une contribution à ce chapitre. Si, avec l'enfant diabétique, la balance des échanges est négative en matière d'actes thérapeutiques, elle est positive en ce qui concerne les relations interpersonnelles. Les répondants perçoivent ce qu'ils font sur le plan des actes thérapeutiques pour leur frère ou sœur diabétique, tout en discernant le bien-être socioaffectif qu'ils en reçoivent. En se reconnaissant un rôle dans les soins de leur frère ou sœur diabétique, les enfants s'approprient un certain pouvoir sur la situation, ce qui peut favoriser leur adaptation à la maladie (Gardner, 1998). Si l'on ajoute à cela que les enfants identifient comment leur frère ou sœur diabétique contribue à leur propre bien-être, les enfants interviewés nous illustrent probablement des mécanismes par lesquels l'acceptation de la situation, l'autocontrôle et l'altruisme peuvent se conjuguer pour faire de l'expérience des frères et sœurs d'un enfant malade une opportunité de croissance et de dépassement de soi. On ne peut nier que la maladie chronique d'un enfant est une situation exigeante, qui peut avoir des conséquences psychologiques négatives pour ses frères et sœurs. Par contre, vivre la maladie dans un contexte familial de réciprocité pleinement assumée pourrait faire la différence. En ce sens, les résultats de l'étude invitent les professionnels à faire de la compréhension des échanges familiaux, et particulièrement de la réciprocité, un levier dans l'intervention auprès des familles touchées par la maladie pédiatrique.

## CHAPITRE V

### CONCLUSION

#### 5.1 Principaux résultats de l'étude

Cette étude visait à mieux comprendre ce que vivent les frères et sœurs d'enfants diabétiques en leur donnant la parole et, dans une optique de psychologie positive, en portant une attention particulière au bien-être dans l'examen de leur expérience. S'inspirant de la théorie du champ perceptuel (Combs, Richards & Richards, 1976) et de l'approche écologique (Bronfenbrenner, 1979), les objectifs de l'étude consistaient à décrire le champ perceptuel des enfants en matière d'adaptation au diabète de leur frère ou sœur, à analyser leurs perceptions des échanges familiaux favorables au bien-être (selon l'approche de Jutras et al., 1997) et à examiner les variations éventuelles de leurs perceptions en fonction de variables individuelles ou familiales (genre, âge, durée du diabète, etc.).

L'étude révèle que les frères et sœurs d'enfants diabétiques ont une conception du diabète relativement élaborée, qu'ils décrivent en abordant les soins nécessaires et les contraintes engendrées, fournissant même des explications médicales. Ils témoignent de bonnes connaissances, porteuses d'adaptation à la maladie de leur frère ou sœur (Williams et al., 2002). Les enfants identifient plusieurs conséquences négatives à la maladie, telles que les contraintes dans l'alimentation et les activités, et l'attention parentale accrue envers l'enfant diabétique. Par comparaison avec les études centrées essentiellement sur les répercussions négatives

de la maladie, le présent travail va plus loin en identifiant des stratégies d'affrontement rapportées par les enfants : tenter de conserver un bon moral et exprimer leurs besoins à leurs parents. L'absence de déni, couplée à des stratégies pour faire face à l'irritation ressentie, pourrait contribuer à l'adaptation et au bien-être des frères et sœurs. Des aspects positifs balisent aussi le champ perceptuel des enfants en matière d'adaptation à la maladie de leur frère ou sœur. Ainsi, les répondants perçoivent pour eux-mêmes des répercussions positives au diabète : une alimentation plus saine et un développement personnel.

L'étude aborde aussi les perceptions des enfants quant aux types d'échanges familiaux favorables au bien-être selon l'approche de Jutras et al. (1997), en matière de promotion de saines habitudes de vie, de comportements d'assistance, de relations interpersonnelles positives et d'actes thérapeutiques. Elle révèle que les enfants insistent sur les comportements d'assistance et les relations interpersonnelles positives échangés au sein de leur famille. Ces échanges pourraient contribuer à l'actualisation de saines habitudes de vie comme à leur adaptation (Williams et al., 2002).

