

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PERCEPTIONS DE JEUNES SURVIVANTS DE LEUCÉMIE AU REGARD DE LEUR  
ENGAGEMENT SCOLAIRE ET DES FACTEURS SUSCEPTIBLES D'Y CONTRIBUER

THÈSE  
PRÉSENTÉE  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR  
ANNE-MARIE TOUGAS

MAI 2011

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.»

*La plus perdue de toutes les journées est celle où l'on n'a pas ri.*

Nicolas de Chamfort (1740-1794)

## REMERCIEMENTS

En tant que fervente amatrice de course à pied, ce doctorat constitue certes le marathon de ma vie ! Si j'atteins aujourd'hui le fil d'arrivée, c'est que j'ai pu compter sur le soutien de nombreuses personnes. Le temps est plus que venu de les remercier pour le rôle qu'ils ont tenu dans mon épopée.

D'abord, je tiens à remercier la personne qui a rendu ce fil d'arrivée tangible et atteignable. En raison de la confiance qu'il m'a inspirée et de sa capacité à exploiter mon plein potentiel, mon directeur de thèse, Marc Bigras, aura été le meilleur entraîneur pour moi.

Merci à Leucan et tout particulièrement à Mme Lyse Lussier qui fut la première personne à s'enthousiasmer et à croire au potentiel de ma thèse. Merci aux enfants et aux familles qui m'ont ouvert leurs portes et leurs cœurs. J'en conserve d'heureux souvenirs.

Cet accomplissement résulte de plusieurs années de travail au sein d'une solide équipe. J'en retiens de beaux moments passés en compagnie de Christiane Lauriault et de Nathalie Labonté, avec qui je partage le désir de faire une réelle différence dans la vie des enfants atteints de cancer. Je tiens aussi à souligner la participation dévouée d'Annabelle Mercure au recrutement, de Marie-Ève Laurendeau à la transcription, ainsi que de Delphine Labbé, d'Annaëlle Pitt, d'Alexandra Martineau-Gagné, de Coralie Lanoue et de Sandra Mayer-Brien au codage. Pour son aide avec les analyses, je dois un merci exponentiel à Jean Bégin.

À travers les hauts et les bas de mon parcours, j'ai croisé des collègues, devenus amis, qui ont rendu l'expérience du doctorat enrichissante tant sur le plan intellectuel que personnel. Un merci sincère à Nathalie Lussier et Cécile Bardon, de même qu'aux valeureux membres de ma cohorte de départ (Julie, Maude et Francis) pour leur écoute et leurs encouragements. Je dois aussi un merci tout spécial à Geneviève Castonguay avec qui j'ai souvent affronté les pentes du mont St-Bruno, sans égard aux intempéries de la recherche comme de la vie !

Dans les moments où je doutais de mes capacités à surmonter cette épreuve, j'ai profité de précieux points de ravitaillements. Les stages que j'ai réalisés auprès des centres jeunesse de la Montérégie, des commissions scolaires Marie-Victorin et des Grandes Seigneuries ainsi qu'au Carrefour action municipale et famille m'ont procuré le deuxième souffle nécessaire à la poursuite de ma mission. À tour de rôle superviseurs, mentors et confidents, je remercie François Chagnon, Lucie Charbonneau, Robert Turbide, Lucie Fréchette et Jacques Lizée.

En tout temps, j'ai pu compter sur des partisans infailibles, sans qui la vie aurait perdu toute sa saveur. Merci à mes complices de toujours, Karine et Carine, ainsi qu'à mes comparses incroyables : Clau, Isa et Rachel. Un merci chaleureux aux amis du CSSS Memphrémagog. Par votre présence et votre énergie débordante, vous avez grandement contribué à donner un sens à ma période de rédaction.

Merci à ma grande famille, mon meilleur « *fan-club* », toujours présente pour m'encourager dans les défis sportifs et intellectuels de ma vie. Plus que tout, je remercie mon père pour son écoute, sa générosité, sa fierté et pour avoir été présent dans tous ces moments où j'ai eu tant besoin. Enfin, je remercie ma mère. Malgré son départ précipité, je retiens d'elle un amour inconditionnel et des mots d'encouragements qui ont longtemps résonné dans ma tête : C'est beau Marie ! Continue ! Lâche pas !

Même lorsque le but semble encore loin, la course réserve parfois surprise et ravissement. C'est ainsi que, par pur hasard, je suis tombée sur le plus beau des trésors. Merci Hugo, mon trésor, d'avoir tenu ma main pour marcher les côtes les plus abruptes de mon doctorat et de m'avoir porté sur tes épaules pour les derniers kilomètres qui m'ont menée au fil d'arrivée.

La boucle est bouclée et je regarde derrière pour trouver la raison de ce long chemin parcouru. Mais quel vent m'a donc poussée au départ ? C'est bien loin tout ça. Enfin, voilà ! Je dédie cette thèse aux médecins, praticiens et chercheurs qui, par la guérison de mon neuroblastome en 1982, m'ont accordé le plus beau cadeau que la vie puisse offrir : la santé. Dr. Bernstein et collègues de l'Hôpital de Montréal pour Enfants, je vous salue !

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES .....	ix
LISTE DES TABLEAUX .....	x
RÉSUMÉ.....	xi
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
ÉTAT DE LA SITUATION.....	3
1.1 Le cancer pédiatrique : l'ampleur du phénomène .....	3
1.2 La leucémie et les traitements associés .....	4
1.3 La guérison du cancer pédiatrique .....	5
1.3.1 Les répercussions sur le plan physique .....	6
1.3.2 Les répercussions sur le plan psychologique.....	6
1.3.3 Les répercussions sur le plan social.....	9
1.4 Le retour à l'école après un cancer pédiatrique.....	9
CHAPITRE II	
CADRES THÉORIQUE ET CONCEPTUEL .....	12
2.1 La psychologie positive.....	12
2.2 L'engagement scolaire .....	13
2.2.1 Les dimensions de l'engagement scolaire .....	14
2.2.2 La mesure de l'engagement scolaire .....	16
2.2.3 Les facteurs favorables à l'engagement scolaire .....	17
2.2.4 Un bilan des connaissances sur l'engagement scolaire .....	24
2.3 Les modèles explicatifs de l'engagement scolaire .....	26
2.3.1 Le modèle de la participation-identification .....	27
2.3.2 Le modèle des processus motivationnels liés au self-system .....	28
2.3.3 Le modèle des processus-personne-contexte-temps .....	29
2.3.4 Le modèle du stage-environment fit .....	31
2.3.5 Un bilan des connaissances sur les modèles expliquant l'engagement scolaire ...	32

CHAPITRE III	
CONNAISSANCES EMPIRIQUES .....	34
3.1 Les défis des jeunes survivants sur le plan scolaire .....	34
3.1.1 La compétence .....	35
3.1.2 L'autonomie .....	35
3.1.3 Les relations sociales positives .....	36
3.2 Les facteurs favorables à l'adaptation des survivants .....	37
3.2.1 Les stratégies des jeunes survivants .....	38
3.2.2 Le soutien de la famille .....	40
3.2.3 Le soutien des pairs .....	41
3.2.4 L'apport de l'école .....	42
3.3 Un bilan des connaissances liées à l'engagement scolaire des survivants .....	43
3.4 Les objectifs de la recherche .....	46
CHAPITRE IV	
MÉTHODOLOGIE.....	48
4.1 L'approche du champ perceptuel .....	48
4.2 La procédure du devis mixte .....	49
4.3 Les participants .....	52
4.3.1 Les critères d'inclusion et d'exclusion .....	52
4.3.2 La procédure de recrutement .....	52
4.3.3 L'échantillon.....	53
4.4 Les instruments de collecte et les mesures retenues .....	53
4.4.1 Le questionnaire portant sur les indicateurs d'engagement scolaire .....	54
4.4.2 L'entrevue portant sur les facteurs favorables et l'impact du cancer .....	56
4.4.3 Les fiches portant sur les caractéristiques des jeunes survivants.....	57
4.5 La procédure de collecte .....	58
4.6 L'analyse des données.....	59
4.6.1 Les analyses à caractère descriptif .....	59
4.6.2 Les analyses à caractère explicatif .....	64
4.7 Les considérations éthiques.....	65

CHAPITRE V	
RÉSULTATS .....	68
5.1 Les caractéristiques des participants .....	68
5.2 Les réponses au questionnaire d'engagement scolaire.....	71
5.2.1 Le rendement scolaire et l'effort .....	72
5.2.2 Le goût pour l'école et le climat de l'école .....	74
5.2.3 Le sentiment d'appartenance et le soutien à l'apprentissage.....	77
5.2.4 Le sentiment de compétence et l'utilité de l'école .....	80
5.3 Les réponses à l'entrevue sur les facteurs favorables .....	82
5.3.1 Les stratégies personnelles .....	82
5.3.2 Le soutien des proches.....	86
5.3.3 Les apports de l'école.....	91
5.4 Les associations au regard de l'engagement scolaire.....	95
5.4.1 Les variables identifiées théoriquement .....	95
5.4.2 Les variables identifiées empiriquement .....	113
CHAPITRE VI	
DISCUSSION .....	120
6.1 La description de l'engagement scolaire .....	122
6.2 La description des facteurs favorables .....	127
6.2.1 Les stratégies personnelles .....	127
6.2.2 Le soutien des proches.....	128
6.2.3 Les apports de l'école.....	130
6.3 La description des comparaisons intergroupes.....	132
6.3.1 Les caractéristiques sociodémographiques.....	133
6.3.2 Les caractéristiques médicales .....	136
6.4 L'explication de l'engagement scolaire .....	139
6.4.1 Les caractéristiques sociodémographiques et médicales.....	139
6.4.2 Les perceptions de soutien.....	141
6.4.3 Les perceptions de bénéfices et d'inconvénients.....	142
6.4.4 L'appréciation de l'éducation physique .....	145
6.5 Les forces et limites de la thèse.....	147
6.5.1 Les choix relatifs au cadre théorique.....	147

6.5.2 Les choix relatifs au cadre méthodologique .....	150
6.6 La portée de la thèse .....	156
CONCLUSION .....	162
APPENDICE A FEUILLETS EXPLICATIFS .....	164
APPENDICE B FICHE DE PARTICIPATION .....	167
APPENDICE C FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	172
APPENDICE D QUESTIONNAIRE.....	176
APPENDICE E GRILLE D'ENTREVUE .....	179
APPENDICE F FICHE SIGNALÉTIQUE .....	182
APPENDICE G COORDONNÉES DE RESSOURCES UTILES .....	185
RÉFÉRENCES .....	187

## LISTE DES FIGURES

Figure		Page
4.1	Plan de collecte et d'analyse des données de la thèse.....	51

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
5.1	Caractéristiques sociodémographiques et médicales des répondants.....	70
5.2	Réponses aux questions abordant le rendement scolaire et l'effort et variations selon diverses caractéristiques.....	73
5.3	Réponses aux questions abordant le goût pour l'école et variations selon diverses caractéristiques.....	75
5.4	Réponses aux questions abordant le climat de l'école et variations selon diverses caractéristiques.....	76
5.5	Réponses à la question abordant le sentiment d'appartenance et variations selon diverses caractéristiques.....	78
5.6	Réponses aux questions abordant le soutien à l'apprentissage et variations selon diverses caractéristiques.....	79
5.7	Réponses aux questions abordant le sentiment de compétence et l'utilité de l'école et variations selon diverses caractéristiques.....	81
5.8	Stratégies personnelles favorables à l'engagement scolaire des survivants et variations selon diverses caractéristiques.....	85
5.9	Soutien de la famille favorable à l'engagement scolaire des survivants et variations selon diverses caractéristiques.....	88
5.10	Soutien des amis et de l'entourage favorable à l'engagement scolaire des survivants et variations selon diverses caractéristiques.....	90
5.11	Apports de l'école favorables à l'engagement des survivants et variations selon diverses caractéristiques.....	94
5.12	Analyses de variance entre certaines caractéristiques des répondants et leurs scores d'engagement scolaire.....	97

Tableau	Page	
5.13	Corrélations entre certaines caractéristiques des répondants et leurs scores d'engagement scolaire.....	97
5.14	Analyses de variance entre les caractéristiques des répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire.....	98
5.15	Analyses de variance entre le soutien des proches perçu par les répondants et leurs scores d'engagement scolaire.....	102
5.16	Corrélation entre le nombre de proches dont le soutien est présent selon les répondants et leurs scores d'engagement scolaire.....	103
5.17	Analyses de variance entre la présence de soutien de la fratrie et certaines caractéristiques des répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire.....	104
5.18	Analyses de variance entre la présence de soutien des amis et certaines caractéristiques des répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire.....	105
5.19	Bénéfices évoqués en lien avec la maladie et variations selon diverses caractéristiques.....	108
5.20	Inconvénients évoqués en lien avec la maladie et variations selon diverses caractéristiques.....	110
5.21	Analyse de variance entre la présence de bénéfices et d'inconvénients perçus par les répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire.....	111
5.22	Corrélations entre le nombre de bénéfices et d'inconvénients évoqués par les répondants et leurs scores d'engagement scolaire.....	112
5.23	Analyses de variance entre la présence de bénéfices et certaines caractéristiques des répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire.....	113
5.24	Analyses de variance entre les types de stratégies évoquées par les répondants et leurs scores d'engagement scolaire.....	114
5.25	Analyses de variance entre les types de soutien évoqués par les répondants et leurs scores d'engagement scolaire.....	115

Tableau		Page
5.26	Corrélations entre le nombre de proches pour lesquels un type de soutien est évoqué par les répondants et leurs scores d'engagement scolaire.....	115
5.27	Analyses de variance entre les types d'apports de l'école évoqués par les répondants et leurs scores d'engagement scolaire.....	116
5.28	Analyses de variance entre la préférence pour l'éducation physique et certaines caractéristiques des répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire.....	117
5.29	Analyses de variance entre les types de bénéfiques évoqués par les répondants et leurs scores d'engagement scolaire.....	118
5.30	Analyses de variance entre la perception de soutien en tant que bénéfique et certaines caractéristiques des répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire.....	119

## RÉSUMÉ

La présente thèse s'intéresse au concept d'engagement scolaire dans le but de mieux comprendre ce qui, du point de vue des jeunes survivants de leucémie, les aide à vivre une expérience positive de l'école. Elle poursuit quatre objectifs spécifiques, abordant le phénomène à l'étude sous un angle descriptif puis explicatif. Le premier objectif est de décrire les perceptions des jeunes survivants au regard de leur engagement scolaire. Le deuxième objectif consiste à décrire les perceptions des jeunes survivants sur les facteurs favorables à leur engagement scolaire. Le troisième objectif vise à comparer les réponses des jeunes survivants aux questions concernant les deux premiers objectifs de la thèse d'après leurs caractéristiques sociodémographiques et médicales. Le quatrième objectif consiste à examiner l'engagement scolaire des jeunes survivants à la lumière de certaines variables identifiées dans les écrits scientifiques ou lors des analyses descriptives comme ayant un potentiel explicatif.

L'échantillon de la thèse se compose de 53 jeunes (23 filles, 30 garçons) de 7 à 17 ans, ayant reçu des traitements pour une leucémie depuis en moyenne 5,7 ans ( $ÉT = 2,7$  ans). La collecte et l'analyse des données reposent sur une combinaison d'approches quantitatives et qualitatives qui s'aligne avec les principes d'un devis mixte. Trois types d'instruments de mesure sont utilisés : un questionnaire, une grille d'entrevue et deux fiches signalétiques. Les analyses descriptives reposent sur le cumul des fréquences des choix de réponses au questionnaire, l'analyse de contenu classique des réponses aux entrevues et des tests de différences de proportion ( $p$  exact de Fisher). Les analyses inférentielles s'appuient sur des analyses de variance et de type corrélationnel entre les scores des jeunes survivants à un indice inédit d'engagement scolaire et certaines variables identifiées selon une approche théorique ou empirique.

Les résultats des analyses descriptives brossent un portrait positif de l'engagement scolaire des jeunes survivants. Ces derniers paraissent ambitieux et sérieux dans les stratégies qu'ils disent mettre en œuvre et reconnaissent le soutien, surtout cognitif, de leurs proches. Parmi les apports de l'école relevés dans leur propos, l'éducation physique et les relations sociales sont prépondérantes. Si leurs perceptions varient en fonction des caractéristiques sociodémographiques, les résultats ne pointent toutefois pas dans une direction qui apparaît claire et constante. Parmi les caractéristiques associées à la maladie, la fréquentation scolaire – fortement associée à l'âge – au moment du diagnostic se révèle comme une variable à examiner plus en profondeur afin de mieux saisir son influence sur l'engagement des survivants et prévenir ses impacts potentiellement négatifs.

Plusieurs résultats significatifs ressortent des analyses inférentielles. En ce qui concerne les caractéristiques sociodémographiques examinées, les résultats révèlent que les jeunes de familles moins nanties (en particulier ceux diagnostiqués en bas âge) et les filles ayant reçu des traitements plus invasifs sont davantage sujets à se dire moins engagés au plan

scolaire. En ce qui concerne le soutien perçu, celui de la fratrie et des amis paraît prégnant dans les perceptions des survivants qui rapportent davantage d'engagement scolaire. En ce qui concerne les bénéfices et les inconvénients de la maladie, les résultats mettent en valeur le rôle protecteur d'une conception optimiste et réaliste au regard de l'engagement scolaire des survivants. En ce qui concerne les apports de l'école, les résultats pointent vers le potentiel prometteur de l'activité physique ou récréative pour renforcer l'engagement scolaire de certains jeunes survivants.

En somme, la thèse dévoile que les survivants entrevoient leur engagement scolaire de façon similaire aux jeunes tout-venant. Si leurs perceptions varient, les résultats pointent vers la nécessité de reconnaître et d'alléger le fardeau des familles qui, en raison de la monoparentalité ou du faible revenu, sont aux prises avec des ressources limitées pour faire face aux difficultés engendrées par la maladie. De plus, la thèse invite à surveiller le développement cognitif et psychosocial des survivants dans une perspective longitudinale, par la voie de méthodes sensibles à leur vécu. Aussi, conviendrait-il de prévenir leur désengagement en formulant des interventions qui ciblent le jeune et ses milieux de vie, dans une approche qui emprunte au modèle bioécologique. Enfin, la thèse souligne l'importance d'accompagner l'entrée à l'école des survivants, d'y encourager leur participation optimale et de favoriser le développement de stratégies leur permettant de bien gérer les impacts de la maladie dans leur vie quotidienne.

Mots-clés : engagement scolaire, cancer pédiatrique, leucémie, devis mixte, perceptions

## INTRODUCTION

Au cours des 50 dernières années, les progrès de la médecine ont occasionné d'importants changements dans les conceptions entourant le cancer pédiatrique, passant d'une condition fatale à l'une dont la majorité des jeunes atteints peuvent maintenant guérir. Pour bon nombre de survivants, être guéri ne signifie pas nécessairement être exempté des effets pervers de la maladie et de ses traitements (Landier et Bhatia, 2008; Rowland, 2005). Dorénavant, les praticiens en oncologie pédiatrique soutiennent que la véritable guérison du cancer pédiatrique doit résulter non seulement de l'élimination de la maladie, mais aussi du rétablissement de la santé dans toutes ses sphères : physique, psychologique et sociale (Schwartz, 2003). Pour favoriser la guérison sociale et psychologique des jeunes survivants, la poursuite de la scolarité apparaît comme une avenue à privilégier. Or, de nombreuses études révèlent à quel point l'école peut être synonyme de défis, voire de difficultés, pour ces derniers, à court comme à long terme après la fin des traitements (Daly, Kral, et Brown, 2008; Eiser, 2004a; Gorin et McAuliffe, 2009; Lorenzi, et al., 2009).

La présente thèse s'intéresse au concept d'engagement scolaire dans le but de mieux comprendre ce qui aide les jeunes survivants de leucémie à vivre une expérience positive de l'école. Depuis déjà plus de 30 ans, le concept d'engagement scolaire suscite un intérêt grandissant auprès des chercheurs et figure désormais parmi les variables les plus prometteuses en matière de promotion de la réussite scolaire (Finn et Rock, 1997; Li, Lerner, et Lerner, 2010) et de prévention du décrochage (Audas et Wills, 2001; Reschly et Christenson, 2006). À ce jour, peu d'études se sont penchées sur l'engagement scolaire des jeunes vivant avec des handicaps ou des conditions de santé chronique ; aucune ne s'est encore intéressée à ce sujet auprès de survivants de cancer pédiatrique. Si quelques chercheurs ont examiné d'un peu plus près l'expérience scolaire des survivants, c'est principalement en focalisant sur la période du retour à l'école après les traitements et en misant sur des mesures allorapportées qui mettent en évidence les déficits des jeunes au détriment de leurs forces.

Orientée dans le sens de la psychologie positive, la thèse emprunte à l'approche du champ perceptuel et propose une méthode originale pour examiner l'engagement scolaire du point de vue des jeunes survivants de leucémie, pour qui la phase aigüe de la maladie et des traitements est bel et bien révolue. Sur le plan de la méthodologie, la thèse met de l'avant une procédure qui s'aligne avec le courant du devis de recherche mixte qui permet d'approfondir notre compréhension du phénomène au moyen d'informations à la fois différentes et complémentaires. Les perceptions et les caractéristiques de 53 jeunes (23 filles, 30 garçons) de 7 à 17 ans, ayant reçu des traitements pour une leucémie depuis en moyenne 5,7 ans ( $ÉT = 2,7$  ans), ont été recueillies au moyen d'une combinaison de mesures quantitatives (questionnaire et fiches d'information sur le jeune) et qualitatives (grille d'entrevue). L'analyse des données permet d'aborder le phénomène à l'étude sous un angle descriptif et explicatif, en considérant d'une part les perceptions des jeunes survivants en ce qui concerne leur engagement scolaire et, d'autre part, les conditions susceptibles de le déterminer.

Six chapitres composent le présent document. Le premier chapitre brosse un portrait de la situation actuelle en ce qui concerne l'ampleur du cancer pédiatrique et les implications de sa guérison dans la vie des jeunes survivants. S'ensuit au deuxième chapitre, un état des connaissances en matière d'engagement scolaire, sous l'angle des dimensions et mesures rattachées au concept, des facteurs identifiés comme favorables, ainsi que des principaux modèles explicatifs. Le troisième chapitre applique les cadres théoriques et conceptuels de l'engagement scolaire à l'examen des écrits scientifiques en oncologie pédiatrique, mettant en évidence les défis auxquels font face les jeunes survivants à l'école, de même que les facteurs susceptibles de favoriser leur expérience sur ce plan. La méthodologie fait l'objet du quatrième chapitre qui décrit les participants de l'étude, les instruments et les mesures retenues, ainsi que les procédures de collecte et d'analyses des données. Le cinquième chapitre présente les résultats tandis que le sixième et dernier chapitre interprète ses derniers tout en précisant les forces, les limites et la portée de la thèse.

## CHAPITRE I

### ÉTAT DE LA SITUATION

#### *1.1 Le cancer pédiatrique : l'ampleur du phénomène*

Chaque année, près de 850 jeunes Canadiens (dont 150 Québécois) âgés de 0 à 14 ans reçoivent un diagnostic de cancer (Emard et Ghadirian, 2008; Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2008). Tous types confondus, le cancer figure en tête de liste des causes de décès liées à une maladie chez les enfants âgés de plus d'un mois, n'étant devancé que par les blessures évitables parmi l'ensemble des causes de décès (Statistiques Canada, 2007). Bien qu'il demeure rare, le cancer pédiatrique est désormais reconnu comme un important problème de santé publique, notamment en raison des répercussions considérables qu'il entraîne sur les systèmes de santé et de services sociaux, sur l'économie et sur les familles des jeunes atteints (Comité directeur de la Société canadienne du cancer, 2009).