L'étude met en valeur le caractère proactif des enfants dans leur famille tout en attirant l'attention sur la réciprocité des échanges. Dans leurs perceptions des actions échangées, il y a symétrie entre tous les types d'actions offertes et reçues par l'enfant, sauf pour la promotion de saines habitudes de vie avec la mère et les actes thérapeutiques avec l'enfant diabétique. En effet, les enfants sont plus nombreux à mentionner bénéficier d'actions visant la promotion de saines habitudes de vie de la part de leur mère qu'ils ne le sont à mentionner lui en offrir. Plus nombreux sont aussi les enfants qui mentionnent les actes thérapeutiques qu'ils offrent à l'enfant diabétique que les enfants qui abordent ces actes reçus de sa part.

L'analyse de la balance des échanges familiaux favorables au bien-être, tels qu'ils sont perçus par les enfants, fait ressortir un surplus avec chaque parent et un

déficit avec l'enfant diabétique. Ce déficit est principalement causé par l'offre particulièrement saillante d'actes thérapeutiques à l'égard de ce dernier. Cependant, l'analyse plus détaillée de la réciprocité souligne que les frères et sœurs perçoivent l'apport de l'enfant diabétique à leur bien-être affectif.

Les résultats de l'étude montrent que les perceptions des répondants varient peu en fonction des variables individuelles et familiales examinées, sauf en ce qui concerne leur position de cadet ou d'aîné de l'enfant diabétique. En effet, les habitudes de vie occupent une place plus importante dans le champ perceptuel des cadets que des aînés. Les cadets sont aussi plus nombreux que les aînés à mentionner recevoir des actions en matière de promotion de saines habitudes de vie. Contrairement à ce qui est rapporté dans plusieurs études sur les frères et sœurs d'enfants malades, les réponses des enfants ne varient pas selon leur genre. La quasi absence de différences entre les participants pourrait signifier que l'expérience de la maladie dans la famille prime sur toute autre dans la socialisation des enfants à la santé et au bien-être (Tinsley, 1992).

Le soutien à l'enfant diabétique et le développement personnel se révèlent particulièrement importants dans le champ perceptuel des enfants, tel qu'en témoigne l'analyse topographique. À travers le soutien et le développement personnel, les enfants développent possiblement un sentiment de compétence et de valorisation qui favorise leur adaptation à la maladie de leur frère ou sœur, contribuant à leur bien-être. L'examen des perceptions des échanges familiaux favorables au bien-être montre que les enfants se reconnaissent un rôle dans les soins de leur frère ou sœur diabétique, mais ils sont aussi capables d'identifier la contribution de l'enfant diabétique à leur propre bien-être. Les actions de soutien que les enfants échangent avec les membres de leur famille, tout comme le développement personnel dont ils font mention, peuvent faire de l'expérience des frères et sœurs d'un enfant malade une opportunité de croissance et de dépassement de soi.

## 5.2 Forces et limites de l'étude

Sur le plan conceptuel, l'approche globale du champ perceptuel s'harmonise avec une analyse systémique du contexte familial dans lequel les frères et sœurs d'enfants malades évoluent et expérimentent le bien-être. Reposant sur les perceptions des enfants et non sur des faits « objectifs », l'analyse porte sur leurs points de vue quant à la conception du bien-être, aux répercussions positives et négatives de la maladie et aux échanges familiaux favorables au bien-être. En revanche, puisque cette approche est fondée sur des comportements rapportés et non observés, il demeure possible que des enfants n'aient pas véritablement dit ce qu'ils auraient souhaité dire, qu'ils aient amplifié ou minimisé certains aspects de leur réalité et de celle des membres de leur famille.

La grille d'entrevue semi-structurée, spécialement conçue pour l'étude, a incité les enfants de 8 à 17 ans à parler de différents aspects de leur adaptation au diabète de leur frère ou sœur, ainsi que des échanges favorables au bien-être au sein de leur famille. Les enfants n'ont démontré aucune difficulté à comprendre les questions et ont appuyé leurs propos d'exemples concrets. Ils se sont montrés intéressés à répondre aux questions et, lorsque nécessaire, l'intervieweuse pouvait les amener à préciser leurs propos. Le recours à l'analyse de contenu classique a permis de rapporter les propos des enfants en demeurant le plus près possible du contenu manifeste (L'Écuyer, 1990). L'analyse des réponses des enfants à chaque question a été complétée par l'analyse topographique de l'ensemble du champ perceptuel. Cette combinaison d'approches bonifie la compréhension du champ perceptuel en établissant des perspectives qui le balisent dans son étendue.

La taille de l'échantillon est modeste, mais ce dernier est bien réparti en fonction de plusieurs variables sociodémographiques examinées, soit le genre, l'âge, le revenu familial moyen et la scolarité des parents. Les familles qui ont accepté de participer à l'étude se caractérisent peut-être par une meilleure adaptation au diabète

et par des relations familiales plus harmonieuses. Cet éventuel biais de sélection est difficile à estimer et à contourner dans les études de ce genre. La taille de l'échantillon et d'éventuels biais de sélection limitent donc la généralisation des résultats à la population des frères et sœurs d'enfants diabétiques.

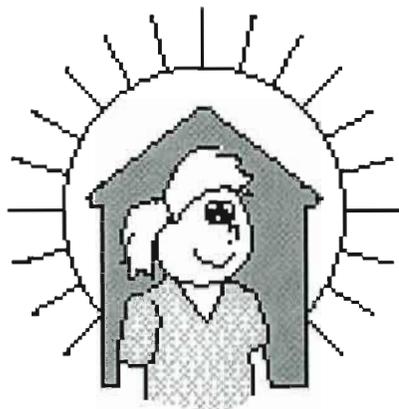
### 5.3 Contributions et retombées possibles de l'étude

La présente étude permet de mieux comprendre le champ perceptuel du bien-être des frères et sœurs d'enfants diabétiques en abordant leur adaptation à la maladie et les échanges familiaux favorables au bien-être. Ces enfants ont eux-mêmes décrit leur expérience du diabète fraternel, répondant ainsi au souhait des chercheurs et praticiens d'entendre la « voix des enfants » (Department of Health, 2002).

L'étude fait ressortir l'importance que les frères et sœurs d'enfants diabétiques accordent au soutien et au développement personnel dans leur adaptation et leur bien-être. L'examen des échanges familiaux favorables au bien-être montre pour la première fois que les enfants voient leur contribution au bien-être de leur frère ou sœur diabétique, tout en reconnaissant son apport à leur propre bien-être. En accord avec la perspective de la psychologie positive, l'étude apporte un nouvel éclairage sur le vécu d'enfants soumis quotidiennement à des conditions familiales exigeantes, en abordant leur bien-être sous l'angle de l'adaptation et des échanges familiaux favorables. Sans négliger les difficultés rencontrées par ces enfants, celles-ci ont été examinées au regard des forces déployées par les enfants et leur famille pour favoriser le bien-être de tous et chacun. L'étude donne des pistes pour développer des interventions préventives à l'intention des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique. Tout particulièrement, elle invite à faire de la réciprocité dans les échanges familiaux positifs un levier pour favoriser le bien-être dans les familles touchées par la maladie pédiatrique.

De futures recherches pourraient explorer d'autres questions qui émergent des conclusions de la présente étude. Par exemple, la réciprocité est-elle aussi prégnante lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie invalidante? Le développement personnel se profile-t-il de façon analogue en présence d'une maladie dégénérative ou potentiellement mortelle? Les échanges familiaux favorables au bien-être sont-ils perçus de façon comparable par les autres membres de la famille? Comment, à l'âge adulte, les frères et sœurs d'enfants malades perçoivent-ils la contribution de cette expérience à leur bien-être? Voilà autant de questions à explorer pour comprendre davantage ce que vivent les frères et sœurs d'un enfant malade et éventuellement soutenir leur développement et leur bien-être, comme celui de leur famille.

## ANNEXE A



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!



## **ANNEXE B**

## 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

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, Ph.D.  
Directrice de l'étude

## **CONSENTEMENT DU JEUNE ET DE SON PARENT**

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 :*

*« Nom de la coordonnatrice de la recherche » au : 987-3000 poste XXXX #.*

## ANNEXE C

## Seconde partie de la 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.

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>
	<b>Primaire</b>	
<input type="checkbox"/>	en partie	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	complété	<input type="checkbox"/>
	<b>Secondaire</b>	
<input type="checkbox"/>	en partie	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	complété	<input type="checkbox"/>
	<b>École technique, commerciale, infirmière, normale, de métier</b>	
<input type="checkbox"/>	en partie	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	complété	<input type="checkbox"/>
	<b>Collégial</b>	
<input type="checkbox"/>	en partie	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	complété	<input type="checkbox"/>
	<b>Universitaire</b>	
<input type="checkbox"/>	en partie	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	complété	<input type="checkbox"/>

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!