Au cours des 50 dernières années, les progrès médicaux ont occasionné d'importants changements dans les conceptions entourant le cancer pédiatrique, passant d'une condition fatale à l'une dont on peut maintenant guérir. Avec la venue de nouveaux protocoles de traitements et de techniques diagnostiques améliorées, les taux de survie au cancer pédiatrique ont augmenté graduellement. On estime aujourd'hui à 82 % la proportion de jeunes atteints de cancer qui survivent au-delà de cinq ans après avoir reçu leur diagnostic (Comité directeur de la Société canadienne du cancer, 2009). Si cette tendance se maintient, le nombre de survivants du cancer pédiatrique devrait croître au fil des ans. Si bien qu'on estime que d'ici 2025, une personne sur 400, âgée de 45 ans et moins, aura survécu à un cancer pédiatrique (Izraeli et Rechavi, 2004). Avec l'accroissement du nombre de survivants

de cancer pédiatrique dans la population, il devient impératif d'assurer leur qualité de vie à plus long terme après les traitements (Eiser, 2007).

### *1.2 La leucémie et les traitements associés*

D'entre tous les types de cancer pédiatrique, la leucémie demeure le plus fréquemment diagnostiqué, représentant près du tiers des nouveaux cas chaque année (Comité directeur de la Société canadienne du cancer, 2009). La leucémie figure également parmi les types de cancer pédiatrique qui ont connu les plus importantes hausses des taux de survie après cinq ans, passant de 71 % à 86 % au cours des vingt dernières années (Ellison, Pogany, et Mery, 2007). Son taux de survie après dix ans a quant à lui été estimé à 73 % (Trigg, et al., 2008).

Le terme leucémie tient son origine des mots grecs *leukos* (blanc) et *aima* (sang) (Colby-Graham et Chordas, 2003) et fait référence à un type de cancer qui se développe lorsque des cellules anormales (aussi appelées cellules leucémiques) sont fabriquées par les cellules souches sanguines de la moelle osseuse (Société canadienne du cancer, 2008a). Les cellules leucémiques se multiplient et viennent à dépasser le nombre de cellules normales, entravant le bon fonctionnement des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes dans le sang. Deux types de leucémies existent selon les cellules souches dont elles proviennent : myéloïdes ou lymphoïdes (Société canadienne du cancer, 2008b). Chaque type de leucémie se distingue aussi d'après sa rapidité d'évolution. Les *leucémies aiguës* débutent de manière soudaine et se développent en quelques jours ou semaines. Les *leucémies chroniques* se développent au fil des mois ou des années et leurs symptômes se manifestent à mesure que la quantité de cellules leucémiques augmente. Des 1345 nouveaux cas de leucémie déclarés au Canada entre 2001 et 2005, les leucémies lymphoïdes comptaient pour 80 % (Comité directeur de la Société canadienne du cancer, 2009). En raison de leur prévalence dans la population, justifiant sans doute l'attention qu'y ont accordée les chercheurs au cours des dernières années, la présente thèse s'appuie principalement sur ce que les écrits scientifiques nous apprennent des leucémies lymphoïdes aiguës.

Pour guérir la leucémie chez les jeunes, une combinaison de différents traitements est administrée, selon le niveau de risques associés à la maladie (Bomken et Josef Vormoor, 2009). Les médicaments chimiothérapeutiques, en comprimés ou par injection, visent à freiner le développement et la propagation des cellules leucémiques. Lorsqu'administrée de manière intensive, la chimiothérapie risque de détruire les cellules de la moelle osseuse, laquelle peut ensuite être régénérée à l'aide d'une greffe de cellules souches. Advenant un pronostic moins favorable, comme c'est le cas des 15 à 20 % des patients qui rechutent (Bomken et Josef Vormoor, 2009), on a souvent recours à la radiothérapie (Trigg, et al., 2008). Les traitements de la leucémie lymphoïde aiguë peuvent s'échelonner sur une période variant de 2 à 3 ans et sont répartis en trois phases : l'induction (quatre semaines), la consolidation ou l'intensification (6 à 12 mois) et le maintien (2 à 3 ans) (Bomken et Josef Vormoor, 2009; Seibel, 2008). De façon générale, les traitements associés au cancer affaiblissent le système immunitaire des jeunes patients, provoquant certains effets secondaires qui s'estompent graduellement : nausées, vomissements, perte d'appétit, fatigue, perte de cheveux et risque accru d'infection (Armstrong, 2006).

### *1.3 La guérison du cancer pédiatrique*

Pour être considéré officiellement guéri d'un cancer, cinq années (sans rechute) doivent s'être écoulées depuis la fin des traitements (Aziz et Rowland, 2003). Toutefois, pour les jeunes survivants de cancer pédiatrique, être guéri ne signifie pas nécessairement être exempté des effets pervers de la maladie et de ses traitements (Landier et Bhatia, 2008; Rowland, 2005). Selon les praticiens en oncologie pédiatrique, la véritable guérison devrait résulter non seulement de l'élimination de la maladie, mais aussi du rétablissement de la santé dans toutes ses sphères (Schwartz, 2003). Cette perspective, mise de l'avant déjà à l'époque où les taux de survie étaient moins favorables (D'Angio, 1975; van Eys, 1977), stipule que la véritable guérison concerne tant les sphères physique, psychologique que sociale de la vie des jeunes survivants. Dans cette perspective, tous les moyens doivent être mis en œuvre afin que les jeunes guéris deviennent des adultes résilients, autonomes et fonctionnels, qu'ils jouissent d'une qualité de vie optimale et soient acceptés dans la société au même titre que leurs pairs (Haupt, et al., 2007). À ce jour, les chercheurs se sont surtout penchés sur les composantes de la guérison physique et psychologique du cancer pédiatrique;

le mécanisme de la guérison sociale reste encore à éclaircir (Gurney, et al., 2009; Van Eys, 1991).

### *1.3.1 Les répercussions sur le plan physique*

De plus en plus de jeunes survivent au cancer, mais souvent avec des séquelles. À court ou à long terme après les traitements, les survivants risquent de présenter des séquelles physiques : chroniques pour près des deux tiers d'entre eux (62,3 %), graves ou potentiellement mortelles pour plus du quart (27,5 %) (Oeffinger, et al., 2006). Les séquelles physiques les plus communément associées à la leucémie sont : les problèmes reliés à la croissance (par ex. : maturation sexuelle, obésité, malnutrition), les anomalies cardiaques (dont l'hypertension), la diminution de la densité osseuse (provoquant ostéoporose, fractures, scoliose, etc.) et les néoplasmes secondaires (Bhatia, 2003; Haddy, Mosher, et Reaman, 2009). La prévalence et la gravité des séquelles physiques observées auprès des survivants de leucémie dans l'enfance seraient plus importantes chez les filles (Armstrong, Sklar, Hudson, et Robison, 2007; Oeffinger, et al., 2003) et chez les jeunes ayant reçu des traitements plus invasifs, comme c'est le cas de la radiothérapie crânienne (Bowers, et al., 2006; Chow, et al., 2008; Oeffinger, et al., 2003; Sklar, Mertens, Walter, et al., 1993). Des séquelles physiques, moins graves, mais tout de même présentes, sont également observées chez les jeunes ayant reçu des traitements de chimiothérapie (Haddy, Mosher, Nunez, et Reaman, 2006; Rathe, Carlsen, et Oxhøj, 2007) ou une greffe (Michel, et al., 2007).

### *1.3.2 Les répercussions sur le plan psychologique*

Quoique certaines études aient révélé un risque plus élevé de difficultés psychologiques ou émotionnelles chez les survivants de cancer pédiatrique (Erickson et Steiner, 2000; Hobbie, et al., 2000; Lansky, List, et Ritter-Sterr, 1986; Seitzman, et al., 2004; Stuber, Christakis, Houskamp, et Kazak, 1996; von Essen, Enskär, Kreuger, Larsson, et Sjöden, 2000; Zebrack, et al., 2002; Zeltzer, et al., 1997), il n'en demeure pas moins que la majorité s'adapte positivement à leur situation (Langeveld, Stam, Grootenhuis, et Last, 2002; Marsland, Ewing, et Thompson, 2006; Maurice-Stam, Oort, Last, Brons, et al., 2009). Par exemple, il a été démontré que les survivants de cancer pédiatrique s'apparentent à la norme

ou à un groupe contrôle sur des mesures standardisées de concept et d'estime de soi (Anholt, Fritz, et Keener, 1993; Langeveld, Grootenhuis, Voûte, De Haan, et van den Bos, 2004), de dépression (Mackie, Hill, Kondryn, et McNally, 2000), d'anxiété (Sloper, Larcombe, et Charlton, 1994) et de symptômes associés au stress post-traumatique (Barakat, et al., 1997; Kazak, et al., 1997). Une étude conduite par Zeltzer et ses collaborateurs (2008) auprès de 7147 survivants de cancer pédiatrique témoigne même d'une meilleure adaptation psychologique de ces derniers, comparativement à la norme. En outre, certaines études rapportent que les survivants présentent moins de symptômes d'anxiété et de dépression (Elkin, Phipps, Mulhern, et Fairclough, 1997), sont plus satisfaits face à la vie (Anholt, et al., 1993; Zeltzer, et al., 2008) et possèdent une meilleure estime (Fritz et Williams, 1988) ainsi qu'une image plus positive d'eux-mêmes (Maggiolini, et al., 2000).

Pour expliquer les répercussions psychologiques positives dont témoignent les jeunes survivants, plusieurs chercheurs suggèrent de s'intéresser au potentiel de résilience et de croissance, plutôt qu'aux difficultés, que l'expérience de la maladie représente dans la vie de ces derniers (Barakat, Alderfer, et Kazak, 2006; Parry et Chesler, 2005; Phipps, Long, et Ogden, 2007; Woodgate, 1999a, 1999b). La résilience désigne la capacité à maintenir un fonctionnement adéquat malgré la présence de circonstances difficiles (Garmezy, 1991), comme dans le cas d'un cancer pédiatrique. Elle résulte d'un processus par lequel, au contact de la maladie, le jeune survivant développe des forces et des ressources qui lui permettent de gérer efficacement les stressseurs quotidiens et l'amènent à expérimenter des changements positifs en termes de confiance, de maîtrise et d'estime de soi (Haase, 1997). La croissance posttraumatique renvoie aux transformations psychologiques profondes que l'expérience d'un événement traumatisant peut induire et qui poussent les survivants à reconstruire certains aspects de leur vie de façon plus optimale qu'auparavant (Tedeschi, Park, et Calhoun, 1998; Tedeschi et Calhoun, 1995; Tedeschi et Calhoun, 2004). Ces transformations touchent le plus souvent la perception de soi, les relations interpersonnelles et la philosophie ou façon de concevoir la vie. Dans une métaanalyse des résultats tirés de 87 études à devis transversal, Hegelson et ses collaborateurs (2006) démontrent que l'expérience de croissance posttraumatique, plus spécialement sous la forme de perception de bénéfices associés à la maladie (ou *benefit-finding*), est positivement associée à des indicateurs d'une meilleure santé

psychologique, opérationnalisée en termes de dépression et de bien-être subjectif (affect positif, estime de soi, satisfaction face à la vie). À ce jour, les résultats d'études qui associent le *benefit-finding* à une meilleure adaptation au cancer à long terme, sur le plan physique (par ex. : renforcement du système immunitaire, diminution de la fatigue et de la douleur) comme psychologique (par ex. : diminution des symptômes de détresse et de dépression), concernent surtout les survivants adultes (Bower et Segerstrom, 2004; Carver et Antoni, 2004; Katz, Flasher, Cacciapaglia, et Nelson, 2001). Chez les jeunes survivants, la perception de bénéfices (ou *benefit-finding*) est associée d'abord positivement, à l'âge au moment du diagnostic, à l'optimisme, à l'estime de soi et au sentiment que la maladie a toujours un impact sur sa vie, puis négativement, au temps écoulé depuis le diagnostic (Barakat, et al., 2006; Michel, Taylor, Absolom, et Eiser, 2009; Phipps, et al., 2007).

D'autres auteurs expliquent l'adaptation positive des jeunes survivants de cancer en évoquant plutôt l'utilisation des mécanismes qui visent, de façon plus ou moins consciente, à camoufler, éviter ou nier leur détresse (Madan Swain, Brown, Sexson, Baldwin, et al., 1994; Noll et Kupst, 2007; Phipps et Steele, 2002). S'inspirant de l'*adaptive style paradigm* proposé par Weinberger et ses collaborateurs (1979), un récent courant de recherche en oncologie pédiatrique s'intéresse aux manifestations de refoulement - ou *repressive adaptive style* - chez les jeunes survivants et à son influence sur leur développement et leur adaptation (Erickson, Gerstle, et Montague, 2008; Jurbergs, Long, Hudson, et Phipps, 2007; Phipps, 2007; Phipps, Jurbergs, et Long, 2009). Le *repressive adaptive style* fait référence à un trait de personnalité présent chez les personnes - qualifiées de *répresseurs* parce qu'elles font preuve d'une grande retenue (*high restraint*) - qui tendent à se percevoir favorablement et qui rapportent peu de détresse psychologique. Des études ont démontré que ce trait de personnalité qualifie une proportion significativement plus élevée de jeunes survivants de cancer en comparaison à la norme ou à des groupes contrôles (Gil, 2005; Phipps, 2007) et ce, à court (Canning, Canning, et Boyce, 1992; Phipps et Srivastava, 1997) comme à long terme après les traitements (Erickson et Steiner, 2001; Phipps, Steele, Hall, et Leigh, 2001). Quoique le refoulement puisse constituer une réponse efficace pour affronter un diagnostic de cancer, les résultats d'études recensées par Gil (2005), lesquels associent un *repressive*

*adaptive style* à la présence de symptômes liés au stress post-traumatique, invitent à considérer les implications de ce mécanisme dans l'adaptation à long terme des survivants.

### *1.3.3 Les répercussions sur le plan social*

Les écrits scientifiques qui abordent les répercussions sociales du cancer pédiatrique s'intéressent principalement à l'intégration sociale des survivants sous l'angle de leurs relations interpersonnelles et de leurs accomplissements scolaires et professionnels. Plusieurs études rapportent des difficultés importantes à ces égards. D'après le point de vue de leurs parents, enseignants et camarades de classe, les survivants de cancer pédiatrique ont tendance à s'isoler dans les années qui suivent la maladie (Earle et Eiser, 2007; Vance et Eiser, 2002). Comparativement à leurs pairs ou à leur fratrie, les survivants éprouvent davantage de difficultés à bien s'entendre avec les autres (Schultz, et al., 2007), ont moins d'amis proches (Barrera, Shaw, Speechley, Maunsell, et Pogany, 2005; Reiter-Purtill, Vannatta, Gerhardt, Correll, et Noll, 2003; Stam, Grootenhuis, et Last, 2005) et se confient moins à eux (Barrera, et al., 2005). À plus long terme après les traitements, les survivants risquent de connaître des difficultés dans leurs relations intimes (van Dijk, et al., 2008) et de franchir plus lentement les étapes normales de leur développement psychosocial et sexuel (Stam, et al., 2005; van Dijk, et al., 2008). Comparativement à leurs pairs, ils sont moins susceptibles de se marier (Mody, et al., 2008), tout comme de fonder une famille (Langeveld, et al., 2002). À l'école, les survivants connaissent davantage de problèmes que leurs pairs (Buizer, de Sonnevillie, van den Heuvel-Eibrink, et Veerman, 2006) et réussissent moins bien qu'eux (Barrera, et al., 2005). Les problèmes scolaires ont des répercussions probables sur la vie professionnelle des survivants de cancer pédiatrique, lesquels risquent d'éprouver des difficultés à accéder ou maintenir un emploi (de Boer, Verbeek, et van Dijk, 2006; Mody, et al., 2008; Pang, et al., 2008) et de gagner un revenu plus faible (Dolgin, Somer, Buchvald, et Zaizov, 1999).

### *1.4 Le retour à l'école après un cancer pédiatrique*

Si et dès que leur état de santé le permet, les jeunes survivants de cancer cherchent à reprendre le cours normal de leur vie. Pour la quasi-totalité, cela signifie de poursuivre leur scolarité (Sullivan, Fulmer, et Zigmond, 2001), souvent avec l'ambition de remplir les

exigences scolaires (Fottland, 2000) et de progresser au même rythme que leurs pairs (Chekryn, Deegan, et Reid, 1986). Dans une perspective visant à favoriser la guérison sociale du cancer pédiatrique, la réintégration scolaire apparaît comme la principale stratégie à mettre en œuvre (Prevatt, Heffer, et Lowe, 2000; Van Eys, 1991).

La réintégration scolaire constitue une étape déterminante dans l'adaptation des jeunes survivants à la maladie (Die-Trill et Stuber, 1998; Levin Newby, Brown, Pawletko, Gold, et Whitt, 2000; Varni, Katz, Colegrove, et Dolgin, 1994). Pour plusieurs, le retour en classe après les traitements revêt une connotation positive. Cette période de transition évoque l'approche de la guérison et l'espoir pour le futur (Madan-Swain, Fredrick, et Wallander, 1999). Pour les jeunes survivants, s'investir à l'école permettrait de mettre à distance leur rôle de patient et d'endosser un rôle actif, conforme à ce qui est attendu pour leur âge (Chekryn, Deegan & Reed, 1986 ; Ross, 1984). Les survivants y gagnent un sentiment de contrôle sur leur vie, retrouvent l'estime de soi, reprennent une routine quotidienne plus normale et renouent avec leurs pairs (Bessell, 2001; Eiser, 2004a; Sullivan, et al., 2001; Worchell-Prevatt, et al., 1998).

En revanche, la réintégration scolaire peut présenter une importante source de stress pour les jeunes survivants de cancer pédiatrique. La vigilance est de mise à cette étape de leur guérison : leur système immunitaire se renforce graduellement, mais les risques d'infections demeurent bien présents (Eiser, 2004a). Les périodes d'absences, plus fréquentes que pour d'autres conditions chroniques (Vance et Eiser, 2002), ainsi que les restrictions d'activités physiques, peuvent nuire au maintien du lien avec les pairs (Sexson et Madan-Swain, 1995). Les jeunes survivants, en particulier les adolescents, appréhendent fortement les réactions de leurs camarades de classe au regard des changements corporels provoqués par la maladie et les traitements (par ex. : alopecie, gain de poids, etc.) (Zeltzer, 1993). Ainsi, les survivants se sentent différents physiquement, mais souvent aussi psychologiquement, rendant plus difficile l'identification à leurs anciens camarades de classe (Eiser, 2004a). Sur le plan cognitif, les jeunes survivants risquent de connaître des séquelles et conséquemment, d'éprouver des difficultés à suivre le rythme d'apprentissage de la classe (Moleski, 2000). Enfin, les études rapportent que le personnel scolaire dispose de peu de connaissances et de ressources pour intervenir adéquatement face aux implications du cancer pédiatrique et de la

réintégration scolaire des jeunes survivants (Chekryn, Deegan, et Reid, 1987; List, Ritter-Stier, et Lansky, 1992; Peckham, 1993).

Dorénavant, le cancer pédiatrique est considéré comme une maladie curable. À court et à long terme après les traitements, la maladie risque de bouleverser différentes sphères de la santé des jeunes survivants, pour lesquelles la guérison demeure encore incertaine. En fonction de leur personnalité ou du sens que les survivants retirent de leur expérience, la maladie peut entraîner des transformations profondes dans leurs façons d'aborder leur vie et le monde qui les entoure. La poursuite de la scolarité apparaît comme une avenue de choix pour favoriser la guérison psychosociale et le développement optimal des jeunes survivants, d'autant que ces derniers en retirent du positif. La présente thèse s'intéresse au concept d'engagement scolaire dans le but de mieux comprendre ce qui aide les jeunes survivants de cancer à vivre une expérience positive de l'école, une fois que la maladie est derrière eux.

## CHAPITRE II

### CADRES THÉORIQUE ET CONCEPTUEL

#### *2.1 La psychologie positive*

Depuis tout juste une vingtaine d'années, les recherches en psychooncologie pédiatrique se détachent d'une perspective traditionnellement centrée sur les déficits et s'intéressent désormais davantage aux aspects positifs de la maladie et aux facteurs susceptibles de promouvoir l'adaptation des jeunes survivants (Eiser, 1990). Plus récemment, les chercheurs se penchent sur les manifestations de croissance et de résilience au sein de cette même population (Barakat, et al., 2006; Michel, et al., 2009; Parry et Chesler, 2005; Phipps, 2007). Cette nouvelle perspective s'insère dans le courant de la psychologie positive, laquelle mise essentiellement sur la découverte et le renforcement de ce qui est positif en l'être humain (Seligman et Csikszentmihalyi, 2000), sans toutefois remettre en cause la coexistence et l'indépendance des émotions à la fois positives et négatives (Aspinwall et MacNamara, 2005).

Les recherches découlant de ce courant théorique tentent de mieux comprendre et de promouvoir l'adaptation des personnes confrontées à des situations d'adversité (Keyes et Haidt, 2003) en s'intéressant plus spécialement aux trois principaux piliers de la psychologie positive : les expériences subjectives positives, les traits de personnalités positifs (incluant les vertus et forces de caractère) et les caractéristiques des institutions et communautés positives (Seligman, 2003; Seligman et Csikszentmihalyi, 2000). On retrouve des applications de la psychologie positive dans différentes sphères de la psychologie dont la santé (Johnson, 2004), le développement (Roberts, Brown, Johnson, et Reinke, 2002), ainsi que celle qui nous intéresse plus particulièrement, l'éducation (Chafouleas et Bray, 2004; Clonan,

Chafouleas, McDougal, et Riley-Tillman, 2004; Terjesen, Jacofsky, Froh, et DiGiuseppe, 2004).

S'appuyant tantôt sur des indicateurs d'émotions positives en classe : bien-être subjectif, satisfaction face à la vie, intérêt, plaisir, etc. (Huebner, Suldo, et Gilman, 2006; Reschly, Huebner, Appleton, et Antaramian, 2008; Shernoff, Csikszentmihalyi, Shneider, et Shernoff, 2003), tantôt sur les forces et habiletés des jeunes : estime de soi, compétences sociales, leadership, autonomie, etc. (Epstein, Rudolph, et Epstein, 2000; Jimerson, Sharkey, Nyborg, et Furlong, 2004; Martin et Marsh, 2008), de même que sur des éléments positifs du contexte de l'école : climat, organisation, structure, relations, etc. (Baker, Dilly, Aupperlee, et Patil, 2003; Huebner, Gilman, Reschly, et Hall, 2009), un nombre croissant d'études témoignent de la pertinence d'une perspective théorique ancrée dans la psychologie positive pour mener à l'élaboration de stratégies d'intervention favorables à l'engagement et à la réussite scolaire des élèves.