## **ANNEXE D**



## À toi qui as un frère ou une sœur diabétique,

Il y a quelque temps tu as participé à une étude qui nous a fait rencontrer 55 frères et sœurs de jeunes diabétiques. Nous t'avions promis de te faire savoir comment les autres frères et sœurs 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 frères et sœurs apportent une aide précieuse 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 frères et sœurs 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, c'est un jeune qui 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.

La 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 frères et sœurs rencontrés nous ont dit 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 de santé. C'est aussi important que ça se passe bien avec leur famille, avec leurs amis et à l'école.

Les frères et sœurs nous ont dit que quand la vie va bien, on réussit mieux dans ses activités : au jeu, dans les sports, à l'école. La vie de famille est plus facile, on a un bon moral et il n'y a pas trop de problèmes causés par le diabète.

---

### 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 de tous les jours. Le diabète amène des obligations et des inconvénients, comme les injections d'insuline et l'alimentation qui doit être bien surveillée.

---

### Le diabète d'un enfant : c'est pas toujours facile pour la famille

#### *Pour les frères et sœurs*

Environ le tiers des frères et sœurs trouvent que le diabète ne leur cause aucune difficulté.

Cependant, quelques-uns nous ont dit qu'ils ne trouvent pas ça toujours drôle de suivre le même régime alimentaire que leur frère ou sœur diabétique.

Il arrive qu'on trouve ennuyeux de devoir l'aider.

Quelques-uns ont de la peine pour leur frère ou sœur.

Enfin, même s'ils comprennent bien pourquoi, quelques jeunes sentent parfois que leurs parents donnent un peu plus d'attention à leur frère ou sœur diabétique qu'à eux.

*Pour le jeune diabétique*

Selon les jeunes, le plus difficile pour leur frère ou sœur diabétique, est de suivre sa diète, d'avoir des injections d'insuline et des problèmes quand son taux de sucre est trop haut ou trop bas.

*Pour les parents*

Sur cinq frères et sœurs, trois 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.

Les jeunes voient bien que leurs parents font beaucoup pour leur frère ou sœur diabétique et que parfois ils ont de la peine ou s'inquiètent pour lui ou elle.

Environ un frère ou une sœur sur quatre trouvent que les parents doivent faire face à différentes difficultés dans la famille à cause du diabète.

---

### **Le diabète, ça peut avoir du bon?**

Environ un tiers des jeunes pensent que leur alimentation s'est améliorée en raison des changements apportés dans la

famille suite au diabète de leur frère ou sœur.

Par contre, un autre tiers des frères et sœurs trouvent que le diabète n'a rien apporté de bon dans leur vie.

### **Que font les jeunes pour aider leur frère ou leur sœur diabétique?**

Pour aider leur frère ou sœur diabétique, les jeunes lui donnent des conseils pour respecter ce qu'il ou elle doit faire pour son diabète et lui apportent de l'aide dans toutes sortes de petites choses.

Ils essaient de protéger leur frère ou leur sœur, par exemple pour ne pas qu'il ou elle tombe en « hypo » ou en « hyperglycémie ».

Ils lui montrent qu'ils l'aiment.

Ils partagent aussi des activités et ils parlent avec leur frère ou leur sœur.

---

### **Que font les frères et sœurs pour que leur vie à eux aille bien?**

La principale chose que les frères et sœurs disent faire pour que *leur vie à eux* aille bien, c'est l'activité physique.

Ils cherchent aussi à bien s'entendre avec leur famille et leurs amis.

Ils ont des loisirs pour bien s'occuper et ils font des efforts à l'école.

---

Voilà. C'est un peu comme si tu venais d'entendre ce que disent 54 autres jeunes qui, comme toi, veulent que tous dans leur famille se portent bien. Nous espérons que tu as trouvé ça intéressant. Merci encore de ta collaboration bien appréciée!