## *2.2 L'engagement scolaire*

Depuis les 30 dernières années, la notion d'engagement scolaire suscite un intérêt grandissant auprès des chercheurs en éducation et en psychologie. D'abord orientés dans une perspective préventive, les premiers travaux sur le sujet visaient à expliquer les manifestations du décrochage scolaire en s'inspirant notamment de la théorie des conduites déviantes de Hirshi (1969) dont l'accent repose sur le rapport entre la personne et les institutions sociales. Ainsi, les principaux modèles explicatifs du décrochage scolaire (Finn, 1989; Rumberger et Larson, 1998; Tinto, 1975; Wehlage, Rutter, Smith, Lesko, et Fernandez, 1989) se rejoignent vraisemblablement dans leurs conceptualisations en mettant de l'avant un processus évolutif où se modulent les composantes tant affectives que comportementales de l'engagement scolaire. Les programmes visant à stimuler l'engagement scolaire étaient alors conçus comme un antidote au désintérêt des élèves à risque. Par la suite, la notion a reçu l'attention des chercheurs dans les domaines de la motivation et de la résilience, orientant graduellement les travaux dans une perspective positive, centrée sur la promotion de facteurs favorables à l'engagement scolaire de tous les élèves (Martin, 2008; Sinclair et Christenson, 1998; Sinclair, Christenson, Lehr, et Anderson, 2003). Dans cette perspective, les jeunes ne

sont plus identifiés « à risque », mais « placés à risque » en raison de circonstances rattachées aux contextes dans lesquels ils se développent.

Si la notion d'engagement scolaire demeure d'actualité, c'est qu'elle comporte des liens évidents avec la santé psychologique des élèves (Bond, et al., 2007; Holdsworth et Blanchard, 2006; Van Ryzin, Gravely, et Roseth, 2009), leur rendement (Bowen, Rose, Powers, et Glennie, 2008; Ladd et Dinella, 2009) et leur persévérance scolaire (Archambault, Janosz, Fallu, et Pagani, 2009; Archambault, Janosz, Morizot, et Pagani, 2009). Il s'agit dans les faits d'un des facteurs les plus déterminants pour prédire la réussite des élèves (Finn et Rock, 1997; Li, et al., 2010) et prévenir leur décrochage (Audas et Wills, 2001; Reschly et Christenson, 2006). Une étude longitudinale conduite par Janosz et ses collaborateurs (2008) précise que l'engagement scolaire des élèves se module dans le temps, découlant en différentes trajectoires selon leurs caractéristiques personnelles, celles de leurs familles et de leurs pairs. Ainsi, la malléabilité de l'engagement scolaire rend la notion particulièrement prometteuse en termes d'intervention préventive auprès d'élèves considérés à risque, mais également en ce qui touche la promotion d'expériences scolaires positives chez l'ensemble des élèves. Enfin, le caractère multidimensionnel de l'engagement scolaire constitue un autre point d'intérêt qui appelle à une compréhension de l'expérience des élèves sur un ensemble de dimensions rattachées à leur vie à l'école.

### *2.2.1 Les dimensions de l'engagement scolaire*

Dans les écrits scientifiques, la notion d'engagement scolaire est souvent abordée en des termes différents, prônant des visées qui s'entrecoupent (par ex. *school bonding*, *school connectedness*, *school involvement*, *school belonging*). Les efforts entourant sa définition et son opérationnalisation tendent à se multiplier, mais aucun consensus n'existe encore à ce sujet. Des recensions d'écrits abordent l'engagement scolaire comme une métanotion qui renvoie à un ensemble de perceptions et d'actions au regard de l'école (Appleton, Christenson, et Furlong, 2008; Fredricks, Blumenfeld, et Paris, 2004; Jimerson, Campos, et Greif, 2003; O'Farrell et Morrison, 2003). Parmi les nombreuses variantes qui existent, la définition proposée par le National Research Council, de concert avec le Institute of Medicine (2004) apparaît comme celle qui permet le mieux de camper l'expérience de

l'engagement scolaire dans son ensemble, en mettant de l'avant une perspective englobante qui s'appuie à la fois sur ses indicateurs et ses précurseurs : « un ensemble de comportements et de dispositions psychologiques envers l'école influencé par les perceptions de l'élève sur ses capacités (je peux), ses objectifs et valeurs personnelles (je veux), ses relations sociales (j'appartiens) ».

Si dans les écrits scientifiques, la définition de l'engagement scolaire tarde à faire consensus, plusieurs chercheurs s'entendent toutefois sur son caractère à la fois malléable et multidimensionnel. C'est donc dire que, dans un premier temps, l'engagement scolaire se veut un processus évolutif susceptible de varier en intensité et en durée en fonction des interactions qui prennent place entre l'élève et son environnement. Dans un deuxième temps, le caractère multidimensionnel signifie que la notion recouvre l'ensemble des facettes centrales au développement de la personne. Encore ici, il n'existe aucun consensus quant aux dimensions de l'engagement scolaire, mais les auteurs en proposent généralement une conceptualisation en deux, trois ou quatre parties, reflétant les comportements des élèves (*engagement comportemental ou académique*), les émotions qu'ils rattachent à l'école (*engagement affectif ou psychologique*) et les cognitions qu'ils y investissent (*engagement cognitif*). Plus spécifiquement, la dimension comportementale ou académique de l'engagement scolaire renvoie à la conduite des élèves en classe et à leur participation dans les activités scolaires et parascolaires de l'école (par ex. : être présent en classe, respecter les règlements, poser des questions et contribuer aux discussions, etc.). Quant à la dimension affective, elle fait référence aux sentiments, attitudes et perceptions des élèves au regard de la classe, de l'école, de l'enseignant et des pairs (par ex. : vivre des relations positives à l'école, apprécier le climat qui règne à l'école, etc.). La dimension psychologique est étroitement reliée à la dimension affective et renvoie plus spécifiquement au sentiment d'appartenance à l'école et au soutien à l'apprentissage perçu des pairs, de la famille et de l'enseignant. Enfin, la dimension cognitive correspond à l'investissement des élèves dans leurs apprentissages et concerne tout autant leur motivation et capacités à faire face aux tâches scolaires (par ex. : perception de compétence, préférence pour les défis, volonté d'apprendre, aspirations, valeur de l'école, etc.) que leurs stratégies d'autorégulation dans l'organisation du travail (par ex. :

faire preuve de flexibilité dans la résolution de problème, mémoriser, planifier et évaluer la réalisation des tâches scolaires, etc.).

### *2.2.2 La mesure de l'engagement scolaire*

Les variantes sont nombreuses en ce qui a trait aux méthodes et aux sources choisies dans les écrits scientifiques pour mesurer l'engagement scolaire (Fredricks, Blumenfeld, Friedel, et Paris, 2005). La dimension comportementale a surtout été étudiée par le biais de questionnaires auprès de l'enseignant ou de l'élève et par des méthodes d'observation. La dimension affective ou psychologique a davantage été mesurée à l'aide de questionnaires autorapportés ciblant les élèves. La dimension cognitive a fait l'objet d'observations en classe, ainsi que de questionnaires autorapportés et allorapportés (élèves et enseignants respectivement) concernant l'utilisation de stratégies d'apprentissage.

À ce jour, l'engagement scolaire a surtout fait l'objet de mesures axées sur les comportements observables liés à l'effort et au rendement scolaire des élèves (Appleton, et al., 2008; Jimerson, et al., 2003). Les indicateurs les plus souvent utilisés concernent l'adoption de comportements jugés appropriés par les chercheurs comme la présence en classe, l'implication dans les travaux et le respect des règlements de l'école (Birch et Ladd, 1997; Finn et Pannozzo, 1995), les notes (Wentzel, 1997), le temps accordé aux devoirs, le degré de complétion des travaux, la fréquence et la qualité de participation dans des activités parascolaires ou sportives (Finn et Rock, 1997; Sinclair et Christenson, 1998).

Si quelques études se sont intéressées aux perceptions des élèves sur la dimension affective ou psychologique de leur engagement, c'est surtout par le biais d'affirmations générales au sujet de leurs sentiments au regard de l'école, du soutien perçu et la présence de relations chaleureuses à l'école (Roeser et Eccles, 1998; Skinner et Belmont, 1993; Valeski et Stipek, 2001). Certains auteurs examinent cette dimension sous l'angle de l'identification et du sentiment d'appartenance à l'école, c'est-à-dire en s'intéressant aux sentiments des élèves au regard de l'acceptation, du respect et du soutien dont ils bénéficient à l'école (Goodenow, 1993b; Gutman et Midgley, 2000) ainsi qu'à leur appréciation de la valeur de l'école dans leurs accomplissements actuels et futurs (Finn, 1989; Voelkl, 1997).

En ce qui concerne la mesure de l'engagement cognitif des élèves, les indicateurs relevés dans les écrits scientifiques sont limités (Fredricks, et al., 2004), possiblement parce que l'attention qu'y accordent les chercheurs demeure encore récente. Cette dimension s'observe notamment par les perceptions des élèves au regard de leurs compétences scolaires, de leur volonté à faire des efforts pour réussir et du type de stratégies qu'ils mettent en œuvre en ce sens (par ex. : se fixer un but, planifier, organiser ses efforts, monitorer l'atteinte, se concentrer, etc.).

L'examen des méthodes, des sources et des indicateurs utilisés dans les écrits scientifiques pour mesurer l'engagement scolaire montre la place importante accordée aux comportements des élèves. En comparaison, l'examen des dimensions de l'engagement scolaire touchant les sentiments et les cognitions des élèves demeure restreint. De cette tendance se dégage une compréhension principalement axée sur les faits observables qui tient encore peu compte du point de vue des principaux intéressés sur leur propre engagement scolaire.

### *2.2.3 Les facteurs favorables à l'engagement scolaire*

L'engagement scolaire est conçu comme une notion au caractère malléable, c'est-à-dire sensible aux changements dans la dynamique interactionnelle qui prend place entre les élèves et leurs différents milieux de vie (Fredricks, et al., 2004). Il s'agit là d'une caractéristique qui ajoute certes à la difficulté de définir cette notion. À ce jour, plusieurs études ont tenté de mettre en lumière les conditions susceptibles d'influencer positivement cette dynamique, en misant d'abord sur les facteurs propres à l'élève, puis à la famille, aux pairs et à l'école.

#### *2.2.3.1 Les facteurs liés à l'élève*

De nombreuses études ont tenté d'expliquer les variations dans l'engagement scolaire des élèves en examinant leurs caractéristiques personnelles. Ces études se sont surtout intéressées aux caractéristiques sociodémographiques des élèves, dont l'âge, le genre, l'appartenance à une minorité culturelle, le statut socioéconomique, la structure familiale, et, de façon beaucoup moins importante, à la situation de santé des élèves comme la présence de

handicap. Par ailleurs, les connaissances demeurent limitées en ce qui concerne les caractéristiques psychologiques des élèves sur lesquelles il est possible d'exercer une influence, tels que l'estime de soi, le sentiment de compétence à l'école et les habiletés sociales. À ce sujet, Finn et Rock (1997) ont trouvé une corrélation significative positive entre l'estime de soi des élèves et la présence de comportements adéquats en classe, tels que rapportés par les élèves eux-mêmes et leurs enseignants. Plus récemment, Ma (2003) situait l'estime de soi des élèves parmi les plus importants prédicteurs de leur sentiment d'appartenance à l'école. En plus de l'estime de soi, le sentiment de contrôle aurait un effet positif sur l'engagement scolaire manifesté par les élèves au début du secondaire, ainsi que sur l'augmentation de leur engagement scolaire jusqu'à la fin du secondaire (You et Sharkey, 2009). Une étude conduite auprès d'élèves adolescents par Caraway et ses collaborateurs (2003) suggère que plus ces derniers ont confiance en leurs compétences, plus ils sont susceptibles de s'engager au regard de divers aspects de leur vie scolaire (comportemental, affectif, cognitif). Enfin, cela s'avèrerait également le cas lorsque les élèves font preuve de bonnes habiletés sociales (Perdue, Manzeske, et Estell, 2009).

Des études ont démontré que l'âge des élèves influence leur engagement scolaire : à mesure qu'ils vieillissent, leur intérêt, leur motivation et leur implication au regard des travaux scolaires tendent à diminuer (Eccles, Midgley, et Adler, 1984; Fredricks et Eccles, 2002; Marks, 2000). En ce qui concerne le genre des élèves, les filles seraient plus engagées que les garçons à l'école (Archambault et Janosz, 2006; Perdue, et al., 2009), et cela s'avère vrai tant sur le plan de l'identification à l'école (Voelkl, 1997) que des comportements adoptés en classe (Johnson, Crosnoe, et Elder Jr, 2001; Marks, 2000; Sirin et Rogers-Sirin, 2005) et des aspirations scolaires (Sirin et Rogers-Sirin, 2005). Les résultats sont partagés quant à l'influence de l'appartenance culturelle sur l'engagement scolaire. Alors que certaines études révèlent l'engagement scolaire plus faible des élèves issues de minorités culturelles (Afro-américains) sur le plan des comportements (Finn et Voelkl, 1993; Newmann, Wehlage, et Lamborn, 1992), et des émotions (Johnson, et al., 2001), d'autres démontrent le contraire (général: Bowen, et al., 2008; comportements: Johnson, et al., 2001; émotions: Voelkl, 1997). Plusieurs études montrent la relation positive entre le statut socioéconomique des élèves et leur engagement scolaire (Perdue, et al., 2009; Willms, Friesen, et Milton, 2009), notamment

en ce qui touche leur motivation et leur rendement scolaire (Brown, 2004; Smith, Brooks-Gunn, et Klebanov, 1997). Cette relation positive est aussi observée auprès d'élèves qui proviennent de familles intactes, c'est-à-dire cohabitant avec leurs deux parents biologiques (Brown, 2004; Johnson, et al., 2001; Willms, et al., 2009).

Quelques recherches seulement nous renseignent sur l'engagement scolaire des jeunes présentant certaines difficultés. À partir des données tirées d'une enquête longitudinale conduite auprès de plus de 20 000 élèves Américains, Rechly et Christenson (2006) ont démontré que les jeunes qui présentent des difficultés de type émotionnel ou d'apprentissage répondent moins favorablement que leurs pairs dans la moyenne à des questions portant sur différents indicateurs de leur engagement comportemental (dont le nombre d'absences, le temps accordé aux devoirs et la participation à des activités parascolaires), affectif (le climat de l'école et le type d'interactions avec les professeurs) et cognitif (l'utilité des matières scolaires pour le futur et le degré de lassitude en classe) à l'école. D'autres études indiquent aussi des associations entre des difficultés émotionnelles et un plus faible attachement à l'école (Murray et Greenberg, 2001), de même qu'entre des difficultés d'apprentissage et une plus faible motivation des élèves (Fulk et Brigham, 1998). Quant aux difficultés dans la sphère du langage, l'étude de Robertson, Harding et Morrisson (1998) révèle qu'elles annoncent un rendement inférieur, des aptitudes moindres pour l'étude et davantage de problèmes de comportement, en comparaison à des pairs non considérés « à risque ».

À l'heure actuelle, les connaissances demeurent très limitées, voire inexistantes, en ce qui concerne l'engagement scolaire des élèves qui présentent des problèmes de santé, tant sur les plans physiques que psychologiques (Holdsworth et Blanchard, 2006). Sachant que la santé constitue un prédicteur important du sentiment d'identification et d'appartenance à l'école (Ma, 2003), notamment parce qu'elle permet aux élèves de participer activement aux différents types d'activités académiques, athlétiques et sociales de l'école, il convient de s'intéresser davantage à son influence sur l'engagement scolaire, dans une perspective qui tient compte de l'ensemble de ses dimensions.

### 2.2.3.2 Les facteurs liés à la famille

Dans les écrits scientifiques concernant l'engagement scolaire des élèves, l'influence du contexte familial a surtout été examinée en lien avec les parents, soit sous l'angle de leur implication dans l'éducation de leur enfant, de la qualité de leur relation avec ce dernier et de leur style parental. À notre connaissance, aucune étude n'a encore abordé la contribution possible des autres membres de la famille, dont la fratrie et la famille élargie, à l'engagement scolaire des élèves.

*L'implication des parents.* Au même titre que l'engagement scolaire des élèves, l'implication des parents dans l'éducation de leur enfant est considérée comme un construit multidimensionnel. Ce construit renvoie généralement à la participation des parents dans les activités scolaires et parascolaires, à la communication parent-enfant au sujet de l'école (par ex. : choix de cours, suivi des progrès, etc.) et à l'importance que les parents accordent à l'éducation de leur enfant, souvent mesuré sous l'angle des aspirations scolaires (Gonzalez-DeHass, Willems, et Doan Holbein, 2005; Pomerantz, Moorman, et Litwack, 2007; Trivette et Anderson, 1995).

Qu'elle prenne place à l'école ou à la maison, la participation des parents dans les activités scolaires prédit positivement l'engagement des élèves, principalement leurs comportements adéquats en classe (Finn, 1993; Izzo, Weissberg, Kaspro, et Fendrich, 1999). S'appuyant sur un devis de recherche transversal, l'étude de Marks (2000), démontre que cette association positive entre participation des parents et engagement scolaire des élèves tend à se maintenir à travers tout le cheminement scolaire de l'élève, et cela étonne compte tenu du fait que les parents ont tendance à diminuer leur implication à mesure que l'enfant avance en âge (Downs, 2001; Eccles et Harold, 1996; Johnston, 1998). L'intérêt porté par les parents envers la vie scolaire de l'enfant et l'aide qu'ils lui apportent dans ses travaux sont positivement associés au rendement scolaire de ce dernier (Woolley et Grogan-Kaylor, 2006), ainsi qu'aux sentiments qu'il éprouve au regard de l'école (Garcia-Reid, 2007; Mo et Singh, 2008). Des études montrent que cela s'avère également le cas lorsque les parents entretiennent des aspirations élevées au regard de la réussite scolaire de leur enfant (Fan et Williams, 2010; Weihua et Williams, 2010; You et Sharkey, 2009).

*La qualité de la relation parent-enfant.* S'ils perçoivent qu'ils entretiennent une bonne relation avec leurs parents, les jeunes montrent davantage d'engagement scolaire, tant sur le plan du rendement (Crosnoe, 2004; Gutman, McLoyd, et Tokoyawa, 2005), des comportements en classe, des aspirations et des sentiments au regard de l'école (Furrer et Skinner, 2003; Mo et Singh, 2008; Murray, 2009; You et Sharkey, 2009). Plus les élèves sentent que leurs parents sont informés de ce qui se passe dans leur vie (amis, intérêts, activités, école, etc.), plus ils disent être motivés à réussir à l'école et faire des efforts en ce sens (Simons-Morton et Crump, 2003).

*Le style parental.* Les études s'intéressant au phénomène de la socialisation dans la famille suggèrent que les enfants se développent mieux en présence de parents qui adoptent des comportements de type démocratique (Maccoby et Martin, 1983), soit empreints de chaleur et d'ouverture, mais fermes et constants au regard des règles (Baumrind, 1991). De fait, une étude longitudinale conduite par Simons et Conger (2007) confirme cette hypothèse et précise qu'un style parental démocratique est positivement associé à différents indicateurs de l'engagement scolaire des élèves, dont l'intérêt envers l'école, les relations harmonieuses avec les professeurs et la complétion des travaux. Un style parental démocratique s'avèrerait également bénéfique pour ce qui est du rendement scolaire des élèves (Steinberg et Lamborn, 1992), de leurs attitudes (Anderson, Sabatelli, et Kosutic, 2007), de leur motivation et des comportements qu'ils mettent en œuvre pour réussir (Ginsburg et Bronstein, 1993; Marchant, Paulson, et Rothlisberg, 2001; Simons-Morton et Chen, 2009; Steinberg et Lamborn, 1992).

### 2.2.3.3 Les facteurs liés aux pairs

Bien que les pairs jouent un rôle important dans l'engagement scolaire des élèves (Furlong, et al., 2003; Sinclair, et al., 2003), les études y ont porté moins d'attention comparativement aux parents et aux enseignants (Furrer et Skinner, 2003; Roeser et Eccles, 1998). Dans les écrits scientifiques portant sur l'engagement scolaire, l'influence des pairs est principalement abordée par le biais de la qualité des relations partagées et de l'influence des membres du groupe.

*La qualité des relations avec les pairs.* Selon les résultats d'une étude conduite par Perdue, Manzeske et Estell (2009), laquelle s'appuie des données tirées d'une enquête nationale à devis longitudinal, la présence de relations positives avec les pairs prédit l'engagement scolaire - mesuré à la fois sous ses dimensions comportementale, affective et cognitive - des élèves à court terme comme pour les années à venir. Lorsque les élèves partagent des relations chaleureuses, ils disent apprécier davantage l'école (Croll, Attwook, Fuller, et Last, 2008), se montrent plus satisfaits à son égard et se disent plus motivés à s'y investir (Klem et Connell, 2004). S'ils se sentent acceptés par leurs pairs, les élèves font davantage d'efforts et adoptent des comportements plus appropriés en classe (Berndt et Keefe, 1995; Wentzel, 1994). Il en est de même dans les classes où les élèves perçoivent davantage de respect mutuel (Ryan et Patrick, 2001). Enfin, les études mettent en évidence le soutien perçu parmi les facteurs liés aux pairs les plus déterminants dans l'engagement scolaire des élèves (Garcia-Reid, 2007; Perdue, et al., 2009; Shin, Daly, et Vera, 2007; You et Sharkey, 2009).

*L'influence des membres du groupe.* Les élèves s'influencent grandement entre eux, surtout s'ils se retrouvent à l'intérieur d'un même groupe de pairs. En effet, la motivation et le rendement scolaire des élèves varient souvent en fonction des attitudes et comportements de leurs pairs au sujet de l'école (Berndt et Keefe, 1995). Une étude conduite par You et Sharkey (2009) a également démontré que l'engagement comportemental des élèves, se traduisant par leur niveau de préparation au moment de se présenter en classe, varie en fonction de ce qu'ils perçoivent comme étant l'importance que leurs amis accordent aux différentes tâches et activités de l'école. Aussi, les attitudes positives et les comportements pacifiques des pairs à l'école sont-ils associés à davantage d'implication des élèves et à des comportements plus adéquats en classe (Powers, Bowen, et Rose, 2005). En revanche, l'appartenance à un groupe de pairs hostiles ou agressifs est associée à davantage de risque de désengagement scolaire, voire de décrochage (Farmer, et al., 2003).

#### 2.2.3.4 Les facteurs liés à l'école

De façon générale, les facteurs scolaires étudiés en lien avec l'engagement et la motivation des élèves renvoient au climat de l'école, à la relation enseignant-élève, ainsi qu'aux stratégies pédagogiques mises en œuvre par l'enseignant.

*Le climat de l'école.* Le climat ou l'ambiance qui règne au sein d'une école résulte d'interrelations complexes entre les caractéristiques de son environnement physique, des facteurs organisationnels et des relations interpersonnelles qui y prennent place (Schultz, Glass, et Kamholtz, 1987). Le modèle des environnements socioéducatifs de Janosz et ses collaborateurs (1998) précise la nature de ces relations et de leur influence sur les comportements, voire l'engagement, des élèves en classe en campant les pratiques éducatives au cœur de la formation de différents climats scolaires : éducatif, justice, relationnel, de sécurité, d'appartenance. L'appréciation que les élèves tirent du climat qui règne dans leur école aurait une influence positive sur leur motivation et les efforts qu'ils mettent en œuvre pour réussir (Simons-Morton et Crump, 2003). Par exemple, s'ils évoluent dans un environnement où ils perçoivent des relations positives et des occasions de prendre part aux décisions, les élèves apprécient davantage l'école et font preuve d'une meilleure conduite (Battistich et Hom, 1997; Battistich, Schaps, et Wilson, 2004; Johnson, 2008). Aussi, les jeunes se disent-ils plus intéressés à l'école s'ils s'y sentent en sécurité (Whitlock, 2006). Les facteurs déterminants d'un climat scolaire positif trouvent écho dans le principe de *caring community* : un endroit où les membres se soutiennent, participent aux activités et décisions du groupe, développent un sentiment d'appartenance et partagent des buts et valeurs communes (Battistich et Solomon, 1997). Les études montrent que les écoles organisées selon le principe d'une communauté favorisent la participation (Lee & Smith, 1993, 1995), l'appréciation, l'estime de soi et la motivation des élèves (Battistich et Solomon, 1993).

*Relations enseignants-élèves.* Plusieurs études ont examiné le rôle des enseignants dans l'engagement scolaire des élèves, principalement sous l'angle de la qualité de leur relation avec les élèves et du soutien perçu par ces derniers. En ce qui concerne les relations enseignants-élèves, il a été démontré que des relations positives favorisent la motivation des élèves, leur appréciation de l'école (Eccles, Wigfield, et al., 1993; Roeser, Midgley, et Urdan,

1996; Skinner et Belmont, 1993), leur sentiment d'appartenance et leur participation en classe (Willms, 2003). Les études montrent que dès leurs premières expériences de l'école, la qualité de la relation avec les enseignants influence la participation des élèves en classe (Birch et Ladd, 1997; Valeski et Stipek, 2001), et que cette relation aurait également un effet sur leur engagement scolaire (comportemental et affectif) à plus long terme (Hamre et Pianta, 2001). Quant au soutien perçu de l'enseignant, il est positivement associé à différents indicateurs d'engagement scolaire des élèves, dont le rendement, les sentiments et les comportements positifs au regard de l'école (Klem et Connell, 2004; Woolley et Grogan-Kaylor, 2006). Plus spécifiquement, le soutien perçu des enseignants prédit l'intérêt et la motivation des élèves (Wentzel, 1997, 1998), leur sentiment d'appartenance (Goodenow, 1993a) et l'adoption de comportements adéquats en classe (Murdock, 1999; Wentzel, 1998). En retour, l'engagement scolaire des élèves prédit l'implication de leurs enseignants auprès d'eux (Skinner et Belmont, 1993).

*Stratégies pédagogiques.* Un autre angle sous lequel les recherches ont ciblé le rôle des enseignants dans l'engagement scolaire des élèves concerne leurs stratégies pédagogiques. Le maintien d'une discipline constante et cohérente, ainsi que d'attentes claires au regard de la réussite sont associées à davantage d'engagement des élèves, tant sur le plan des comportements (Skinner et Belmont, 1993; Willms, 2003; You et Sharkey, 2009) que des émotions (Skinner et Belmont, 1993; Skinner, 1995, Stipek et al., 1995, Greene, 2004). Selon Marks (2000), pour stimuler l'intérêt et l'attention des élèves en classe, les tâches scolaires proposées par l'enseignant gagnent à être centrées sur la résolution de problèmes qui paraissent pertinents à la réalité quotidienne (*authentic instructional work*). Enfin, parce qu'il met l'accent sur la collaboration entre les élèves et la réalisation de tâches concrètes, l'apprentissage de type coopératif apparaît comme une modalité d'enseignement susceptible de favoriser la motivation et l'engagement scolaire (Ryan et Patrick, 2001).

#### *2.2.4 Un bilan des connaissances sur l'engagement scolaire*

Les chercheurs s'intéressent au phénomène de l'engagement scolaire depuis déjà plusieurs années. Si l'engouement à l'égard du concept demeure, c'est principalement parce que l'engagement scolaire constitue une variable prometteuse dans l'intervention en matière

de réussite scolaire. D'abord orientées dans une perspective uniquement centrée sur les élèves à risque d'échec, les études adoptent désormais une vision plus positive et globale de l'engagement scolaire. Ainsi, les chercheurs s'intéressent de plus en plus aux facteurs susceptibles de promouvoir l'engagement scolaire auprès de tous les élèves (Appleton, et al., 2008). L'absence de consensus sur la définition du concept d'engagement scolaire constitue certes la principale faiblesse de ces études. Y sont souvent associées des dimensions dont les significations et les mesures présentent de multiples chevauchements. Ainsi, très peu de chercheurs ont opérationnalisé le concept d'engagement scolaire en y intégrant à la fois ses dimensions comportementales, affectives et cognitives, tel que cela est suggéré dans les métaanalyses sur le sujet (Fredricks, et al., 2004; Jimerson, et al., 2003; O'Farrell et Morrison, 2003). À ce jour, un large éventail de mesures de l'engagement scolaire existe, mais la majorité cible la dimension comportementale du concept et repose sur la base d'informations essentiellement factuelles. De cette tendance se dégage une compréhension encore restreinte de l'engagement scolaire du point de vue des principaux intéressés, à savoir les élèves.

L'examen des facteurs relevés dans les écrits comme favorables à l'engagement scolaire montre bien la malléabilité du concept. Pour expliquer ce qui détermine l'engagement scolaire des élèves, les études ont d'abord et avant tout examiné les caractéristiques sociodémographiques de ces derniers (par ex.: âge, genre, statut socioéconomique, etc.). Le portrait qui s'en dégage gagnerait cependant à être bonifié en s'intéressant à d'autres caractéristiques personnelles qui présentent un fort potentiel d'impact sur l'engagement scolaire des élèves comme la présence de handicaps et de problèmes de santé. Ces caractéristiques mériteraient d'être explorées du fait qu'elles placent les élèves dans des conditions qui entravent potentiellement leur participation normale aux différentes activités de l'école. Parmi les facteurs relevés dans les écrits scientifiques concernant l'influence de la famille, des pairs et de l'école à leur engagement scolaire, l'importance de partager des relations de qualité apparaît déterminante à travers ces trois contextes. Quoique les pairs occupent une place importante dans la vie des jeunes et dont l'influence s'accroît à mesure qu'ils vieillissent, les études sur l'engagement scolaire ont surtout mis l'accent sur les facteurs relatifs aux parents et aux enseignants, abordant leur contribution sous l'angle de l'implication, de la discipline, de la structure et de la cohérence. Aucune étude n'a encore

abordé la contribution potentielle d'autres acteurs familiaux, dont la fratrie, la famille élargie et le voisinage, pourtant susceptibles de jouer un rôle significatif dans la vie scolaire des élèves.

Les écrits scientifiques révèlent que l'engagement scolaire résulte de la confluence de facteurs propres aux élèves et de facteurs relevant de leur vie scolaire, internes et externes à l'école. À l'heure actuelle, très peu d'études ont examiné le phénomène de l'engagement scolaire en considérant l'élève et l'ensemble de ses contextes de vie de façon systématique, rendant du coup difficile de départager leur influence respective. Par ailleurs, le concept d'engagement scolaire a été peu abordé en ce qui concerne ses dimensions qui interpellent le point de vue des élèves au regard de l'école. Ces constatations appellent à la nécessité de s'appuyer sur une perspective théorique qui facilite la prise en compte du caractère malléable et multidimensionnel du concept d'engagement scolaire. À cet effet, un modèle englobant présenterait l'avantage de coordonner une recherche complexe et systématique des déterminants de l'engagement scolaire en focalisant sur la contribution potentielle de facteurs émanant tant de l'élève que de ses contextes de vie.

### *2.3 Les modèles explicatifs de l'engagement scolaire*

Parallèlement au défi que représente la définition du concept de l'engagement scolaire, il n'existe aucune théorie spécifique pour comprendre comment les facteurs interagissent de façon à influencer son développement (Fredricks, et al., 2004). Néanmoins, certains modèles paraissent tout indiqués pour approfondir le caractère malléable et multidimensionnel du concept : le modèle de la participation-identification (Finn, 1989), le modèle des processus liés au *self-system* (Connell et Wellborn, 1991), le modèle des processus-personne-contexte-temps (Bronfenbrenner, 1979) et le modèle du *stage-environment fit* (Eccles et Midgley, 1989). Bien que ces modèles mettent de l'avant des visions différentes, tous jettent un regard éclairant sur l'interaction dynamique qui doit s'installer entre les élèves et l'environnement afin de promouvoir leur engagement scolaire.

### *2.3.1 Le modèle de la participation-identification*

Dans ses premiers travaux sur le décrochage, Finn (1989, 1993) postule que l'engagement scolaire des élèves conduit à leur succès scolaire – sous l'angle du rendement et de la diplomation - et propose un modèle pour expliquer cette relation. Selon Finn, l'engagement scolaire se développe d'après une séquence prévisible dans laquelle interviennent deux grandes composantes : l'une étant centrée sur les comportements des élèves (la participation), l'autre, sur leurs émotions (l'identification). La participation renvoie à l'implication des élèves dans les activités scolaires et parascolaires de l'école. L'identification fait plutôt référence au sentiment d'appartenance qu'éprouvent les élèves au regard de l'école et à la valeur qu'ils accordent aux accomplissements qu'ils y réalisent.

Selon le modèle de la participation-identification, la séquence de développement de l'engagement scolaire s'installe dès le primaire, à travers les premières formes de participation de l'élève : être présent en classe, écouter l'enseignant, répondre adéquatement aux consignes, questions et exigences. Si elle est soutenue dans le temps et que les élèves en retirent des expériences positives, sous la forme d'encouragements et de récompenses, la participation aide au développement d'un sentiment d'identification à l'école. En retour, l'identification à l'école stimule la participation des élèves et favorise conséquemment leur rendement scolaire et leur diplomation.

Pour comprendre ce qui détermine l'engagement scolaire et proposer des interventions susceptibles de le promouvoir auprès des élèves, Finn et ses collaborateurs (1992; 1993) distinguent deux groupes de variables : fixes et modifiables. Les variables dites fixes (ou statutaires) renvoient aux caractéristiques sociodémographiques des élèves sur lesquels les intervenants scolaires ne détiennent aucun pouvoir de changement, notamment l'appartenance culturelle et le statut socioéconomique. En revanche, les variables dites modifiables (ou comportementales) comprennent les comportements des élèves susceptibles d'être influencés par les différents acteurs et caractéristiques de leur environnement : la présence en classe, l'attention portée à l'enseignant, la complétion des travaux scolaires, etc. Dans cette perspective, le modèle de la participation-identification met clairement de l'avant la dynamique malléable de l'engagement scolaire.

### 2.3.2 Le modèle des processus motivationnels liés au *self-system*

À l'intersection des domaines de la psychologie cognitive, sociale et du développement de l'enfant, un courant de recherche en éducation s'appuie sur la théorie de l'autodétermination (Ryan et Deci, 2000; Ryan, Deci, Wenzel, et Wigfield, 2009) pour comprendre les attitudes et les comportements des élèves. Cette théorie repose sur une approche motivationnelle des processus liés au fonctionnement du *self-system* qui prend racine dans la théorie de Maslow (1943). Selon l'approche motivationnelle, le développement émane de la satisfaction des besoins fondamentaux de la personne. Depuis plusieurs années, ce principe guide de nombreux travaux sur l'estime de soi (*self-esteem*) (Coopersmith, 1967) et la valeur personnelle (*self-worth*) (Covington, 1984; Harter, 1983). Connell et ses collaborateurs (Connell, 1990; Connell et Wellborn, 1991; Skinner, Wellborn, et Connell, 1990) sont les premiers à s'inspirer de l'approche motivationnelle pour comprendre ce qui détermine l'engagement scolaire des élèves. Ils proposent un modèle dont le rationnel s'appuie sur les quatre prémisses de base des processus motivationnels liés au *self-system*.

Premièrement, le modèle des processus motivationnels liés au *self-system* prétend que l'être humain possède des besoins fondamentaux sur trois plans : compétence, autonomie et relations positives (*relatedness*). Transposé au monde scolaire, le besoin de compétence des élèves renvoie au fait de se sentir capable de réussir et de percevoir du contrôle sur ses réalisations. Le besoin d'autonomie reflète plutôt le désir des élèves de participer à des activités qui paraissent cohérentes au regard de leurs objectifs et valeurs (par ex. : plaisir et intérêt personnel). Quant au besoin de relations positives, il fait référence au sentiment d'apprécier les personnes avec qui l'élève partage sa vie scolaire (par ex. : parents, pairs et enseignants) comme au sentiment d'être apprécié et valorisé par ces dernières.

Deuxièmement, le modèle stipule que les processus motivationnels liés au *self-system* se développent à la suite de l'interaction des besoins psychologiques et du contexte social dans lequel la personne évolue. Selon cette logique, les élèves sont plus susceptibles de s'engager à l'école s'ils perçoivent que leurs besoins de compétence, d'autonomie et de relations positives y sont satisfaits. Parce que les élèves orientent leurs actions, réflexions et émotions d'après la perception qu'ils tirent de la satisfaction de leurs besoins, le modèle

des processus motivationnels liés au *self-system* leur reconnaît un rôle actif au regard de leur propre engagement scolaire.

Troisièmement, le modèle met en valeur trois grands aspects du contexte social qui permettent de satisfaire les besoins psychologiques des personnes et par conséquent, de favoriser leur développement : l'offre de structure, le soutien à l'autonomie et les occasions de participation. Les travaux de Connell et ses collaborateurs ont largement documenté les associations positives entre les perceptions des élèves sur ces trois aspects et leur engagement scolaire (Connell, 1990; Connell, Spencer, et Aber, 1994; Connell et Wellborn, 1991; Furrer et Skinner, 2003; Skinner et Belmont, 1993; Skinner, et al., 1990).

Enfin, le modèle accorde une place importante à l'influence des caractéristiques inter et intra individuelles dans les processus motivationnels liés au *self-system*. Ces caractéristiques expliquent la grande variabilité de comportements qui peuvent être observés à l'intérieur d'un même contexte. Dans cette perspective, ce qui distingue les élèves sur le plan de la motivation et de l'engagement scolaire, c'est davantage la signification qu'ils accordent aux éléments de leur environnement scolaire plutôt que l'environnement objectif en tant que tel (Ryan et Grolnick, 1986).

### 2.3.3 *Le modèle des processus-personne-contexte-temps*

Au cours des 60 dernières années, l'étude du développement humain a été marquée par la contribution substantielle de Urie Bronfenbrenner (1942, 1979, 1989, 2001; Bronfenbrenner et Ceci, 1994), spécialement avec l'élaboration et le raffinement d'une théorie dite bioécologique. Dans le domaine de l'éducation, les chercheurs s'inspirent grandement de cette théorie pour comprendre et favoriser le développement positif des élèves, notamment sur le plan de l'engagement scolaire (Bowen, et al., 2008; Garcia-Reid, 2007; O'Farrell et Morrison, 2003; Perdue, et al., 2009; Woolley et Bowen, 2007). Essentiellement, la théorie bioécologique propose une compréhension évolutive du développement humain qui repose sur l'interrelation entre quatre grandes composantes, désignées par le modèle des processus-personne-contexte-temps. Au cœur même de la théorie bioécologique se situe la notion de processus, représentant la relation dynamique qui existe

entre la personne et son environnement. Plus spécifiquement, les processus renvoient à l'influence de deux principaux mécanismes, nommément proximaux et distaux, sur le développement de la personne.

Les processus proximaux renferment les différentes formes d'interactions directes - dont font partie les activités, les rôles et les relations - entre la personne et son environnement. Ces interactions favorisent le développement de la personne, pour peu qu'elle y reçoive les types de soutien compatibles avec ses besoins et ses capacités, soit matériel, cognitif, affectif, de socialisation ou de normalisation, d'après la typologie proposée par Boucher et Laprise (2001). Le contexte dans lequel prennent place ces interactions est appelé microsystème. Pour un enfant, les microsystèmes les plus souvent fréquentés sont : la famille, l'école, les pairs et le quartier.

Complémentaires aux processus proximaux, les processus distaux renvoient à l'influence indirecte de l'environnement sur le développement de la personne et opèrent à l'intérieur des contextes méso, exo et macrosystémiques. Le mésosystème renvoie aux liens qui existent entre deux ou plusieurs microsystèmes au sein desquels la personne participe (par ex. : les relations entre la famille et l'école). L'exosystème représente les systèmes dans lesquels la personne ne participe pas activement, mais qui présentent tout de même le potentiel d'influencer son développement (par ex. : le gouvernement). Le macrosystème fait référence à la cohérence qui existe entre la culture de la société plus large et celle des systèmes précédents (par ex. : les valeurs, normes, croyances et idéologies). Si les notions de processus et de contextes apparaissent fondamentales dans le modèle de Bronfenbrenner, il n'en demeure pas moins que leur influence est tributaire des caractéristiques de la personne (ontosystème) et du temps (chronosystème).

Dans la théorie bioécologique, la personne joue un rôle actif dans son développement. Par le biais de ses caractéristiques biologiques, cognitives, émotionnelles et comportementales, la personne influence les processus qui ont un impact sur son développement. Ainsi, en raison de caractéristiques différentes, des personnes - ici, des élèves - peuvent se développer différemment au contact d'un même environnement (par ex. : la classe ou le groupe de pairs). Le rôle actif de la personne est également souligné dans la

notion d'expérience, sous-jacente au modèle de Bronfenbrenner. L'expérience renvoie à l'interprétation subjective que retire la personne dans ses interactions avec l'environnement. Dans cette perspective, qui trouvent écho dans la notion d'expérience abordée dans le modèle des processus liés au *self-system*, le développement doit être compris en s'intéressant tant aux faits objectifs qu'aux événements tels qu'ils sont vécus par la personne.

Enfin, la notion de temps figure parmi les dernières composantes à avoir été intégrée au modèle de Bronfenbrenner. Cette notion est employée pour identifier l'impact des différentes temporalités sur le développement de la personne, et ce, à travers l'ensemble des contextes où elle évolue (micro, méso, exo et macrosystémiques), tout au long de sa vie. Dans la théorie bioécologique, la notion de temps concerne tout autant les changements développementaux liés à l'âge de la personne (par ex. : enfance, adolescence, vie adulte) que ceux qui résultent d'une séquence d'événements vécus par cette dernière (par ex. : diagnostic, traitements, rémission, guérison).

#### *2.3.4 Le modèle du stage-environment fit*

S'inspirant de la théorie de l'autodétermination et du modèle des processus-personne-contexte, des chercheurs proposent la théorie du *person-environment fit* pour expliquer l'interrelation qui existe entre la personne et son environnement (Hunt, 1975; Michell, 1969). Selon cette théorie, les comportements, la motivation et la santé mentale des personnes sont influencés par le degré de congruence entre leurs besoins et les ressources de leur environnement social. C'est-à-dire que les personnes se développent positivement ou négativement selon qu'elles évoluent dans un environnement qui satisfait ou non leurs besoins psychologiques fondamentaux. Afin de tenir compte des besoins changeants associés aux différents stades de la vie de la personne, Hunt (1975) suggère de bonifier la théorie du *person-environment fit* en y intégrant une perspective développementale.

Eccles et Midgley (1989) sont les premiers à appliquer le modèle du *person-environment fit* sous l'angle développemental, en ciblant la période de l'adolescence. Ils s'intéressent spécialement à la transition primaire-secondaire et expliquent que les comportements négatifs qui y sont associés (par ex. : désintérêt envers l'école, baisse de la

motivation, de la valeur personnelle et de la confiance en ses habiletés scolaires) résultent des changements que cette transition implique dans la nature de l'environnement d'apprentissage (Eccles, et al., 1984). Leur modèle du *stage-environment fit* stipule que les adolescents se développent de façon optimale dans un contexte scolaire qui répond adéquatement à leurs besoins développementaux spécifiques : autonomie, auto-détermination, conscience de soi, quête identitaire, raisonnement abstrait, sensibilité à la comparaison sociale, identification aux pairs et intérêt envers l'autre sexe (Simmons et Blyth, 1987). Dans le domaine de l'engagement scolaire, cette perspective a instigué un courant d'études important, notamment en ce qui concerne les bienfaits de la participation à des activités parascolaires (Brown et Evans, 2002; Dotterer, McHale, et Crouter, 2007; Eccles, Barber, Stone, et Hunt, 2003; Fredricks et Eccles, 2005, 2008; Fredricks et Eccles, 2006).

Selon Eccles et Roeser (1999), le contexte scolaire comprend un ensemble de processus organisationnels, sociaux et éducatifs qui opèrent auprès de l'élève à différents niveaux d'un même continuum, allant du micro (par ex. : stratégies pédagogiques et contexte d'enseignement) vers le macro (par ex. : dynamique associée à la gouvernance scolaire). Ces processus sont interreliés, dynamiques et changeants au fur et à mesure que les élèves avancent en âge, régulant par le fait même leur développement cognitif, social, émotionnel et comportemental, leur motivation et leur rendement scolaire.

Poursuivant leurs travaux sous un angle développemental, Eccles et ses collaborateurs appliquent également le modèle du *stage-environment fit* au contexte de la famille (Eccles, Lord, et Roeser, 1996; Eccles, Midgley, et al., 1993; Gutman et Eccles, 2007). Dans une logique similaire à celle élaborée au regard du contexte scolaire, le modèle explique le développement psychologique et la motivation des adolescents à la lumière du degré de congruence entre leurs besoins d'autonomie (ou d'indépendance) et les occasions fournies par leurs parents à cet effet.

### 2.3.5 Un bilan des connaissances sur les modèles expliquant l'engagement scolaire

Les modèles théoriques explicités ci-devant proposent différentes façons de concevoir le phénomène de l'engagement scolaire chez les jeunes, expliquant chacun à leur

manière les aspects sous-jacents au caractère malléable et multidimensionnel du concept. Néanmoins, ces modèles se rejoignent sur deux de leurs aspects les plus fondamentaux. Notamment, ces modèles placent la personne (ici, l'élève) au coeur dans son propre développement (ou engagement scolaire) et mettent en valeur sa relation dynamique à l'environnement (ou contextes de vie). Selon les principes mis de l'avant par ces modèles, l'élève joue un rôle actif au regard de son engagement scolaire par la voie de ses caractéristiques personnelles et par l'interprétation subjective qu'il tire des événements. L'expérience de l'élève explique tantôt son identification à l'école (modèle de Finn), tantôt sa motivation à s'y engager (modèle de Connell et Wellborn), ses comportements et son développement (modèles de Eccles et Midgley et de Bronfenbrenner). Ainsi, les modèles mettent de l'avant l'idée selon laquelle l'élève évolue à l'intérieur d'une relation dynamique avec son environnement, articulée par certains théoriciens autour de la notion de congruence entre besoins et ressources. Cette relation dynamique à l'environnement (ou processus) est conditionnée d'après la présence de certains facteurs qui touchent l'élève de manière directe ou indirecte, représentés à l'intérieur d'un contexte social allant du micro vers le macro. Pour certains théoriciens, il s'agit également là d'une relation qui se module au fil du temps et en fonction des différents stades de vie de la personne.

Au terme de ce contexte théorique, le modèle des processus-personne-contexte-temps apparaît comme le plus pertinent pour guider un examen approfondi de l'engagement scolaire des jeunes survivants de cancer. Le choix d'y recourir est motivé d'une part, par le fait que ce modèle reprend les principaux éléments de ceux examinés dont, la reconnaissance du rôle actif de l'élève au regard de son engagement scolaire témoignant d'une recherche d'équilibre entre ses caractéristiques, ses besoins et les ressources de l'environnement. D'autre part, ce modèle est privilégié parce qu'il fournit un cadre conceptuel englobant qui favorise un accent plus systématique sur la contribution potentielle de facteurs émanant tant de l'élève que de ses contextes de vie. De plus, ce modèle rend compte de l'influence du temps sur le développement et permet ainsi de bien camper la malléabilité de l'engagement scolaire.

## CHAPITRE III

### CONNAISSANCES EMPIRIQUES

Le présent chapitre applique les cadres théoriques et conceptuels de l'engagement scolaire énumérés ci-dessus à l'examen des écrits scientifiques dans le domaine de la psychooncologie pédiatrique. Selon une perspective cohérente avec l'approche motivationnelle, il est d'abord question de dresser un portrait des défis auxquels peuvent être confrontés les jeunes survivants en lien avec l'école. Puis, s'inspirant du modèle des processus-personne-contexte-temps, est énuméré un certain nombre de facteurs susceptibles de favoriser leur expérience et leur engagement scolaire.