---

*Sylvie Jutras, Ph.D. et Emmanuelle Roy, étudiante au doctorat*

*Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles*

*Département de psychologie*

*Université du Québec à Montréal*

*Mars 2003*

## RÉFÉRENCES

- Andrews, A. B., & Ben-Arieh, A. (1999). Measuring and monitoring children's well-being across the world. *Social Work*, 44, 105-115.
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings : an overview of the research evidence base. *Child : Care, Health & Development*, 32(1), 19-31.
- Bellin, M. H. & Kovacs, P. J. (2006). Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition : a review of the literature. *Health and Social Work*, 31(3), 209-216.
- Berge, J. M., & Patterson, J. M. (2004). Cystic fibrosis and the family : a review and critique of the literature. *Families, Systems, & Health*, 22(1), 74-100.
- Bluebond-Langner, M. (1996). *In the shadow of illness : Parents and siblings of the chronically ill child*. Princeton University Publications.
- Boer, F., Goedhart, A., & Treffers, P. D. A. (1992). Siblings and their parents. IN F. Boer & J. Dunn (Eds.). *Children's sibling relationships: developmental and clinical issues* (pp. 41-53). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Boyce, G., & Barnett, W. S. (1993). Siblings of persons with mental retardation : a historical perspective and recent findings. In Z. Stoneman & P. Berman (Eds.), *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships : Research issues and challenges* (pp. 145-184). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publisher.
- Breslau, N., Weitzman, M., & Messenger, K. (1981). Psychological functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics*, 67(3), 344-353.
- Brody, G. H. (1998). Sibling relationship quality : Its causes and consequences. *Annual Review of Psychology*, 49, 1-24.
- Brody, G. H., Stoneman, Z., & MacKinnon, C. E. (1982). Role asymmetries in interactions between school-aged children, their younger siblings, and their friends. *Child Development*, 53, 1364-1370.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : Experiments by nature and design*. Cambridge, MA : Harvard University Press.

- Bryant, B. K. (1992). Siblings caretaking : Providing emotional support during middle childhood. In F. Boer & J. Dunn. *Children's sibling relationships: developmental and clinical issues* (pp.55-69). USA: Lawrence Erlbaum Publishers.
- Burlew, A. K., Evans, R., & Oler, C. (1989). The impact of a child with sickle cell disease on family dynamics. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 565, 161-171.
- Cadman, D., Boyle, M., & Offord, D.R. (1988). The Ontario child health study : Social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9(3), 117-121.
- Canam, C. (1993). Common adaptative tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 46-53.
- Cicchetti, D., Rappaport, J., Sandler, I., & Weissberg, R. P. (2000). *The promotion of wellness in children and adolescents*. Washington, DC : Child Welfare League of America Press.
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. New York : Plenum Press.
- Cleveland, D. W., & Miller, N. B. (1977). Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults : An explanatory study. *Mental Retardation*, 15, 38-41.
- Combs, A. W., Richards, A. C., & Richards, F. (1976). *Perceptual psychology. A humanistic approach to the study of persons*. New York : University Press of America.
- Combs, A. W., & Snygg, D. (1959). *Individual behavior*. New York, Harper & Row.
- Cowen, E. L. (1991). In pursuit of wellness. *American Psychologist*, 46(4), 404-408.
- Cresson, G., & Pitrou, A. (1991). The role of the family in creating and maintaining healthy lifestyles. In B. Badura & I. Kickbusch (Eds.), *Health promotion research: Toward a new social epidemiology* (pp. 213-227). Copenhagen : WHO Regional Publications (European Series, No. 37).
- Davies, L. K. (1993). Comparison of dependent-care activities for well siblings of children with cystic fibrosis and well siblings in families without children with chronic illness. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 16(2), 91-98.

- Department of Health (2002). *Listening, hearing and responding. Department of Health Action Plan : Core principles for the involvement of children and young people*. HMSO, London, UK.
- Drotard, D., & Crawford, P. (1985). Psychological adaptation of siblings of chronically ill children : Research and practice implications. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 6, 355-362.
- Dunn, J. (1992). Sisters and brothers : Current issues in developmental research. In F. Boer, & J. Dunn (Eds.). *Children's sibling relationships : Developmental and clinical issues*. Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Dunn, J. (1996). The developmental courses of siblings and peer relationships. In G.H. Brody. *Sibling relationships : their causes and consequences* (pp. 31-46). Norwood, NJ : Ablex.
- Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease. The impact on children and their families* (2<sup>nd</sup> Ed.). Bristol, PA : Jessica Kingsley.
- Eiser, C. (1994). Making sense of chronic disease: the eleventh Jack Tizard Memorial Lecture. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(8), 1373-1389.
- Eisenberg, N., & Mussen, P. H. (1989). *The roots of prosocial behaviour in children*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Epstein, N. B., Ryan, C. E., Bishop, D. S., Miller, I. W., & Keitner, G. I. (2003). The McMaster model: A view of healthy family functioning. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (3rd ed., pp. 581-607). New York: Guilford Press.
- Ferrari, M. (1984). Chronic illness : Psychosocial effects on siblings – I. Chronically ill boys. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25(3), 459-476.
- Foster, C., Eiser, C., Oades, P., Sheldon, C., Tripp, J., Goldman, P., Rice, S., & Trott, J. (2001). Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings : patient, parent and sibling account. *Child : Care, Health, and Development*, 27(4), 349-364.
- Furman, W. C. (1993). Contemporary themes in research on sibling relationships of nondisabled children. In Z. Stoneman & P. W. Berman. *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships : Research issues and challenges* (pp. 31-50). Paul H. Brookes Publisher.