#### *3.1 Les défis des jeunes survivants sur le plan scolaire*

L'école occupe une partie importante de la vie des jeunes survivants de cancer pédiatrique comme de celle de tous les enfants. Pour plusieurs survivants, l'école est synonyme de défis, voire de difficultés, en ce qui concerne spécifiquement les expériences qu'ils y vivent. Comme le rapportent Tadmor et Weyl Ben Arush (2004), trois survivants sur quatre estiment que la maladie a entravé leur parcours scolaire. Comparativement à leurs pairs, les jeunes survivants s'absentent davantage de l'école (Vance et Eiser, 2002), sont plus susceptibles de recourir à des services éducatifs spécialisés (Barrera, et al., 2005; Lorenzi, et al., 2009; Mitby, et al., 2003), de reprendre une année (Barrera, et al., 2005; Gerhardt, et al., 2007) et de fréquenter moins longtemps l'école (Boman et Bodegård, 2004; Evans et Radford, 1995; Mitby, et al., 2003; Mody, et al., 2008). Non seulement la maladie entrave-t-elle le parcours scolaire des survivants, mais elle présente également des défis susceptibles de menacer la satisfaction de leurs besoins sur les plans de la compétence, de l'autonomie et des relations positives. Dans une perspective qui s'appuie sur les prémisses de base du modèle

des processus motivationnels liés au *self-system*, ces défis constituent des obstacles potentiels à l'engagement scolaire des jeunes survivants.

### *3.1.1 La compétence*

En raison de la maladie et des traitements, les jeunes survivants peuvent s'inquiéter de leur capacité à réussir à l'école. De fait, les études montrent que les survivants de cancer pédiatrique présentent un plus faible rendement scolaire que leurs pairs (Barrera, et al., 2005; Buizer, et al., 2006), notamment s'ils ont reçu des traitements de radiothérapie crânienne ou encore, de chimiothérapie dans le cas de filles traitées en bas âge (Harila-Saari, et al., 2007). Bien que certaines études aient constaté des scores similaires entre les jeunes survivants de leucémie et leurs pairs à la mesure globale d'intelligence du *Weshler Intelligence Scale for Children* (Brown, et al., 1998; von der Weid, et al., 2003), deux récentes métaanalyses concluent que les survivants de leucémie montrent des déficits significatifs dans leur fonctionnement intellectuel et neurocognitif (Campbell, et al., 2007; Peterson, et al., 2008). Plus précisément, les problèmes suivants risquent de se développer : troubles de l'attention (Buizer, de Sonnevile, van den Heuvel-Eibrink, et Veerman, 2005; Haddy, et al., 2009; Jain, Brouwers, Okcu, Cirino, et Krull, 2009), pertes de mémoire (Hill, Ciesielski, Sethre-Hofstad, Duncan, et Lorenzi, 1997), diminution des habiletés motrices (Epsy, et al., 2001) et diminution des habiletés verbales, souvent en raison d'une perte auditive occasionnée par les traitements (Armstrong et Mulhern, 1999). Les conclusions des métaanalyses révèlent des déficits cognitifs plus importants chez les filles (Peterson, et al., 2008) et les jeunes survivants traités par radiation crânienne (Campbell, et al., 2007). Les résultats des études ne révèlent toutefois aucun effet clair et constant quant à l'influence de l'âge au moment du diagnostic et de la durée écoulée depuis la fin des traitements (Campbell, et al., 2007).

### *3.1.2 L'autonomie*

Comme suite au cancer pédiatrique, il peut être difficile pour les survivants de s'adonner à des activités scolaires de leur propre gré, pour le plaisir ou par intérêt personnel. En effet, les absences répétées, plus fréquentes que pour d'autres conditions chroniques (Vance et Eiser, 2002), peuvent empêcher les survivants de prendre part à des activités qu'ils

apprécient à l'école. En raison des séquelles associées à la maladie, plusieurs survivants doivent restreindre leurs activités physiques et de loisirs, limitant ainsi les occasions de s'amuser avec leurs pairs (Sexson et Madan-Swain, 1995). Les survivants peuvent aussi ressentir une diminution de leur autonomie dans leurs travaux scolaires : en raison des retards accumulés, certains nécessitent d'être accompagnés par un camarade de classe ou un spécialiste (Barrera, et al., 2005).

Les parents peuvent parfois nuire à l'autonomie des survivants à l'école. Même longtemps après les traitements, les parents s'inquiètent de l'état de santé de leur enfant survivant. Ils ont tendance à le surprotéger (Sexson et Madan-Swain, 1995) et peuvent négliger l'importance de la présence en classe et des efforts scolaires (McCarthy, Williams, et Plumer, 1998). Pour préserver la confidentialité de leur enfant, il arrive que certains parents omettent de divulguer certaines informations médicales à l'école (Frieman et Settel, 1994), laissant les enseignants avec peu de repères pour fixer des exigences qui tiennent compte des intérêts et capacités des élèves survivants (McCarthy, Williams, et Eidahl, 1996). Enfin, la maladie peut susciter des inquiétudes chez les enseignants, les amenant à surveiller de près la situation de santé des élèves survivants. En conséquence, les enseignants peuvent éprouver des difficultés à répondre adéquatement à leurs besoins d'apprentissages (Thies, 1999), tout comme de recourir à la discipline auprès d'eux (Chekryn, et al., 1987).

### *3.1.3 Les relations sociales positives*

Les résultats d'études portant sur l'état des relations sociales des jeunes survivants de cancer pédiatrique sont partagés. Certaines études témoignent de conséquences positives pour les survivants, une fois que la maladie est derrière eux : renforcement des liens avec les amis, empathie et compassion d'autrui (Karian, Jankowski, et Beal, 1998; Mattsson, Lindgren, et Von Essen, 2008; Novakovic, et al., 1996). Néanmoins, plusieurs survivants sont susceptibles de rencontrer des défis dans les relations sociales qu'ils partagent à l'école. Par exemple, les pairs et les enseignants peuvent entretenir des conceptions erronées au regard du cancer pédiatrique (Peckham, 1993). Par conséquent, les jeunes survivants sont parfois témoins de l'incompréhension, du rejet, voire même des railleries de leurs pairs (Lähteenmaki, Huostila, Hinkka, et Salmi, 2002). En raison des traitements qu'ils ont reçus, les jeunes survivants

peuvent éprouver des problèmes cognitifs et d'adaptation, menaçant par le fait même leur acceptation par les pairs (Nassau et Drotar, 1997). Certains survivants subissent des changements corporels évidents (par ex. : alopecie) et appréhendent les réactions de leurs camarades de classe à cet égard (Zeltzer, 1993). Non seulement les survivants peuvent-ils se sentir différents physiquement, mais aussi psychologiquement, sur les plans de la maturité, du concept de soi et de la satisfaction face à la vie (Eiser, 2004a; Marsland, et al., 2006; Zeltzer, et al., 2008), expliquant possiblement leur tendance à se distancier des autres (Earle et Eiser, 2007; Vance et Eiser, 2002) et à avoir moins d'amis proches (Barrera, et al., 2005; Reiter-Purtill, et al., 2003; Stam, et al., 2005).

### *3.2 Les facteurs favorables à l'adaptation des survivants*

À notre connaissance, aucune étude ne s'est encore intéressée à l'engagement scolaire des jeunes survivants de cancer pédiatrique. Comme c'est le cas dans les premiers travaux sur l'engagement scolaire, les recherches psychosociales en oncologie pédiatrique ont surtout mis l'accent sur l'identification des difficultés et des déficits des jeunes survivants. Un récent courant de recherche s'intéresse de plus en plus à leur adaptation sous un angle positif ou à leur résilience (Phipps, 2007; Woodgate, 1999a, 1999b). De ces écrits se dégagent un certain nombre de facteurs qui aident les jeunes survivants à affronter les défis de leur vie quotidienne, émanant tant de leurs caractéristiques personnelles que de leur entourage et milieux de vie. Puisque l'adaptation est porteuse de bien-être et d'émotions positives (Fredrickson, 2001; Fredrickson et Joiner, 2002), l'examen des facteurs qui la favorisent peut s'avérer une piste utile pour mieux comprendre la contribution des forces personnelles, sociales et contextuelles au bon fonctionnement et, par conséquent, à l'engagement scolaire des jeunes survivants.

Si quelques études se sont penchées sur l'expérience scolaire des survivants de cancer pédiatrique, c'est principalement en ciblant la phase aiguë de la maladie, soit la période des traitements et de la réintégration, rarement à plus long terme. Parce qu'ils font face à des enjeux scolaires similaires, il peut également s'avérer utile de s'intéresser à l'expérience de jeunes atteints d'autres maladies chroniques (par ex. : fibrose kystique, asthme, diabète, arthrite, etc.) afin de broser un portrait plus étendu des connaissances qui

ajoutent à notre compréhension de l'expérience scolaire des survivants. La section suivante aborde quelques résultats d'écrits scientifiques sur la maladie chronique pédiatrique, choisis d'après leur pertinence au regard de la problématique à l'étude.

Parce qu'elle s'avère utile à la compréhension de l'adaptation à la maladie chronique (Brown, 2002; Kazak, 1992; Kazak, Rourke, et Crump, 2003), ainsi qu'à l'élaboration d'interventions scolaires à cet égard (Harris, 2009; Katz et Madan-Swain, 2006; Labay, Mayans, et Harris, 2004; Power, DuPaul, Shapiro, et Kazak, 2003; Shields et Heron, 1995), la théorie bioécologique sert de toile de fond à la présentation des facteurs favorisant l'adaptation des survivants. S'inspirant du modèle des processus-personne-contexte-temps de Bronfenbrenner (2001), les caractéristiques démographiques et psychologiques des jeunes (ontosystème) sont abordées en premier lieu. S'ensuivent les caractéristiques de leurs contextes proximaux, à savoir les microsystèmes constitués par la famille, les pairs et l'école.

### *3.2.1 Les stratégies des jeunes survivants*

Les réponses de jeunes survivants à différentes mesures de qualité de vie et d'adaptation (*coping*) montrent qu'ils s'en tirent relativement bien à la suite de la maladie et des traitements (Eiser, Hill, et Vance, 2000; Langeveld, et al., 2002; Marsland, et al., 2006; Maurice-Stam, Oort, Last, Brons, et al., 2009). Les stratégies qu'ils utilisent pour s'adapter à leur situation peuvent toutefois varier considérablement en fonction de leur expérience du cancer. S'appuyant sur des faits observables, Maurice-Stam, Oort, Last et Grootenhuis (2009) ont démontré qu'un cancer plus invasif (notamment caractérisé par la présence d'une tumeur solide, une plus longue durée des traitements, une combinaison de chimiothérapie et de radiothérapie, ainsi qu'un âge plus avancé au moment des traitements) est associé à une préférence pour des stratégies d'adaptation moins actives chez les survivants, davantage centrées sur le déni et l'évitement des problèmes que sur leur résolution. Dans une perspective plus subjective, encore peu d'études qualitatives nous renseignent sur les types de stratégies que les jeunes survivants mettent de l'avant pour faire face aux défis de leur vie quotidienne, une fois guéris. À ce sujet, les chercheurs soulignent les efforts des survivants pour entretenir une pensée positive au regard de la maladie, chercher du soutien social (sous les formes émotionnelle, matérielle et informationnelle) et reprendre le cours normal de leurs

activités (Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin, et Kreuger, 1997; Kyngaes, et al., 2001; Ramini, Brown, et Buckner, 2008; Weekes et Kagan, 1994).

L'examen des stratégies d'adaptation (*coping*) en fonction des caractéristiques démographiques des survivants, surtout l'âge et le genre, révèle des points de ressemblance avec les jeunes tout-venant. Par exemple, leurs stratégies deviennent plus sophistiquées avec l'âge : les adolescents survivants utilisent un répertoire de stratégies d'adaptation plus étendu (Derevensky, Tsanos, et Handman, 1998), plus adapté (Brown, et al., 1992) et davantage centré sur les émotions (Bull et Drotar, 1991) que les plus jeunes. Tout comme dans la population générale (Tamres, Janicki, et Helgeson, 2002), les filles survivantes se distinguent des garçons en recourant à un plus grand nombre de stratégies, et ce, à travers une plus grande variété de comportements (Burgess et Haaga, 1998). Dans une logique cohérente avec les résultats d'études qui soutiennent la *gender socialization theory* chez les tout-venant (Carver, Scheier, et Weintraub, 1989; de Boo et Wicherts, 2009; Tamres, et al., 2002), les garçons survivants ont plus souvent recours à des stratégies d'évitement que les filles (Trask, et al., 2003), lesquelles utilisent plus fréquemment qu'eux des stratégies actives, davantage centrées sur la gestion des émotions (Bull et Drotar, 1991).

En dépit des difficultés scolaires engendrées par la maladie et les traitements, les études témoignent du souhait des jeunes survivants de s'impliquer activement à l'école à partir du moment que leur état de santé le permet. Ces derniers valorisent l'école dans leur vie, souhaitent y participer et autant que possible, réussir au même niveau que leurs pairs (Deasy-Spinetta, Spinetta, et Oxman, 1988; Fottland, 2000). L'étude de Lightfoot et ses collaborateurs (1999) nous renseigne sur certaines stratégies mises en œuvre par les jeunes atteints de maladie chronique pour pallier leurs difficultés scolaires : profiter des périodes libres et de repas pour exécuter ses travaux, convenir d'un arrangement avec les enseignants pour donner la priorité à certaines matières, demander l'aide d'un pair pour prendre les notes en classe, etc. En s'impliquant activement sur le plan de l'école, les jeunes survivants s'efforcent de mettre à distance leur rôle de patient et de remplir les exigences attendues d'eux dans la société. Cette disposition, associée dans les écrits scientifiques au rejet du *sick role* (Parsons, 1951), serait potentiellement bénéfique à l'expérience scolaire des élèves atteints de maladie chronique. C'est d'ailleurs le cas pour des jeunes souffrant de

drépanocytose (*sickle cell disease*), auprès de qui l'étude de Barbarin et ses collaborateurs (1999) a dévoilé une association entre le rejet du *sick role* et une diminution de problèmes scolaires du type échec, retenue, motivation, relations avec l'enseignant, transport et recours à des services spécialisés.

### 3.2.2 *Le soutien de la famille*

Avant tout, les survivants comptent sur le soutien de leurs parents - spécialement de leur mère - pour faire face aux difficultés associées à la maladie (Woodgate, 1999c). À la suite des traitements, les jeunes survivants font preuve d'une meilleure adaptation s'ils vivent dans une famille où règne la cohésion (Kazak et Meadows, 1989; Levin Newby, et al., 2000; Rait, Ostroff, Smith, et Cella, 1992) et la communication ouverte (Fritz, Williams, et Amylon, 1988; Kupst et Schulman, 1988). L'adaptation des survivants peut aussi varier en fonction des ressources financières et du temps dont dispose leur famille pour répondre à leurs besoins, comme le suggèrent les écrits recensés par Brown et ses collaborateurs (2008). Par exemple, des études montrent que les survivants de famille monoparentale risquent davantage de connaître des problèmes, comparativement à ceux vivant dans une famille biparentale, touchant notamment les sphères psychosociales (Sawyer, Antoniou, Toogood, et Rice, 1999; von Essen, et al., 2000) et scolaires (Mulhern, Wasserman, Friedman, et Fairclough, 1989) de leur vie. Enfin, des études avec devis longitudinal montrent que l'adaptation des jeunes survivants serait positivement associée au statut socioéconomique de la famille jusqu'à dix ans après les traitements (Kupst, 1993; Kupst, et al., 1995).

À l'heure actuelle, peu d'études abordent le soutien et les ressources de la fratrie ou de l'entourage - incluant la famille élargie - pour favoriser l'adaptation des survivants dans leur vie de tous les jours, encore moins à l'école. Néanmoins, il a été démontré que la fratrie souhaite aider leur frère ou sœur atteints de cancer à se sentir mieux face à la maladie (Woodgate, 2006). Pour ce faire, ils tentent de s'impliquer dans les soins du jeune malade et de protéger ce dernier contre les difficultés physiques et émotionnelles pouvant survenir dans leur vie quotidienne. Dans l'étude de Domaison et ses collaborateurs (2009), tous les jeunes répondants mentionnent faire des choses pour que la vie de leur frère ou sœur traités pour un cancer aille bien, notamment en jouant avec lui ou elle, en offrant leur soutien matériel puis

affectif, sous la forme de témoignages d'affection et de chaleur. Enfin, parmi les six facteurs de résilience évoqués par les familles nucléaires dans lesquelles un enfant est atteint de cancer (McCubbin, Balling, Possin, Friedrich, et Bryne, 2002), le soutien de la famille élargie arrive troisième en importance. Plus spécialement, la famille élargie peut fournir un répit aux parents, prendre soin de la fratrie, assurer le transport, offrir un soutien instrumental et affectif. Quoique cette aide ne cible pas toujours spécifiquement le jeune traité pour un cancer, il est tout à fait plausible que ce dernier en retire des bénéfices importants, d'une manière plus ou moins directe.

L'adaptation de la famille à la maladie paraît déterminante dans l'adaptation des jeunes survivants à l'école. En effet, il a été démontré qu'une famille qui s'adapte bien au cancer d'un enfant favorise l'acceptation sociale de ce dernier, ainsi qu'un plus grand sentiment de compétence sur le plan scolaire (Kazak et Meadows, 1989). Pour contribuer à l'intégration positive de leur enfant malade à l'école, il s'avère essentiel que les parents soutiennent les activités scolaires de ce dernier à la maison comme à l'école, en favorisant une collaboration active avec les enseignants (Christenson et Sheridan, 2001; Power, et al., 2003). Au moment du retour en classe, mais aussi à plus long terme après les traitements, les parents peuvent utiliser divers moyens pour favoriser l'adaptation du jeune survivant à l'école : rencontrer le personnel scolaire pour informer de l'état de santé du jeune et faire le suivi de ses progrès, planifier les rendez-vous médicaux de façon à minimiser les absences et les retards scolaires, assurer le contact avec les pairs lorsque le jeune est absent de l'école, réduire la charge de travail scolaire du jeune (mais pas les attentes), chercher du soutien psychosocial en cas de besoin plus important, etc. (Sullivan, et al., 2001).

### *3.2.3 Le soutien des pairs*

Lorsque couplé à celui des parents, le soutien des pairs est associé à une adaptation positive des jeunes atteints de maladie chronique, notamment sur le plan de leurs comportements (Wallander et Varni, 1989). À mesure qu'ils avancent en âge, les jeunes survivants accordent de plus en plus d'importance au soutien de leurs pairs, comparativement à celui des parents (Derevensky, et al., 1998). Parmi les pairs, certains sont des survivants du cancer et représentent une source privilégiée et appréciée d'information, de compréhension,

d'empathie et d'acceptation (Dunsmore et Quine, 1995). Même si les pairs en santé ne peuvent comprendre l'expérience du cancer dans toute son ampleur, leur écoute et leur soutien affectif sont souhaités des jeunes survivants (Ritchie, 2001).

À l'école, le soutien des pairs s'avère essentiel à l'adaptation des jeunes survivants, spécialement au moment du retour après les traitements. Une étude conduite par Varni et ses collaborateurs (1994) auprès de 30 jeunes nouvellement diagnostiqués pour un cancer révèle – au moyen d'une analyse multivariée - que leurs réponses à l'échelle du *Social Support Scale for Children* concernant leurs camarades de classe prédisent les scores obtenus à différents indicateurs témoignant de leur adaptation psychologique. Ainsi, plus les jeunes perçoivent le soutien de leurs camarades dans la période qui suit le diagnostic, moins ils rapportent de symptômes liés à la dépression et à l'anxiété et moins leurs parents leur reconnaissent de problèmes de comportement (intériorisés ou extériorisés). S'ils ont préalablement reçu des informations adéquates au sujet de la maladie, ainsi que des propositions de moyens concrets pour soutenir l'élève survivant, les pairs sont davantage enclins à interagir positivement avec ce dernier (Benner et Marlow, 1991; Delong, 2000). Enfin, les pairs peuvent aider l'élève atteint de maladie chronique à faire face aux railleries des camarades de classe, signaler le besoin d'attention médicale, ménager ses efforts physiques (par ex. en transportant ses livres, en poussant sa chaise roulante, etc.), parler de ses inquiétudes liées à la santé, se tenir à jour dans les travaux et garder contact avec la classe pendant les absences (Lightfoot, et al., 1999).

### 3.2.4 L'apport de l'école

L'école joue un rôle important dans l'adaptation des survivants, une fois les traitements terminés. Elle contribue notamment à l'estime de soi, au sentiment de contrôle et au vécu de relations sociales positives chez ces derniers (Bessell, 2001; Eiser, 2004a; Sullivan, et al., 2001; Worchell-Prevatt, et al., 1998). Pour favoriser la réintégration scolaire des jeunes survivants, les programmes recensés dans les écrits scientifiques misent principalement sur le partage d'information entre la famille et l'école (Harris, 2009; Prevatt, et al., 2000) et visent en parallèle à outiller les enseignants pour mieux intervenir face aux difficultés associées à la maladie (Kliebenstein et Broome, 2000; McCarthy, et al., 1998).

Parce que le profil social et cognitif des jeunes atteints de maladie chronique peut changer dans le temps, il convient de porter une attention particulière à leurs besoins scolaires au-delà de la phase aiguë de la maladie et des traitements (Power, et al., 2003).

La compréhension des enseignants face à la maladie (Mukherjee, Lightfoot, et Sloper, 2000), de même que leurs efforts pour adapter les exigences (notamment en éducation physique) et soutenir l'apprentissage en fonction des forces et faiblesses cognitives, aide les jeunes survivants à vivre leur expérience scolaire de façon positive (Gorin et McAuliffe, 2009; Lightfoot, et al., 1999). Les enseignants peuvent également encourager les interactions positives des camarades de classe envers l'élève survivant (Katz, Varni, Rubenstein, Blew, et Hubert, 1992), en recourant notamment à des explications verbales, au modelage et aux jeux de rôles (Benner et Marlow, 1991). Quant aux autres membres du personnel scolaire, ils peuvent contribuer à l'établissement d'un climat de collaboration et de communication dans l'école, ainsi qu'à une atmosphère d'encouragement et d'acceptation au regard de l'élève survivant (Hoida et McDougal, 1998). Pour répondre aux besoins spécifiques de ce dernier, la direction d'école peut proposer de modifier ou diminuer la charge de travail exigée, déplacer les périodes d'examens, fournir l'aide d'une ressource spécialisée (Hoida et McDougal, 1998). Certaines adaptations peuvent aussi faciliter la participation des jeunes qui fréquentent l'école avec des séquelles physiques comme l'implantation d'une assistance à la mobilité (par ex. : chaise roulante, ascenseurs, rampes d'escalier, transport adapté) et l'accès à un local en retrait pour exécuter ses travaux ou se reposer (Shaw et McCabe, 2008). Depuis tout récemment, l'utilisation des technologies de l'information est également identifiée comme une avenue prometteuse pour favoriser la participation sociale des jeunes survivants à l'école (St Leger et Campbell, 2008).

### *3.3 Un bilan des connaissances liées à l'engagement scolaire des survivants*

De nombreuses études mettent en évidence l'importance et la complexité des défis que posent la maladie et les traitements dans la vie scolaire des jeunes survivants de cancer pédiatrique. Dans une logique cohérente avec le modèle des processus motivationnels liés au *self-system*, de tels défis menacent potentiellement la satisfaction des besoins fondamentaux des élèves, à savoir leur sentiment de compétence, d'autonomie et de relations sociales sur le

plan scolaire. Il appert ainsi que les jeunes survivants de cancer pédiatrique évoluent dans des circonstances qui les « placent à risque » de ressentir comme de manifester moins d'engagement envers l'école. Cette situation explique possiblement pourquoi certains d'entre eux voient leur expérience et leur parcours scolaire lourdement entravés à la suite de la maladie.

Les écrits scientifiques qui nous renseignent sur l'adaptation positive des jeunes survivants de cancer pédiatrique mettent en valeur les forces personnelles de ces derniers, tout comme le soutien de leur entourage dans l'affrontement des défis de leur vie quotidienne, notamment sur le plan scolaire. Ces résultats appuient la pertinence de recourir à la théorie bioécologique (Bronfenbrenner, 2001) qui, tenant compte des processus d'interactions réciproques entre les personnes et leurs contextes de vie, permet d'expliquer ce qui influence l'adaptation, voire l'engagement, des jeunes survivants de cancer pédiatrique sur le plan scolaire.

À ce jour, aucune étude ne s'est encore penchée sur l'engagement scolaire des jeunes survivants de cancer pédiatrique. Si quelques chercheurs ont examiné d'un peu plus près leur expérience scolaire, c'est principalement en focalisant sur la période de la réintégration après les traitements. Dans les études qui se sont intéressées à l'expérience scolaire des jeunes survivants, comme celles de Barrera et ses collaborateurs (2005) et de Buizer et ses collaborateurs (2006), les résultats s'appuient surtout sur les réponses de répondants adultes (parents et enseignants) à des questionnaires standardisés, du type *Child Behavior Checklist* ou *Conners Rating Scales*. De cette perspective découle une compréhension restreinte de l'expérience des survivants, car nos connaissances demeurent limitées en ce qui concerne le point de vue des principaux intéressés, les jeunes eux-mêmes, sur leur propre expérience scolaire. De plus, l'utilisation de mesures standardisées met plus souvent en évidence leurs déficits au détriment de leurs forces de même que celles de leurs milieux de vie. Enfin, il convient de demeurer prudents dans l'interprétation des résultats d'études qui relient les caractéristiques personnelles et familiales des jeunes survivants à leur adaptation et à leur expérience scolaires puisqu'aucun effet clair et constant ne semble se révéler des écrits scientifiques. Cette absence de consensus peut émaner tant de la grande variabilité des mesures employées dans les études que de l'omission de prendre en compte l'interinfluence

possible entre les caractéristiques des jeunes (par ex. : structure et revenu familial). Il n'en demeure pas moins que l'examen de ces caractéristiques s'avère tout à fait pertinent pour dégager une compréhension approfondie du phénomène de l'engagement scolaire des jeunes survivants de cancer pédiatrique.

La présente thèse vise à contribuer à l'enrichissement des connaissances dans un domaine encore peu exploré, soit l'engagement scolaire des jeunes aux prises avec un problème de santé. Pour ce faire, la thèse s'appuie sur deux prémisses de base de la théorie bioécologique (Bronfenbrenner, 2001), stipulant que le développement des jeunes comme celui de leur engagement scolaire 1) se module d'après l'interaction entre leurs caractéristiques personnelles et les facteurs inhérents à leurs contextes de vie et 2) repose davantage sur l'expérience telle qu'elle est vécue par les jeunes que sur les faits objectifs.

En s'intéressant au point de vue des jeunes survivants de cancer pédiatrique, la thèse cherche à dégager une compréhension plus exhaustive du phénomène de l'engagement scolaire, jusqu'à présent centrée sur les comportements de l'élève et les faits observables par des tiers. En cela, la thèse va dans le sens des chercheurs et praticiens qui attirent l'attention sur l'importance de recourir à des informations de nature qualitative pour identifier les conditions propices à l'engagement scolaire des élèves à travers leurs différents contextes de vie (Li, et al., 2010), en s'intéressant notamment à la voix de ces derniers (DeFur et Korinek, 2009). Parce qu'elle propose d'identifier les conditions qui favorisent l'engagement scolaire par le biais d'un examen systématique des contextes de vie de l'élève (famille, amis, entourage et école), la thèse s'inscrit dans la lignée des récents travaux qui reconnaissent la malléabilité du concept et mettent en valeur les moyens de le promouvoir (Sinclair, et al., 2003). De plus, la thèse s'intéresse à une période de la vie des survivants encore peu étudiée, soit les années qui suivent la fin des traitements. En cela, elle contribue à élargir les connaissances sur l'expérience des jeunes survivants dans une perspective qui reconnaît l'influence du chronosystème sur leur trajectoire scolaire, c'est-à-dire la sensibilité de leur développement aux variations susceptibles de survenir en fonction des différents temps de la maladie (par ex. : diagnostic, traitement, rémission, guérison). Enfin, pour comprendre l'engagement scolaire du point de vue des jeunes survivants, la thèse propose une méthode

originale qui emprunte à l'approche du champ perceptuel et dont les connaissances générées vont dans le sens de la psychologie positive.

### *3.4 Les objectifs de la recherche*

La présente thèse a pour but d'examiner les perceptions de jeunes survivants de leucémie, pour qui la phase aiguë de la maladie et des traitements est terminée, afin de mieux comprendre leur engagement scolaire et d'identifier des facteurs qui y contribuent positivement. Pour y parvenir, la thèse combine deux stratégies différentes, mais complémentaires, abordant le phénomène sous un angle à la fois descriptif et explicatif, en considérant d'une part les perceptions des jeunes survivants en ce qui concerne leur engagement scolaire et, d'autre part, les conditions susceptibles de le déterminer. Les connaissances actuelles sur l'expérience scolaire des survivants étant surtout limitées à leurs difficultés, au détriment d'une compréhension plus approfondie des forces dont ils peuvent tirer profit, aucune hypothèse n'a été formulée, mais quatre objectifs sont poursuivis.

Le premier objectif consiste à décrire, en s'appuyant sur une conceptualisation multidimensionnelle de l'engagement scolaire, les perceptions des jeunes survivants à différents indicateurs traitant de ce phénomène dans une perspective large et englobante : le rendement scolaire, l'effort, le goût pour l'école, le climat de l'école, le sentiment d'appartenance à l'école, le soutien à l'apprentissage, le sentiment de compétence et l'utilité de l'école.

Le deuxième objectif, dans une perspective inspirée de la théorie bioécologique, consiste à décrire les perceptions des jeunes survivants sur les facteurs proximaux, soit onto et microsystémiques, susceptibles de favoriser leur engagement scolaire. Plus spécialement, l'intérêt est porté aux propos qu'ils tiennent en ce qui concerne leurs stratégies personnelles, le soutien de leurs proches (famille, pairs et entourage) et les apports généraux de leur école.

Adoptant toujours un angle d'approche descriptif, le troisième objectif vise à comparer les perceptions intergroupes (par ex. : garçons vs filles) au regard de l'engagement scolaire décrit lors du premier objectif et des facteurs évoqués comme favorables lors du deuxième objectif. Les réponses des jeunes survivants aux questions composant les deux

premiers objectifs de la thèse sont ainsi comparées en fonction de leurs caractéristiques sociodémographiques (genre, ordre scolaire actuel, structure et revenu familial) et médicales (fréquentation scolaire au diagnostic, présence de radiothérapie, durée écoulée depuis le diagnostic).

Le quatrième objectif consiste à examiner les associations entre certaines variables identifiées dans le contexte théorique ou lors des analyses descriptives comme ayant le potentiel d'expliquer l'engagement scolaire. La thèse vise ainsi à mettre en évidence celles qui, parmi les variables examinées, paraissent les plus déterminantes au regard de l'engagement scolaire des jeunes survivants, de même qu'à identifier dans quels contextes leur influence s'exerce plus particulièrement. Parmi les variables examinées, un intérêt spécial est porté envers celles qui témoignent des circonstances et de l'expérience de la maladie chez les jeunes : leurs caractéristiques d'ordre médical (fréquentation scolaire au moment du diagnostic, présence de radiothérapie, durée écoulée depuis les traitements) et leurs perceptions de l'impact de la maladie - sous l'angle des bénéfices et des inconvénients - dans leur vie actuelle.

## CHAPITRE IV

### MÉTHODOLOGIE

La présente thèse a été réalisée à l'intérieur d'un projet de recherche plus vaste, subventionné par le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC), dans le cadre du programme des Actions concertées sur la persévérance et la réussite scolaire, en collaboration avec le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2006-2008). Le projet plus vaste, intitulé *Perceptions d'acteurs importants sur la persévérance et la réussite scolaire des enfants traités pour un cancer*, a été conduit par les membres du Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles, dirigé par Sylvie Jutras, et dont l'auteure de la présente thèse a fait partie. Parmi l'ensemble des acteurs rencontrés dans le cadre de ce grand projet, l'auteure s'intéresse plus spécifiquement aux perceptions des jeunes survivants.

#### *4.1 L'approche du champ perceptuel*

Selon les principes de la psychologie perceptuelle, pour comprendre l'expérience et le comportement d'une personne, il convient de s'attarder à l'organisation de ce qui lui apparaît signifiant au sujet d'un phénomène donné, c'est-à-dire à son champ perceptuel (Combs, Richards, et Richards, 1976, 1988). Selon cette approche, l'accent est mis sur les événements tels qu'ils sont vécus par les personnes plutôt que sur les faits et comportements observables. D'entrée de jeu, l'approche dite du champ perceptuel s'inspire de la notion phénoménologique d'espace de vie de Lewin (1935) et désigne l'ensemble des perceptions d'une personne – à savoir ses sentiments, croyances, attitudes, motivations et préoccupations - sur les principaux objets physiques et sociaux de l'environnement qui l'entoure, y compris elle-même (Snygg et Combs, 1949). Les perceptions servent de cadre de référence à la personne qui s'appuie sur ces dernières pour filtrer, organiser, comprendre et prédire les expériences de sa vie (Gochman, 1988). Au terme d'un processus plus ou moins conscient, la

personne agit d'après l'évaluation qu'elle tire d'une situation. Bien qu'il soit unique à chacun, le champ perceptuel de différentes personnes peut présenter des similitudes, voire des recoupements, lorsque ces dernières sont soumises à des situations analogues. Ainsi, l'examen de l'organisation du champ perceptuel de personnes qui partagent une expérience semblable - en occurrence, celle d'avoir survécu à un cancer pédiatrique - ajoute à des informations tirées de faits observables et peut s'avérer révélateur pour découvrir des patrons de perceptions menant à une adaptation plus ou moins positive, comme de ressentir ou manifester plus ou moins d'engagement scolaire.

#### *4.2 La procédure du devis mixte*

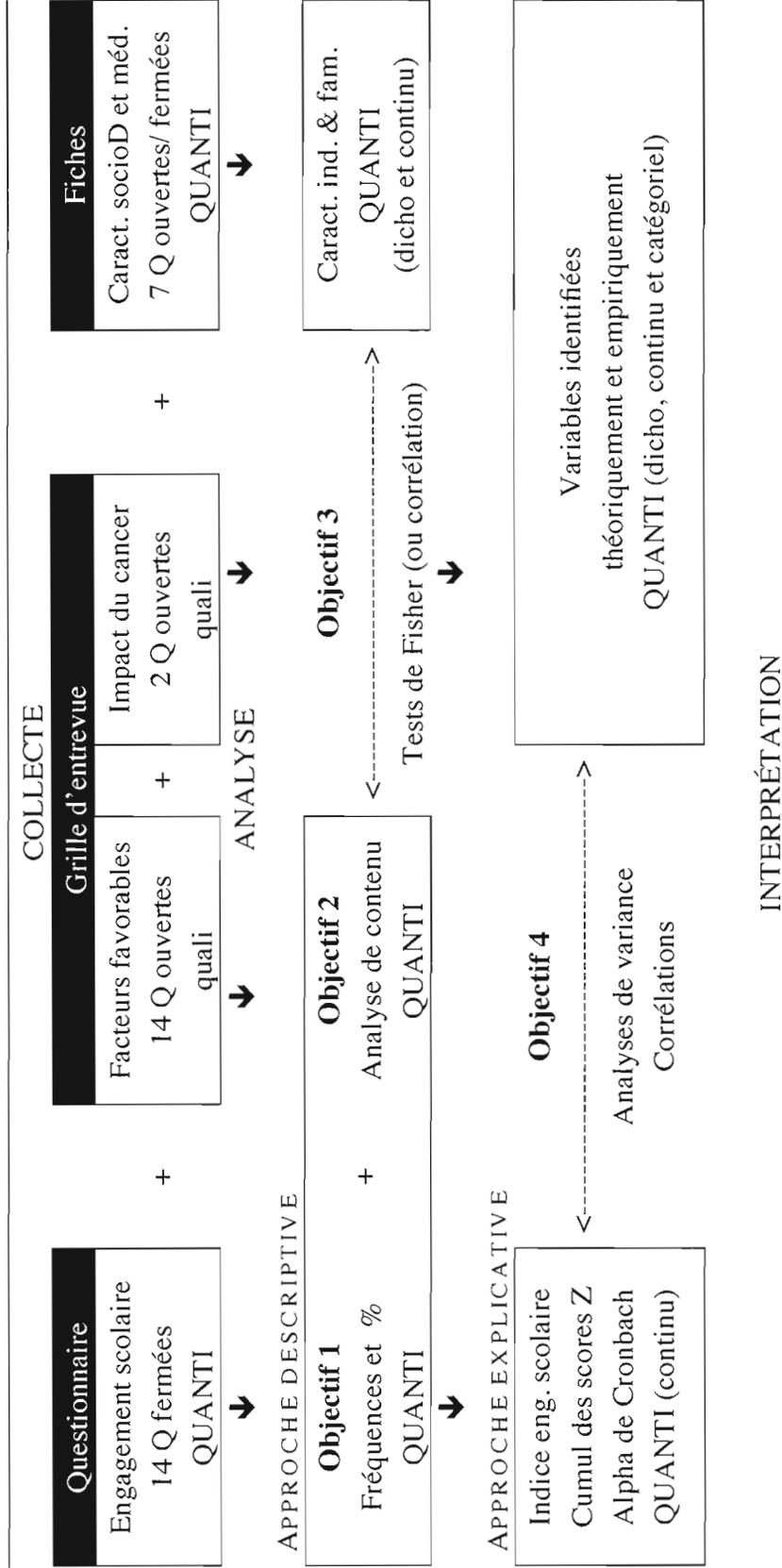
L'approche méthodologique du devis mixte, relativement récente en ce qui concerne les sciences sociales (Johnson, Onwuegbuzie, et Turner, 2007), s'appuie sur la reconnaissance du fait que ni les méthodes de recherche quantitatives ni les méthodes qualitatives ne sont suffisantes en elles-mêmes pour élucider les phénomènes humains dans toute leur complexité, incluant ceux qui concernent la santé (Creswell, Fetters, et Ivankova, 2004). D'après les définitions recensées par Johnson et ses collaborateurs (2007), le devis mixte se présente comme un type de recherche dans lequel le chercheur ou son équipe combine des éléments des méthodes qualitatives et quantitatives dans le but de dégager une compréhension et une corroboration étendue et approfondie au sujet d'un phénomène. Plus spécialement, le devis mixte permet d'élaborer, d'illustrer, de mettre en valeur et de clarifier les résultats obtenus à partir d'une méthode en s'appuyant sur des résultats obtenus par la voie d'une méthode différente. En dépit de ces avantages, certaines critiques sont adressées à l'égard des tenants du devis mixte, pointant principalement le manque de congruence entre les paradigmes ou épistémologies qu'il interpelle (positiviste/ scientifique vs constructiviste/ interprétatif) et la complexité des opérations techniques que sa réalisation suppose (Giddings et Grant, 2007; McEvoy et Richards, 2006; Sale, Lohfield, et Brazil, 2002; Sandelowski, 2000).

Argumentant en faveur d'une vision plus pragmatique du monde qui nous entoure, Tashakkori et Teddlie (1998) rappellent que les méthodes de recherches - qu'elles soient de natures qualitatives ou quantitatives - doivent être conçues comme des moyens servant à

recueillir ou à analyser des informations pertinentes à la compréhension d'un phénomène donné. Elles n'appartiennent dans les faits à aucun paradigme en particulier, bien qu'elles soient souvent privilégiées par certaines écoles de pensée. Ainsi, la véritable mission du chercheur consiste à choisir et appliquer la stratégie la plus appropriée pour répondre aux objectifs ou questions de la recherche. Certes, l'utilisation d'un devis mixte peut présenter des défis techniques importants. Nombreux sont toutefois les chercheurs qui à ce jour ont fait preuve de créativité et d'innovation pour tirer profit de cette procédure (Tashakkori et Teddlie, 2003). En effet, l'emploi de devis mixtes gagne graduellement en popularité dans les champs de la psychologie du développement (Jones et Sumner, 2009), de l'éducation (Jang, McDougal, Pollon, Herbert, et Russell, 2008; Powell, Mihalas, Onwuegbuzie, Suldo, et Daley, 2008; voir aussi le numéro spécial de *Research in the School* 2006, 13(1)) et de la santé (Anaf et Sheppard, 2007; Creswell, et al., 2004; Sandelowski, 2000), notamment dans le domaine de l'oncologie pédiatrique (Packman, et al., 2005; Ream, et al., 2006; Wilkins et Woodgate, 2008).

La présente thèse s'inscrit dans la lignée de ces récentes études et met de l'avant un devis de recherche mixte qui vise à comprendre en profondeur le phénomène de l'engagement scolaire du point de vue des jeunes survivants d'un cancer. Il s'agit d'un devis concomitant où les données qualitatives et quantitatives sont collectées à un seul moment. La thèse recourt également à la combinaison de différents types d'analyses, avec une prépondérance du quantitatif, qui s'alignent dans l'esprit d'une approche mixte, dans le but de décrire et d'expliquer le phénomène à l'étude. La figure 4.1 fournit un repère visuel qui résume l'ensemble des opérations réalisées pour procéder à la collecte puis aux analyses sous-jacentes à chacun des quatre objectifs de la thèse. Cette figure s'inspire des règles de présentation du devis mixte, développées par Ivankova, Creswell, & Stick (2006), ainsi que du système de notation de Morse (1991, 2003).

**Figure 4.1**  
**Plan de collecte et d'analyse des données de la thèse**



### *4.3 Les participants*

#### *4.3.1 Les critères d'inclusion et d'exclusion*

Initialement, la présente thèse avait pour objectif de rejoindre des jeunes de 7 à 17 ans ayant reçu des traitements pour une leucémie. Pour être invités à participer à l'étude, les jeunes devaient avoir été diagnostiqués pour une leucémie depuis au moins un an, avoir complété les traitements et fréquenter l'école primaire ou secondaire depuis au moins un mois. Cette dernière précaution prévenait de rencontrer un jeune au moment même où il vit la transition du retour à l'école et de recueillir, par le fait même, des réponses teintées par ce qu'il éprouve temporairement. Les jeunes survivants devaient parler français couramment, cohabiter avec leur parent de façon régulière et vivre au Québec. Afin d'assurer que les participants soient en mesure de comprendre et de répondre convenablement aux questions de l'entrevue, ils ne devaient présenter aucune incapacité ou déficience susceptible d'entraver la communication (par ex. : problème de langage, déficit sensoriel, déficience intellectuelle).

#### *4.3.2 La procédure de recrutement*

L'étude plus vaste dans laquelle cette thèse s'insère visait à connaître les perceptions d'acteurs familiaux, soit de jeunes survivants d'une leucémie ainsi que de leurs parents. Le recrutement des participants familiaux (parents et jeunes survivants) s'est réalisé grâce à la collaboration de Leucan, un organisme communautaire voué au mieux-être des familles d'enfants atteints de cancer. À partir des bases de données de l'organisme en date de novembre 2005, un membre du personnel de Leucan a repéré les familles dans lesquelles un jeune présentait les critères recherchés et leur a posté une invitation préalablement préparée par l'équipe de recherche. L'envoi postal a été fait à l'attention du parent et incluait les formulaires destinés au jeune. Cet envoi comprenait un feuillet explicatif qui visait à informer le jeune et son parent des buts, des retombées, de l'utilisation des résultats et du déroulement de la recherche (voir Appendice A). Dans ce même envoi se trouvait une fiche de participation à compléter par le parent (voir Appendice B) et acheminer par la poste à l'Université du Québec à Montréal (Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles) dans une enveloppe suffisamment affranchie jointe. Sur réception de la fiche de participation,

un membre de l'équipe de recherche contactait les familles afin de vérifier leur admissibilité à l'étude. Leurs disponibilités étaient notées et un moment de rencontre était établi par la suite.

#### *4.3.3 L'échantillon*

L'échantillon de la thèse se compose de 23 filles et 30 garçons, âgés en moyenne de 11,5 ans ( $\acute{E}T = 3,3$ ) et ayant reçu des traitements pour une leucémie depuis environ 5,7 ans ( $\acute{E}T = 2,7$ ). Au moment du diagnostic, 41,5 % des répondants d'entre eux fréquentaient déjà l'école. Au moment de l'entrevue, les enfants fréquentant l'école primaire ( $N = 33$ ) avaient en moyenne 9,2 ans ( $\acute{E}T = 1,6$ ), alors qu'au secondaire ( $N = 20$ ), les adolescents étaient âgés en moyenne de 15,2 ans ( $\acute{E}T = 1,5$ ). Tous les répondants ont reçu des traitements de chimiothérapie; les deux tiers, de la radiothérapie (62,3 %). Un petit nombre de jeunes de l'échantillon (13,2 %) a subi une greffe, en supplément à la chimiothérapie et à la radiothérapie.

Les jeunes de l'échantillon vivent pour la plupart dans une famille biparentale (77,4 %) ayant en moyenne 2,4 enfants ( $\acute{E}T = 0,84$ ) et dont la catégorie de réponse la plus fréquemment utilisée pour situer leur revenu annuel brut est de 60 000 \$ à 75 000 \$, s'apparentant par le fait même à celui des familles québécoises avec enfant(s) de 0 à 17 ans (61 445 \$ en 2000) (Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine, 2005). Les répondants proviennent de 6 des 18 régions sociosanitaires du Québec : Montréal-Laval, Laurentides-Lanaudière, Montérégie, Estrie, Québec, Mauricie.

#### *4.4 Les instruments de collecte et les mesures retenues*

La présente thèse examine l'engagement scolaire des jeunes survivants de cancer pédiatrique sous deux angles d'approches soit, descriptif et explicatif. Pour ce faire, la thèse combine l'utilisation de trois instruments de mesure, deux visant à recueillir des données quantitatives ; un, qualitatives. Le choix de recourir à la combinaison de plus d'une méthode de recherche permet d'approfondir l'examen du phénomène à l'étude en s'appuyant sur des informations à la fois différentes et complémentaires.

En premier lieu, des données quantitatives sont recueillies en utilisant un questionnaire portant sur différents indicateurs d'engagement scolaire des élèves. Les mesures choisies s'inspirent d'échelles déjà utilisées auprès de jeunes Québécois et servent à des fins de comparaisons. En deuxième lieu, des données qualitatives sont recueillies par la voie d'une entrevue individuelle. Cette méthode permet de connaître le point de vue des jeunes survivants sur les facteurs qu'ils considèrent favorables à leur engagement scolaire, ainsi que sur l'impact (bénéfices et inconvénients) qu'a le cancer dans leur vie actuelle. En troisième lieu, des données quantitatives sont recueillies au moyen d'une fiche de participation et d'une fiche signalétique, toutes deux remplies par les parents. Ces fiches visent à décrire les jeunes survivants d'après leurs diverses caractéristiques d'ordre sociodémographique ou médical.