- Gable, S. L., & Haidt, J. (2005). What (and why) is positive psychology? *Review of General Psychology, 9*, 103-110.
- Gallo, A. (1988). The special sibling relationship in chronic illness and disability: parental communication with well siblings. *Holistic Nursing Practice, 2*(2), 28-37.
- Garbarino, J. (1982). *Children and Families in the Social Environment*. New York : Aldine.
- Gardner, E. (1998). Siblings of chronically ill children: towards an understanding of process. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 3*(2), 213-227.
- Geoffroy, L., & Gonthier, M. (2003). *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Gochman, D. S. (1988). Assessing children's health concepts. In P. Karoly (Ed.), *Handbook of child health assessment : Biopsychosocial perspectives* (pp. 332-356). New York : Wiley.
- Goetting, A. (1986). The developmental tasks of siblingship over the life cycle. *Journal of Marriage and the Family, 48*, 703-714.
- Hanvey, L., Avard, D., Graham, I., Underwood, K., Campbell, J., & Kelly, C. (1994). *La santé des enfants du Canada : Profil réalisé par l'ICSI*. Canada : Institut Canadien de la Santé Infantile.
- Harder, L., & Bowditch, B. (1982). Siblings of children with cystic fibrosis : Perceptions of the impact of the disease. *Children's Health Care, 10*(4), 116-120.
- Havermans, T., & Eiser, C. (1994). Siblings of a child with cancer. *Child: Care, Health and Development, 20*(5), 309-322.
- Heller, A. F. (1986). *La femme protectrice de la santé*. Ottawa, Conseil consultatif canadien de la situation de la femme.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer : a literature review. *Support Care Cancer, 7*, 302-320.

- Howe, G. W. (1993). Siblings of children with physical disabilities and chronic illnesses : Studies of risk and social ecology. In Z. Stoneman, & P. W. Berman. *The effects of mental retardation, disability, and illness on siblings relationships : Research Issues and Challenges* (pp. 185-213). Paul H. Brookes Publications Co.
- Janus, M., & Goldberg, S. (1995). Sibling empathy and behavioural adjustment of children with chronic illness. *Child : Care, Health and Development*, 21(5), 321-331.
- Jenkins, J. (1992). Sibling relationships in disharmonious homes : Potential difficulties and protective effects. In F. Boer & J. Dunn (Eds.) *Children's sibling relationships : Developmental and clinical issues* (pp. 125-138). Hillsdale, NJ, England : Lawrence Erlbaum Associates.
- 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. *Sciences Sociales et Santé*, 12(2), 5-37.
- Jutras, S., Dubuisson, C., & Lepage, G. (2005). *Perceptions parentales sur le bien-être psychologique des enfants vivant avec des problèmes auditifs*. Rapport de recherche subventionné 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., & Morin, P. (1999). *Promouvoir le bien-être psychologique de son enfant. Des parents nous ont raconté...* Rapport de recherche subventionnée par le Conseil québécois de la recherche sociale. Montréal : Laboratoire de recherche en écologie humaine et sociale, Université du Québec à Montréal.
- Jutras, S., & 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*, 7(2), 5-25.
- 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(5), 573-586.
- Jutras, S., Normandeau, S., & Kalnins, I. (1997). Mutual help in relation to health : The experience of children. *The Journal of Primary Prevention*, 18(2), 173-192.

- 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(3), 188-197.
- Kramer, L., & Bank, L. (2005). Sibling relationship contributions to individual and family well-being: Introduction to the special issue. *Journal of Family Psychology*, 19(4), 483-485.
- Krenke, I. S. (2001). *Diabetic adolescents and their families : stress, coping, and adaptation*. New York, NY, US : Cambridge University Press.
- L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu : Méthode GPS et concept de soi*. Sillery : Presses de l'Université du Québec.
- Lewin, K. (1935). *Field theory in social sciences*. New York: Harper & Row (original work published 1951).
- Lobato, D. (1990). *Brothers, sisters, and special needs : information and Activities for helping Young Siblings of Children with Chronic Illnesses and Developmental Disabilities*. Paul H. Brookes Publications Co.
- Lobato, D., Faust, D., & Spirito, A. (1988). Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling relationships. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 389-408.
- Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T., & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 365-396.
- McKeever, P. (1983). Siblings of chronically ill children : A literature review with implications for research and practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 53(2), 209-218.
- Menke, E. W. (1987). The impact of a child's illness on school-aged siblings. *Children's Health Care*, 15, 132-140.
- Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine. (2006). *Le revenu moyen des familles*, page Web consultée le 24 octobre 2006 à l'adresse :  
<http://www.mfacf.gouv.qc.ca/statistiques/famille/revenu-moyen-des-familles.asp>
- Noll, R. B., Yosua, L. A., Vannatta, K., Kalinyak, K., Bukowski, W. M., & Davies, W. H. (1995). Social competence of siblings of children with sickle cell anemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(2), 165-172.

- 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.
- Patterson, J. M. (1991). Family resilience to the challenge of child's disability. *Pediatric Annals, 20*, 491-499.
- Power, P. W., & Dell Orto, A. E. (2004). *Families living with chronic illness and disability: Interventions, challenges, and opportunities*. New York: Springer Series on Rehabilitation.
- Quittner, A. L., & DiGirolamo, A. M. (1998). Family adaptation to childhood disability and illness. In R. T. Ammerman & J. V. Campo (Eds.), *Handbook of pediatric psychology and psychiatry* (vol. 2, pp. 70-102). Boston, MA : Allyn & Bacon.
- Reiss, D., Steinglass, P., & Howe, G. (1993). The family's organization around the illness. In R. E. Cole & D. Reiss (Eds.), *How do families cope with the chronic illness?* (pp. 173-213). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Rolland, J. S. (1999). Chronic illness and the family life cycle. In B. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The expanded family life cycle : Individuals, family, and social perspectives* (pp. 492-511). Boston : Allyn & Bacon.
- Seligman, M. E., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: an introduction. *American Psychologist, 55*, 5-14.
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness : A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(8), 699-710.
- Stoneman, Z., & Brody, G. H. (1993). Sibling relations in the family context. In Z. Stoneman & P. W. Berman (Eds.). *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships : Research issues and challenges* (pp.3-30). Paul H. Brookes Publishing.
- Tansella, C. Z. (1995). Psychosocial factors and chronic illness in childhood. *European Psychiatry, 10*, 297-305.
- Thompson, R. J., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington, DC : American Psychological Association.
- Tinsley, B. J. (1992). Multiple influences on the acquisition and socialization of children's health attitudes and behavior: an integrative review. *Child Development, 63*(5), 1043-1069.

- Tinsley, B. J. (1997). Maternal influence on children's health behavior. In D. S. Gochman (Ed.), *Handbook of Health Behavior Research I: Personal and Social Determinants* (pp. 223-240). NY: Plenum Press.
- Tritt, E. S. & Esses, L. M. (1988). Psychosocial adaptation of siblings of children with chronic medical illnesses. *American Journal of Orthopsychiatry*, 58, 211-220.
- Volling, B. L. (2003). Sibling relationships. In M. H. Bornstein, L. Davidson, C. L. M. Keyes, & K. A. Moore (Eds.). *Well-being : Positive development across the life course* (pp. 205-220). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Walker, C. L. (1988). Stress and coping in siblings of childhood cancer patients. *Nursing Research*, 37(4), 208-212.
- Walker, L. S., Van Slyke, D. A., & Newbrough, J. R. (1992). Family resources and stress : A comparison of families of children with cystic fibrosis, diabetes and mental retardation. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(3), 327-343.
- Williams, P. D., Lorenzo, F. D., & Borja, M. (1993). Pediatric chronic illness : Effects on siblings and mothers. *Maternal-Child Nursing Journal*, 21(4), 111-121.
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Liebergen, A., Leuenberg, K., Setter, R. K., Ridder, L., Curry, H., Barnard, M., & Sanders, S. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with chronic illness or disability. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(5), 411-424.