#### *4.4.1 Le questionnaire portant sur les indicateurs d'engagement scolaire*

Afin de répondre au premier objectif de la thèse, lequel consiste à décrire où se situent les jeunes survivants au regard de leur engagement scolaire, la thèse a utilisé un questionnaire comportant 14 questions ou énoncés, regroupés sous huit échelles de mesure (voir Appendice D). Le contenu de chaque échelle renvoie à l'une ou l'autre des quatre grandes dimensions de l'engagement scolaire repérées dans les écrits scientifiques : le rendement scolaire et l'effort (dimension comportementale), le goût pour l'école et le climat de l'école (dimension affective), le sentiment d'appartenance et le soutien à l'apprentissage (dimension psychologique), le sentiment de compétence et l'utilité de l'école (dimension cognitive). La majorité des questions et des énoncés du questionnaire présentaient un choix de réponses sur des échelles de type Likert. Seules deux questions demandaient plutôt une courte réponse verbale du type *oui*, *non* ou *ça dépend*. Les huit échelles choisies permettaient d'aborder le thème de l'engagement scolaire selon une approche globale qui intègre ses dimensions à la fois comportementale, affective, psychologique et cognitive. Bien que les auteurs recommandent désormais d'explorer séparément chacune de ces dimensions de façon à mieux saisir l'influence spécifique des contextes sur l'engagement scolaire des élèves (Fredricks, et al., 2004), les avancées à cet égard demeurent rares. Ainsi, la stratégie choisie pour conceptualiser l'engagement scolaire s'aligne sur celles retenues par une majorité d'auteurs et permet par le fait même la comparaison des résultats à des études similaires, plus

spécialement celles qui concernent des jeunes tout-venant, c'est-à-dire des jeunes choisis au hasard dans la population générale.

Si certains des énoncés et questions choisis sont inédits, ceux touchant le goût pour l'école, le climat de l'école, le soutien à l'apprentissage, de même que le sentiment d'appartenance et de compétence à l'école sont inspirés de *l'Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois*, laquelle ciblait spécialement les jeunes tout-venant de 9, 13 et 16 ans (Aubin, et al., 1999). À l'origine, cette enquête mesurait le climat de l'école par le biais de cinq items puisés d'un indice élaboré dans le cadre d'une enquête précédente – intitulée *Ados, familles et milieu de vie* – conduite auprès de 3205 jeunes Québécois (Cloutier, Champoux, Jacques, et Chamberland, 1994). La consistance interne de cet indice, alors désigné comme l'ouverture de l'école à l'égard de l'élève, reposait sur les résultats d'analyses factorielles de la saturation de 19 items concernant la perception du climat à l'école. Pour la présente thèse, un énoncé traitant du respect entre les élèves a été ajouté aux items originaux constituant l'échelle du climat de l'école afin de cadrer davantage avec la conceptualisation proposée dans les écrits scientifiques (Goodenow, 1993b; Osterman, 2000; Van Ryzin, et al., 2009; Whitlock, 2006). En ce qui concerne la mesure du goût pour l'école et du sentiment de compétence à l'école, *l'Enquête sociale et de santé* (Aubin, et al., 1999) s'inspirait d'un instrument de dépistage de l'abandon scolaire, *L'école ça m'intéresse?* (Ministère de l'Éducation du Québec, 1983), largement utilisé au Québec et en Ontario et dont la valeur discriminante des énoncés est reconnue (Beauchemin, 1986). La thèse a repris certains énoncés tirés de deux des huit échelles de la version originale de cet instrument, soit le goût pour l'école et le sentiment de compétence, lesquelles présentent la meilleure valeur prédictive de l'abandon scolaire des adolescents (Beauchemin et Lemire, 1991).

Un indice a été créé pour connaître où se situent les jeunes survivants sur le plan de leur engagement scolaire. Cet indice repose sur les réponses des jeunes survivants au questionnaire d'engagement scolaire, soit le même instrument ayant été utilisé pour remplir le premier objectif de la thèse selon une approche descriptive. Pour créer cet indice d'engagement scolaire, un pointage a été attribué à chaque répondant en fonction de son choix de réponse à chacune des 14 questions et énoncés composant le questionnaire

d'engagement scolaire (voir Appendice D). Un pointage plus élevé représente des perceptions positives au regard de l'engagement scolaire ; un pointage plus faible, des perceptions négatives. Les pointages obtenus par les répondants ont été transformés en scores standardisés au moyen du calcul de la cote Z. La somme des 14 scores standardisés attribués à un même répondant représente son score à l'indice d'engagement scolaire. Les scores de l'ensemble des répondants varient de -18,74 à 12,15 ( $M = 0,00$   $ÉT = 6,65$ ). L'indice ainsi créé montre une cohérence interne satisfaisante (alpha de Cronbach = 0,74).

#### *4.4.2 L'entrevue portant sur les facteurs favorables et l'impact du cancer*

Parce qu'elle permet aux répondants de s'exprimer librement à propos de situations contextualisées, l'entrevue à questions ouvertes s'est avérée tout indiquée pour répondre au deuxième objectif de la thèse, lequel consiste à examiner le point de vue des jeunes survivants pour enrichir notre compréhension des facteurs susceptibles de contribuer à leur engagement scolaire. L'entrevue figure également comme un moyen approprié pour sonder les perceptions de jeunes survivants en ce qui concerne l'impact de la leucémie dans leur vie de tous les jours ; une variable qu'il est prévu d'examiner plus en profondeur – sous l'angle des bénéfices et des inconvénients - selon une approche explicative, dans le cadre du quatrième objectif de la thèse. Une grille d'entrevue a été élaborée expressément pour l'étude (voir Appendice E), en suivant la méthode développée par Sylvie Jutras et son équipe du *Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles* dans le cadre de divers travaux portant sur la santé et le bien-être des enfants et des familles (Jutras, 1995; Jutras et Lepage, 2006; Jutras, et al., 2003; Jutras, Normandeau, Kalnins, et Morin, 1998). Afin de limiter les biais dans la compréhension, les questions composant la grille d'entrevue ont été libellées en termes simples et concrets.

Les perceptions des jeunes survivants concernant les facteurs favorables à leur engagement scolaire ont été recueillies par la voie de 14 questions traitant spécialement de leurs stratégies personnelles, du soutien de leurs proches et des apports de l'école. Les questions posées abordaient à la fois ce qui contribue déjà à l'engagement scolaire des survivants (élément existant) et ce qui pourrait y contribuer davantage (élément souhaité). Suite à des prétests, l'expression « pour que ça aille bien à l'école » a été déterminée comme

la plus susceptible d'être comprise par des jeunes de 7 à 17 ans pour évoquer l'engagement scolaire. Les questions portant sur les stratégies personnelles ciblaient les moyens que les jeunes utilisent ou pourraient utiliser pour s'engager davantage à l'école. Les questions sur le soutien des proches renvoyaient plutôt au soutien existant et souhaité des personnes qui partagent une proximité affective avec les répondants (parents, fratrie, pairs et entourage). Qu'ils proviennent de l'école, du quartier ou de l'hôpital, les survivants accordent une grande importance au soutien de leurs pairs (Decker, 2007; Woodgate, 1999c). Afin de connaître les perceptions des répondants au sujet des pairs qu'ils considèrent les plus significatifs pour eux, il a été choisi d'aborder le soutien de ces derniers de façon neutre, sans orienter les questions d'après leur provenance, et d'utiliser le vocable « amis » pour désigner leur proximité. Les questions concernant l'école étaient formulées en des termes plus généraux (par ex. : *À l'école, qu'est-ce que tu aimes le plus ?*), de sorte que des enfants et des adolescents puissent y répondre librement en évoquant des éléments propres à leurs milieux scolaires (primaire ou secondaire) respectifs : curriculums, enseignants, structure et modalités d'enseignement, règlements, organisation physique des lieux, etc. Enfin, deux questions de la grille d'entrevue permettaient de recueillir les perceptions des jeunes survivants en ce qui concerne l'impact du cancer dans leur vie actuelle. Ces questions ciblaient d'une part, les inconvénients qu'ils associent à la maladie, et d'autre part, les bénéfices qu'ils en retirent.

#### *4.4.3 Les fiches portant sur les caractéristiques des jeunes survivants*

Les informations nécessaires à la réalisation du troisième objectif de la thèse, lequel consiste à comparer les perceptions des jeunes survivants d'après leurs caractéristiques sociodémographiques et médicales, sont tirées des réponses écrites des parents des jeunes survivants à sept questions recueillies au moyen d'une fiche de participation, remise par la poste, ainsi que d'une fiche signalétique, remise au moment de l'entrevue (voir Appendices B et F). Ces questions concernaient les caractéristiques sociodémographiques du jeune survivant en tant qu'individu (genre, fréquentation scolaire au diagnostic, durée depuis le diagnostic, types de traitements) et membre d'une famille (structure et revenu). À ces caractéristiques s'ajoute l'ordre scolaire actuel du jeune survivant, recueilli au moyen d'une question ouverte posée au parent lors du premier contact téléphonique avec un membre de l'équipe de recherche.

#### *4.5 La procédure de collecte*

Avant de procéder à la rencontre des participants, l'auteure de la thèse a préalablement reçu une formation théorique et pratique sur les questions éthiques, les aspects logistiques et les techniques de l'entrevue. La chercheuse responsable de l'étude plus vaste lui a également fourni une rétroaction personnalisée et détaillée sur l'ensemble des entrevues réalisées en guise de prétests. Quatre rencontres individuelles ont été réalisées avec des jeunes en santé afin de prétester le questionnaire sur les indicateurs d'engagement scolaire ainsi que la grille d'entrevue portant sur les facteurs favorables à l'engagement scolaire, lesquelles ne faisaient pas référence à l'expérience du cancer pédiatrique. Une fois que ces prétests ont confirmé la pertinence et l'adéquation du libellé des questions auprès de jeunes en santé, le questionnaire et la grille d'entrevue complète (incluant les questions sur l'impact du cancer) ont été prétestés auprès de deux jeunes survivants de cancer pédiatrique. L'emploi de cette procédure de validation a permis de limiter le recours à la population de jeunes survivants susceptibles de faire partie de l'échantillon.

Les entrevues de la thèse ont été réalisées entre janvier et juin 2006. L'auteure a rencontré tous les répondants à domicile, individuellement, pour une durée moyenne de 20 minutes. Afin d'assurer la confidentialité des propos et la bonne qualité d'enregistrement de l'entrevue, l'auteure rencontrait le jeune dans une pièce fermée. Les questions étaient posées d'après le même libellé et dans le même ordre pour tous les répondants. Des questions subsidiaires étaient prévues pour réexpliquer ou clarifier certaines questions d'entrevue advenant qu'elles soient mal comprises par le répondant. Les questions et énoncés du questionnaire étaient présentés aux répondants à l'aide d'une vignette ou d'un carton afin d'illustrer les choix possibles et de recueillir leur réponse par écrit. Au besoin, l'auteure accompagnait le jeune dans la lecture du questionnaire. Afin d'assurer la qualité de la collecte de données, une coordonnatrice a fourni une rétroaction sur près du quart des entrevues réalisées.

#### 4.6 *L'analyse des données*

Dans une perspective qui se veut cohérente avec une vision pragmatique des phénomènes sociaux, la présente thèse combine deux angles d'approches pour comprendre en profondeur l'engagement scolaire des jeunes survivants d'une leucémie. Dans l'esprit du devis mixte, les données qualitatives et quantitatives de la thèse sont analysées au moyen de méthodes différentes et complémentaires qui visent à décrire et expliquer le phénomène à l'étude. Les sections suivantes présentent les analyses à caractère descriptif conduites afin de répondre aux trois premiers objectifs de la thèse, ainsi que les analyses à caractère explicatif réalisées dans le cadre du quatrième et dernier objectif.

##### 4.6.1 *Les analyses à caractère descriptif*

Les trois premiers objectifs de la thèse visent essentiellement à dégager un portrait descriptif de l'engagement scolaire, tel que vu par les jeunes survivants eux-mêmes, et des facteurs qu'ils considèrent susceptibles d'y contribuer. Ce portrait repose sur l'analyse des réponses des jeunes au questionnaire et à l'entrevue, de même que sur la comparaison de ces réponses en fonction de leurs caractéristiques sociodémographiques et médicales respectives.

##### 4.6.1.1 *Les choix de réponses au questionnaire*

Afin de répondre au premier objectif de la thèse, lequel vise à décrire où se situent les jeunes survivants sur le plan de leur engagement scolaire, les analyses consistent à effectuer le cumul des fréquences de leurs choix de réponses à chacune des 14 questions et énoncés composant le questionnaire sur les indicateurs d'engagement scolaire. Ces fréquences sont ensuite transformées en pourcentage de façon à indiquer la proportion de jeunes survivants ayant opté pour chacun des choix proposés par les différentes questions. En guise de complément dans l'interprétation des résultats de ce premier objectif de la thèse, il est prévu de comparer les réponses des jeunes survivants à des questions concernant le goût pour l'école, le climat de l'école, le sentiment d'appartenance, le soutien à l'apprentissage et le sentiment de compétence avec les réponses des jeunes tout-venant à ces mêmes questions, telles que rapportées dans l'*Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents*

québécois (Aubin, et al., 1999). Des tests de chi-carré sont utilisés pour effectuer ces comparaisons.

#### 4.6.1.2 Le contenu des réponses à l'entrevue

Pour réaliser le deuxième objectif de la thèse, lequel vise à décrire le point de vue des jeunes survivants sur les facteurs favorables à leur engagement scolaire, les données qualitatives tirées des entrevues sont analysées selon la procédure de l'analyse de contenu classique (L'Écuyer, 1990). Ce type d'analyse consiste à classifier le contenu manifeste d'une communication en vue de le décrire, le systématiser et le quantifier (Krippendorff, 2004a; Neuendorf, 2002). Il comporte généralement trois grandes étapes : A) l'élaboration d'une grille de codage, B) le codage des unités de sens et C) la conduite d'analyses statistiques. Pour la présente thèse, les deux premières étapes (A et B) ont été réalisées par des assistants de recherche, membres du *Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles*. L'auteure de la thèse a assisté à quelques séances de leur déroulement sans toutefois y participer activement. C'est plutôt par le biais des analyses statistiques (étape C), qu'elle a réalisées en entier, que l'auteure apporte sa contribution propre au phénomène à l'étude.

A) *L'élaboration d'une grille de codage*. Une grille de codage a été élaborée expressément pour classer le contenu des données qualitatives recueillies dans le cadre de l'étude plus vaste au sein de laquelle s'inscrit la présente thèse. La grille a pour point de départ le *Thésaurus du bien-être et de la bientraitance au sein de la famille*, développé par Sylvie Jutras et son équipe dans différentes études utilisant l'approche du champ perceptuel et s'appuyant sur les prémisses du modèle bioécologique pour comprendre les conceptions de la santé et du bien-être chez l'enfant et les membres de sa famille (Jutras et Bisson, 1994; Jutras et Lepage, 2006; Jutras et Morin, 2003; Jutras, et al., 2003; Normandeau, Kalnins, Jutras, et Hanigan, 1998). Ce thésaurus se veut un outil de recherche couvrant différents thèmes, regroupant des catégories, des définitions et des termes liés à la thématique large du bien-être et des familles. Pour convenir de façon précise au contenu des entrevues réalisées auprès des participants familiaux (parents et jeunes survivants), l'équipe de recherche a procédé au raffinement et à l'adaptation de la grille de codage en s'inspirant du thésaurus, des écrits scientifiques pertinents, des objectifs de la recherche et de la moitié des réponses des

participants à chaque question de l'entrevue. Au total, la grille de codage définitive compte 333 éléments organisés de façon hiérarchique en catégories et sous-catégories de différents niveaux et définies de manière exhaustive et mutuellement exclusive. En accord avec les recommandations de L'Écuyer (1990), les catégories et sous-catégories sont également en nombre limité, pertinentes, objectives, clairement définies, homogènes et productives. La grille de codage ainsi obtenue recouvre les onze thèmes suivants : (1) le bien-être (conception et conduites favorables), (2) les qualités personnelles, (3) les activités liées à l'apprentissage, (4) les comportements liés à la santé, (5) les modes de soutien, (6) les difficultés vécues par le jeune, (7) les agréments des milieux de vie du jeune (qualités physiques, convivialité, aide fournie), (8) les qualités organisationnelles et pédagogiques du milieu scolaire, (9) les événements et conditions de vie, (10) les réseaux professionnels, (11) les réponses laconiques (par ex. : oui, non, ne sait pas, ne s'applique pas, etc.).

*B) Le codage des unités de sens.* Toutes les réponses aux questions d'entrevues ont été transcrites textuellement par un membre de l'équipe de recherche dans une base de données conçue à partir du logiciel FileMaker Pro® (Microsoft, Redmond, WA). À la lecture du matériel recueilli, les réponses ont été segmentées par deux assistantes de recherche en autant d'unités de sens significatives en fonction de la question posée, des objectifs de la recherche et des catégories (ou sous-catégories) de la grille de codage. Un code a été attribué à chaque unité de sens d'après sa plus proche correspondance avec une catégorie de la grille de codage. Afin d'éviter de donner plus de poids aux réponses contenant plusieurs synonymes pour un même type d'action ou d'attitude, une seule unité de sens était segmentée pour les mentions se rapportant aux mêmes catégories de la grille de codage. L'exemple suivant illustre cette procédure. À la question *Qu'est-ce que tes amis font pour que ça aille bien à l'école pour toi?*, un jeune a répondu : « Quand je manque l'école, ils m'aident, ils me donnent ce que j'ai manqué, ils me donnent leurs notes. On étudie ensemble pour les examens ». Cette réponse comprend quatre mentions, dont les trois premières évoquent des actions semblables, se rapportant à une même catégorie de la grille de codage soit, l'assistance informationnelle. Le tableau 4.1 illustre la procédure utilisée pour coder cette réponse. Des quatre mentions évoquées par le répondant, deux unités de sens ont été segmentées puis codées chacune sous une catégorie de la grille de codage.

**Tableau 4. 1**  
**Illustration de la procédure de codage**

Unités de sens	Code	Catégorie
1. « ils m'aident / ils me donnent ce que j'ai manqué / ils me donnent leurs notes »	r115	Assistance informationnelle  Connaissances, explications ou rétroactions données ou reçues pour répondre à un besoin, éviter ou régler un problème, aider à atteindre un objectif.
2. « On étudie ensemble »	r112	Interaction  Renvoie aux activités partagées avec l'autre. Disponibilité et présence d'autrui.

Les réponses des jeunes ont été codées question par question par deux assistantes travaillant de façon indépendante. Chaque question a préalablement été divisée en deux lots, comprenant chacun les réponses d'une moitié des répondants. Le codage a d'abord été réalisé pour le premier lot de réponses sur l'ensemble des questions d'entrevue, après quoi le deuxième lot a été codé. À la suite du codage d'un lot à chaque question, les codeuses ont procédé à une séance de consensus, dirigée par une coordonnatrice, pour établir la fiabilité du codage en confrontant les segments retenus et les codes attribués à chacune des réponses. La fiabilité du codage entre les deux assistantes a été établie en calculant le pourcentage d'accord entre leurs choix de segmentation et de codage à chacune des réponses de l'entrevue. Pour 71 % des réponses fournies par les répondants, le travail de segmentation et de codage a été effectué de manière identique par les deux assistantes. Quoique parfois critiqué par les tenants de l'analyse de contenu classique, le pourcentage d'accord demeure la mesure privilégiée par la majorité des études en sciences du comportement pour mesurer la fidélité interjuge (Lombard, Snyder-Duch, et Bracken, 2002). Dans la présente thèse, le calcul du pourcentage d'accord a été préféré au calcul du Kappa de Cohen et du Pi de Scott, jugés plus conservateurs et trop sévères lorsque l'analyse tient compte d'un grand nombre de catégories (Krippendorff, 2004b). Cela s'avère justement le cas ici alors que la grille de codage utilisée comporte 333 éléments. Au fur et à mesure que le nombre de catégories disponibles pour le codage augmente, un pourcentage élevé d'accord devient de plus en plus difficile à obtenir. Ainsi, le pourcentage d'accord obtenu (71 %) s'avère satisfaisant pour la présente thèse, s'apparentant du coup au seuil critère de 70 % généralement suggéré dans les études de type

exploratoire (Neuendorf, 2002). En cas de disparité entre les segments retenus ou les codes attribués par les deux codeuses, comme ce fut le cas dans 29 % des réponses analysées, une discussion s'installait entre les codeuses et la coordonnatrice afin de parvenir à un accord par consensus. Enfin, pour assurer la fidélité et la cohérence interne du codage, les assistantes et la coordonnatrice ont passé en revue les unités de sens rattachées à chacun des codes utilisés, une fois la procédure de codage terminée.

*C) Les analyses statistiques.* Les analyses statistiques concernant le deuxième objectif de la thèse, lequel vise à décrire les facteurs favorables à l'engagement scolaire des jeunes survivants, reposent sur le cumul des fréquences, suivi du calcul des proportions, des catégories de réponses évoquées par ces derniers à chacune des 14 questions de l'entrevue. Pour cette thèse, le seuil critère de 20 % a été fixé de façon à ne retenir que les mentions qui apparaissent comme les plus significatives pour l'ensemble des répondants. Il s'agit d'un critère établi sur la base des études antérieures réalisées par l'équipe de Sylvie Jutras (Jutras et Lepage, 2006; Jutras et Morin, 2003; Jutras, et al., 2003; Jutras, Vinay, et Castonguay, 2002), lesquelles ont appliqué la même méthode d'analyse de contenu classique à des réponses d'entrevues réalisées auprès de parents et d'enfants.

#### 4.6.1.3 Les comparaisons intergroupes

En lien avec le troisième objectif de la thèse, les réponses des jeunes à l'entrevue et au questionnaire ont été comparées en fonction de leurs caractéristiques, lesquelles étaient recueillies au moyen de deux fiches remplies par leurs parents. Le calcul du  $p$  exact de Fisher ou du  $r$  de Pearson a été effectué pour tester les différences de proportion et la présence d'associations dans les catégories ou choix de réponses évoqués. Le test exact de Fisher est souvent utilisé dans les études où l'échantillon comporte un petit nombre de répondants - comme c'est le cas de la présente thèse - puisque contrairement au test du Khi carré, il peut être conduit sans égard aux postulats de fréquences théoriques (minimum de 5 sujets par cellule). Il s'agit d'un test qui mesure l'association uniquement entre deux variables dichotomiques. Enfin, en préalable à la conduite des comparaisons intergroupes, des tests de corrélations ont été réalisés afin de vérifier la présence de liens entre les caractéristiques sociodémographiques et médicales retenues pour les analyses.

#### *4.6.2 Les analyses à caractère explicatif*

Au regard du quatrième objectif, lequel vise à mettre en lumière certaines variables et conditions déterminantes de l'engagement scolaire des jeunes survivants, la thèse propose une procédure d'analyse qui juxtapose les résultats de plus d'une méthode de collecte de données dans une perspective de complémentarité et d'approfondissement. Cette procédure implique l'élaboration d'un indice (variable continue) qui permet de situer et de comparer les jeunes survivants d'après leur degré - mesuré par le biais d'un score - d'engagement scolaire. Ainsi, la thèse tente d'expliquer l'engagement scolaire des jeunes survivants en examinant les associations possibles entre leurs scores à cet indice et certaines variables identifiées au moyen de notre recension des écrits (approche théorique) et des résultats des analyses descriptives des entrevues réalisées (approche empirique).

Une fois l'indice d'engagement scolaire créé, les scores des jeunes ont été mis en relation avec diverses variables ayant été identifiées, d'après une approche théorique ou empirique, comme présentant un potentiel explicatif. Parmi les variables identifiées au moyen de notre recension d'écrits, on retrouve celles qui sont généralement associées à l'engagement scolaire des jeunes tout-venant : le genre, l'âge ou l'ordre scolaire, le soutien des proches (parents, fratrie, amis et entourage), la structure et le revenu familial. Une attention spéciale est toutefois portée envers certaines variables qui témoignent de l'expérience du cancer dans la vie des jeunes et qui présentent le potentiel d'influencer leur adaptation à l'école : leurs caractéristiques d'ordre médical (fréquentation scolaire au moment du diagnostic, présence de radiothérapie, durée écoulée depuis les traitements) et leurs perceptions de l'impact de la maladie - sous l'angle des bénéfices et des inconvénients - dans leur vie actuelle.

Les associations entre les variables identifiées et les scores des jeunes survivants à l'indice d'engagement scolaire sont examinées au moyen d'analyses de variance simple ou de type corrélationnelles. Si des associations significatives se révèlent de ces analyses, il est prévu de vérifier la présence d'interactions au moyen d'analyses de variance à deux facteurs afin de mieux saisir dans quels contextes - principalement ceux se rapportant à l'expérience de la maladie - les variables impliquées exercent leur influence sur l'engagement scolaire.

Pour toutes les analyses inférentielles réalisées dans le cadre du quatrième objectif de la thèse, le seuil de probabilité a été établi à  $p < 0,05$  afin de reconnaître la présence de variations significatives.

En raison de la petite taille de l'échantillon, la puissance statistique de l'étude se trouvait limitée et il a donc été impossible de procéder à des analyses plus englobantes (par ex. : régressions multiples). Ainsi, la thèse a eu recours à une multiplication de tests statistiques pour lesquels il convient de demeurer prudent dans l'interprétation de leurs résultats. Chaque test effectué occasionnant une inflation de 5 % de l'erreur alpha, les chances de détecter une association significative, qui dans les faits n'en est pas une, sont très élevées. La présence de ce type d'erreur peut certes mener à une fausse compréhension de la réalité. La correction de Bonferonni est généralement suggérée pour régler ce type de problème. Après considération des objectifs de la présente thèse, principalement axés sur l'approfondissement et le déblayage du phénomène à l'étude, l'emploi d'une telle correction a été jugé trop sévère.

#### *4.7 Les considérations éthiques*

En novembre 2004, le Comité institutionnel de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal a délivré un certificat d'approbation éthique pour le projet plus vaste dans lequel s'insère la présente thèse.

Avant d'entamer l'étude, les membres de l'équipe de recherche ont suivi une séance de formation aux conduites éthiques à tenir dans le cadre de son déroulement. Par la signature d'un contrat d'entente avec la chercheuse responsable du projet, tous se sont engagés à suivre les règles déontologiques applicables aux étapes de la recherche auxquelles ils ont collaboré : élaboration, recrutement, collecte, traitement et analyse des données.

Lors du recrutement, la procédure choisie protégeait la confidentialité des participants : les membres de l'équipe de recherche ignoraient les noms des participants potentiels, tandis que Leucan ne pouvait savoir quelles étaient les familles qui acceptaient ou non de participer. De cette façon, les familles membres de Leucan ne risquaient pas de percevoir que leur décision de participer ou non à la recherche influencerait la qualité des

services reçus par l'organisme. De plus, le moment pour conduire l'entrevue demeurait à l'entière discrétion des participants familiaux (parents et enfants).

Lors des rencontres avec les participants, une lettre était remise au parent et au jeune survivant, en guise de préambule au formulaire de consentement (voir Appendice C). Cette lettre rappelait les informations contenues dans le feuillet explicatif envoyé par la poste. Entre autres choses, cette lettre spécifiait que le participant pouvait mettre fin à la rencontre en tout temps, qu'il était libre de s'abstenir de répondre à des questions sans subir de préjudice, que son nom ou son identité ne pourraient être associés aux données, qu'il serait enregistré à l'aide d'un magnétophone audio et que l'entrevue durerait environ 30 minutes. Après lecture, un formulaire de consentement a été signé en deux copies, par le jeune lui-même et par son parent, de même que par l'auteure de la thèse. Une copie était remise au jeune et l'autre, conservée par l'intervieweuse et auteure de la thèse. Afin d'assurer l'anonymat des participants, les cassettes d'enregistrement et documents se rapportant aux entrevues ont été numérotés et les transcriptions, anonymisées.

Aucun risque ou malaise psychologique n'était prévu lors des rencontres puisque les thèmes étaient abordés sous un angle essentiellement positif. Cependant, l'entrevue comportait une question qui abordait les inconvénients associés à la maladie. Le fait d'évoquer la présence d'inconvénients pouvait faire vivre des émotions négatives aux répondants, lesquels demeuraient entièrement libres d'aborder ou non cet aspect de leur vie. Cela dit, des entrevues réalisées dans le cadre de projets antérieurs au sein du *Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles* ont démontré que les jeunes tirent différents avantages de leur participation, selon leur niveau de développement. Pour plusieurs, les entrevues constituent une opportunité d'exprimer leur opinion quant à ce qu'ils vivent et de prendre conscience des capacités et des ressources dont ils disposent pour améliorer leur situation. À la fin de l'entrevue, l'auteure a remis aux participants les coordonnées de ressources utiles (Allô Prof, Tel-jeunes, Leucan), advenant leur besoin d'information ou de soutien (voir Appendice G).

Un comité consultatif a suivi l'ensemble des diverses étapes de la recherche, apportant conseils et suggestions tant au moment de l'élaboration des instruments de collecte

de données que de l'interprétation des résultats. Ce comité était composé de professionnels des milieux scolaire (Commission scolaire de Montréal, Fédération des syndicats de l'enseignement, MELS, Service régional de soutien et d'expertise de la Capitale-Nationale et de Chaudière-Appalaches) et hospitalier (Centre hospitalier universitaire Ste-Justine, Centre hospitalier universitaire de Québec), ainsi que de représentants de Leucan, dont la directrice de la division programmes, services et recherche, la responsable du programme vie scolaire et un parent bénévole.

## CHAPITRE V

### RÉSULTATS

Ce chapitre est divisé en quatre sections de façon à décrire les caractéristiques des participants puis à présenter les résultats obtenus en lien avec chacun des quatre objectifs de la thèse. Dans une première section, les caractéristiques des participants sont présentées. Dans une deuxième section, il est question de décrire les choix de réponses des survivants aux différentes questions composant le questionnaire d'engagement scolaire utilisé pour remplir le premier objectif de la thèse. Une troisième section expose les réponses des survivants aux questions de l'entrevue portant sur les facteurs susceptibles de favoriser leur engagement scolaire, tel que proposé dans le deuxième objectif de la thèse. À même ces deuxième et troisième sections sont également présentés les résultats relatifs au troisième objectif de la thèse qui consiste à comparer les réponses - et choix de réponses - des jeunes survivants en fonction de leurs caractéristiques sociodémographiques et médicales (variables dichotomiques et continues). La quatrième et dernière section de ce chapitre expose les résultats des analyses inférentielles qui suggèrent des explications liées au quatrième objectif de la thèse. Ces analyses s'appuient sur des variables identifiées théoriquement et empiriquement, témoignant notamment de l'impact du cancer sous l'angle des bénéfices et des inconvénients, dans le but de mettre en évidence celles qui exercent une influence plus déterminante sur l'engagement scolaire des jeunes survivants.

#### *5.1 Les caractéristiques des participants*

Parmi les caractéristiques retenues pour décrire les participants de l'étude, certaines se présentaient déjà en paires : le genre (filles, garçons), la fréquentation scolaire au moment du diagnostic (oui, non) et l'ordre scolaire actuel (primaire, secondaire). D'autres

caractéristiques ont toutefois nécessité d'être transformées de façon à composer des groupes comparables. En ce qui concerne les types de traitements reçus par les jeunes, seule la présence de radiothérapie (oui, non) permettait de former deux groupes comparables ; la chimiothérapie ayant été reçue par tous et la greffe, par un trop petit nombre (13,2 %). Pour ce qui est de la structure familiale, les groupes comparés (monoparentale et biparentale) présentent un écart de taille important (respectivement 22,6 % et 77,4 %). Cet écart est occasionné par le choix de jumeler les types de familles traditionnelle et recomposée sur la base du nombre de parents qu'elles présentent, reflétant ainsi leur disponibilité, de même que le soutien et les ressources qu'elles peuvent mettre à la disposition du jeune. Il aurait été préférable de traiter la variable revenu familial en continu, mais en raison de son rapport d'asymétrie trop élevé, il a été choisi de dichotomiser cette variable. Les catégories de revenu familial ont ainsi été regroupées à partir de la catégorie médiane (moins de 60 000\$, 60 000\$ et plus). Enfin, la variable « durée du temps écoulé depuis le diagnostic » se distribuant normalement, il s'agit de la seule variable à avoir été examinée en continu dans le cadre du troisième objectif de la thèse. Le tableau 5.1 présente l'ensemble des caractéristiques examinées.

**Tableau 5. 1**  
**Caractéristiques sociodémographiques et médicales des répondants**

Caractéristiques	Jeunes survivants de leucémie (n = 53)	
	n	%
<b>Genre</b>		
Filles	23	43,4
Garçons	30	56,6
<b>Ordre scolaire actuel</b>		
Primaire	33	62,3
Secondaire	20	37,7
<b>Structure familiale</b>		
Monoparentale	12	22,6
Biparentale	41	77,4
<b>Revenu familial</b>		
< 60 000 \$	23	45,1
60 000 \$ et plus	28	54,9
<b>Fréquentation scolaire au moment du diagnostic</b>		
Oui	27	50,9
Non	26	49,1
<b>Présence de radiothérapie</b>		
Oui	33	62,3
Non	20	37,7
Durée depuis le diagnostic	<i>M</i> = 5,66	<i>ÉT</i> = 2,66

Préalablement à la conduite des comparaisons intergroupes, des tests de corrélations ont été réalisés afin de vérifier la présence de liens entre les caractéristiques sociodémographiques et médicales retenues pour les analyses. Quatre corrélations sur 21 se sont avérées significatives, quoique de force modérée : fréquentation scolaire au moment du diagnostic et ordre scolaire actuel ( $r(53) = 0,45, p < 0,01$ ), structure familiale et ordre scolaire actuel ( $r(53) = - 0,32, p = 0,02$ ), structure familiale et fréquentation scolaire au diagnostic

( $r(53) = -0,35, p = 0,01$ ), structure familiale et revenu familial ( $r(51) = 0,29, p = 0,04$ ). La première corrélation montre que les adolescents (ordre scolaire secondaire) étaient plus susceptibles que les enfants (ordre scolaire primaire) de fréquenter déjà l'école au moment où ils ont reçu leur diagnostic de leucémie. La deuxième corrélation stipule qu'au moment de l'entrevue, les adolescents de l'échantillon étaient plus susceptibles que les plus jeunes de vivre dans une famille dirigée par un seul parent. En toute cohérence avec les deux premières corrélations, la troisième corrélation indique que les jeunes qui fréquentaient déjà l'école au moment du diagnostic sont également plus susceptibles de vivre dans une famille monoparentale. Chacune de ces trois corrélations renvoie à des phénomènes observables comme suite au simple passage du temps. Quant à la quatrième corrélation observée, elle coïncide avec le profil démographique des familles monoparentales canadiennes qui présentent un revenu total médian inférieur à celui des familles comptant un couple (Statistics Canada, 2006). Dans les cas où les analyses conduites dans le cadre du troisième objectif de la thèse ont révélé un effet sur l'une ou l'autre de ces paires de variables dans les réponses (ou choix de réponses) des jeunes survivants à une même question, des corrections ont été effectuées (corrélations partielles) afin de contrôler pour leur influence potentielle. Pour l'ensemble des analyses comparatives réalisées dans le cadre du troisième objectif de la thèse, le seuil de probabilité a été établi à  $p < 0,05$  pour reconnaître la présence de différences significatives entre les groupes.

### *5.2 Les réponses au questionnaire d'engagement scolaire*

Cette deuxième section présente les réponses des jeunes survivants aux 14 questions fermées du questionnaire portant sur huit indicateurs de leur engagement scolaire : rendement scolaire, effort, goût pour l'école, climat de l'école, sentiment d'appartenance, soutien à l'apprentissage, sentiment de compétence et utilité de l'école. En lien avec le premier objectif de la thèse, les catégories de réponses abordées par un nombre significatif de répondants (20,0 %) sont décrites pour chacune des questions abordées sous un même indicateur. En lien avec le troisième objectif de la thèse, sont exposées en parallèle les variations significatives observées au moyen de tests exacts de Fisher (ou de corrélations) dans les catégories de réponses des survivants à ces questions en fonction de leurs caractéristiques sociodémographiques ou médicales (comparaisons intergroupes). Les

tableaux 5.2 à 5.7 reprennent l'ensemble de ces résultats. Les comparaisons qui se sont avérées significatives selon le seuil critère établi de  $p < 0,05$  y sont mises en évidence au moyen de symboles « < » ou « > », de façon à indiquer le sens des différences de proportions observées. Seules les comparaisons significatives sont rapportées dans le texte et accompagnées du calcul du Phi au carré ( $\Phi^2$ ) pour rendre compte de leur taille d'effet.

### *5.2.1 Le rendement scolaire et l'effort*

En ce qui concerne leur rendement scolaire (question 1), la plupart des jeunes survivants rapportent réussir aussi bien (73,1 %) ou mieux (15,4 %) que leurs camarades de classe. Un peu plus d'un jeune sur dix (11,5 %) évoque cependant réussir moins bien que la moyenne.

Questionnés sur la réussite dans leurs travaux (question 2), les trois quarts des jeunes survivants (77,3 %) paraissent confiants : plus des deux tiers (67,9 %) mentionnent réussir souvent à l'école alors qu'un jeune sur dix (9,4 %) évoque réussir toujours. Plus d'un jeune sur cinq (22,6 %) dit réussir seulement quelquefois. À cette question, les survivants qui ne fréquentaient pas encore l'école au moment du diagnostic évoquent davantage ne réussir que quelquefois ou jamais (34,6 %), en comparaison aux jeunes dont le diagnostic a été posé pendant la période scolaire (11,1 % ;  $p < 0,04$ ,  $\Phi^2 = 0,08$ ).

Pour s'améliorer dans un domaine où ça va moins bien, 76,5 % des jeunes disent faire quelque chose de particulier (question 3). À ce sujet, ce sont davantage les filles (95,7 %) que les garçons (60,7 %) qui disent avoir fait des choses ( $p < 0,01$ ,  $\Phi^2 = 0,17$ ).

Tableau 5. 2

## Réponses aux questions abordant le rendement scolaire et l'effort et variations selon diverses caractéristiques

Question	Variations (test exact de Fisher)												Durée depuis le Dx	r de Pearson	
	Genre		Ordre scolaire actuel		Structure familiale		Revenu familial		Fréquentation scolaire au Dx		Présence de radiothérapie				
	F	G	Prim	Sec	Mono	Bi	-	+	Non	Oui	Non	Oui			
	23	30	33	20	12	41	23	28	26	27	20	33			
	1. Par rapport aux autres élèves de ta classe, comment ça va à l'école ? (n = 52)														
Moins bien	2	4	4	2	2	4	5	1	4	2	3	3			
Comme	20	26	29	17	10	36	18	26	21	25	16	30		0,26	
Mieux															
	2. Dans mon étude ou mon travail scolaire, quand je fais quelque chose, je réussis... (n = 53)														
Jamais	5	7	9	3	3	9	8	4	9	3	4	8			
Quelquefois														- 0,04	
Souvent	18	23	24	17	9	32	15	24	17	24	16	25			
Toujours															
	3. As-tu fait des choses pour t'améliorer dans (matière ou domaine de la vie scolaire identifié par le répondant) ? (n = 51)														
Non	1	< 11	10	2	2	10	5	7	9	3	4	8			
Oui	22	> 17	21	18	10	29	17	20	17	22	14	25		- 0,11	

### 5.2.2 *Le goût pour l'école et le climat de l'école*

Lorsque questionnés sur leur appréciation de l'école (question 4), plus de la moitié des répondants (59,6 %) répondent positivement. Un jeune sur dix (11,5 %) est d'avis contraire, alors que près du tiers (28,9 %) est ambivalent. Les répondants diagnostiqués pendant la période préscolaire sont proportionnellement plus nombreux à dire ne pas aimer l'école (23,1 %), comparativement aux jeunes d'âge scolaire au moment du diagnostic (0,0 % ;  $p = 0,01$ ,  $\phi^2 = 0,04$ ).

Sur présentation de cinq binettes à valence graduée de très négative à très positive (question 5), plus de 8 jeunes sur 10 (84,9 %) ont répondu de façon positive. En effet, pour représenter comment ils se sentent à l'école ces jours-ci, 47,2 % ont choisi la binette à valence plutôt positive et 37,7 %, à valence très positive.

Selon la majorité des jeunes survivants (86,8 %), l'école tient compte de l'opinion des élèves (question 6). Parmi les répondants, les jeunes de familles monoparentales sont proportionnellement plus nombreux à dire que l'opinion des élèves n'est pas écoutée à l'école (33,3 %), comparativement aux jeunes de familles biparentales (7,3 % ;  $p = 0,04$ ,  $\phi^2 = 0,10$ ).

La majorité des répondants perçoivent qu'on attribue des responsabilités aux élèves de leur école (86,3 %) (question 7). Près d'un jeune sur dix (9,8 %) considère cependant que cela est tout à fait faux.

Les jeunes survivants paraissent plus mitigés quant au climat de respect qui règne à leur école (question 8). À peine plus de la moitié d'entre eux considèrent qu'à leur école les élèves se respectent (52,8 %). Cela s'avère un peu faux pour près du tiers des jeunes (32,1 %) et tout à fait faux pour près d'un répondant sur six (15,1 %).





### 5.2.3 *Le sentiment d'appartenance et le soutien à l'apprentissage*

La plupart des jeunes survivants disent se sentir bien à l'école (question 9) : c'est le cas de 88,6 % d'entre eux si l'on combine les options « un peu vrai » et « tout à fait vrai ». Cela s'avère notamment le cas pour une plus grande proportion de jeunes du secondaire (100 %) que du primaire (81,8 % ;  $p < 0,05$ ,  $\phi^2 = 0,08$ ).

Pour une majorité de jeunes survivants, il est facile de voir leurs profs (question 10) : cela s'avère le cas de 86,8 % des répondants si l'on combine les options « un peu vrai » et « tout à fait vrai ».

Plusieurs répondants sentent qu'ils peuvent compter sur la présence d'un adulte à l'école pour les écouter et pour parler de leurs problèmes (86,8 %) (question 11). Cela s'avère spécialement le cas des adolescents du secondaire qui disent tous pouvoir compter sur la présence d'un adulte à l'école (100 %), comparativement aux enfants du primaire qui sont moins nombreux à partager cette perception (78,8 % ;  $p = 0,03$ ,  $\phi^2 = 0,09$ ).

Dans l'ensemble, les jeunes survivants trouvent que leurs enseignants entretiennent des exigences raisonnables quant à leurs travaux scolaires (71,7 %) (question 12). Un jeune sur cinq considère toutefois que ces exigences sont trop élevées (20,8 %).





#### *5.2.4 Le sentiment de compétence et l'utilité de l'école*

La quasi-totalité des jeunes survivants (98,1 %) se dit capable de réussir à l'école (question 13). Cela est même perçu comme tout à fait vrai par 81,1 % d'entre eux et s'avère un peu vrai d'après 17,0 % des répondants.

Pour tous les jeunes survivants, la réussite scolaire apparaît comme une chose importante dans leur vie (question 14) : cela s'avère d'ailleurs tout à fait vrai pour 86,8 % d'entre eux,

Tableau 5.7

Réponses aux questions abordant le sentiment de compétence et l'utilité de l'école et variations selon diverses caractéristiques

Question	Genre	Variations (test exact de Fisher)												Durée depuis le Dx	r de Pearson	
		Ordre scolaire		Structure familiale		Revenu familial		Fréquentation scolaire au Dx		Présence de radiothérapie		le Dx				
		actuel	Sec	Mono	Bi	-	+	Non	Oui	Non	Oui					
	F	G	Prim	Sec	Mono	Bi	-	+	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui		
	23	30	33	20	12	41	23	28	26	27	20	33				
	%															
13. Je sais que je suis capable de réussir à l'école. (n = 53)																
Tout à fait faux	0	1	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0		
Un peu faux																0,15
Un peu vrai	23	29	32	20	11	41	22	28	25	27	19	33				
Tout à fait vrai																
	81,1															
14. Réussir à l'école est une chose très importante dans ma vie. (n = 53)																
Tout à fait faux	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
Un peu faux																0,01
Un peu vrai	13,2	2	5	2	2	5	3	4	4	3	2	5				
Tout à fait vrai	86,8	21	25	28	18	10	20	24	22	24	18	28				

### 5.3 Les réponses à l'entrevue sur les facteurs favorables

Cette troisième section présente les réponses des jeunes survivants aux 14 questions ouvertes de l'entrevue ciblant les facteurs susceptibles de favoriser leur engagement scolaire. En lien avec le deuxième objectif de la thèse, les perceptions des répondants sont décrites pour chaque question posée en ce qui concerne leurs stratégies personnelles, le soutien de leurs proches (parents, fratrie, amis, entourage) et les apports de l'école. Seules les catégories de réponses évoquées par un nombre significatif de répondants (20 % et plus) sont décrites à chacune des questions. Quelques extraits d'entrevues accompagnent la description des résultats de façon à illustrer les propos tenus par les répondants. En lien avec le troisième objectif de la thèse, sont indiquées les variations significatives révélées au moyen de tests de Fisher dans les catégories de réponses évoquées par les jeunes en fonction de leurs caractéristiques sociodémographiques ou médicales. Les tableaux 5.8 à 5.11 reprennent l'ensemble de ces résultats. Les comparaisons intergroupes qui se sont avérées significatives selon le seuil critère établi de  $p < 0,05$  y sont mises en évidence au moyen de symboles « < » ou « > », de façon à indiquer le sens des différences de proportions observées. Seules les comparaisons significatives sont rapportées dans le texte et accompagnées du calcul du Phi au carré ( $\Phi^2$ ) pour rendre compte de leur taille d'effet.

#### 5.3.1 Les stratégies personnelles

Les résultats concernant les stratégies personnelles évoquées par les répondants sont abordés en deux temps, de façon à distinguer les stratégies existantes (*pour que ça aille bien*) des stratégies souhaitées par ces derniers (*pour que ça aille mieux*). Le Tableau 5.8 présente l'ensemble des catégories de réponses retenues à chaque question, ainsi que les variations significatives observées selon les caractéristiques des répondants.

*Stratégies personnelles pour que ça aille bien.* Au total, 84,9 % des jeunes survivants disent faire des choses pour vivre leur expérience scolaire de façon positive (question 1). À cet effet, plus de la moitié mentionnent accroître leurs efforts scolaires (52,8 %), notamment en mettant plus d'ardeur dans leurs travaux (32,1 %) (par ex. : participer à des activités de rattrapage). Parmi les jeunes, ceux de familles monoparentales sont proportionnellement plus

nombreux (66,7 %) que ceux de familles biparentales (22,0 %) à mentionner mettre plus d'ardeur à la tâche ( $p = 0,03$ ,  $\phi^2 = 0,16$ ).

Je me suis concentrée plus (+) en cours, j'ai fait tous les exercices demandés avec le plus de, bien, le, le meilleur possible. Je faisais mes devoirs, assez bien aussi, puis, ouain, j'étais plus (+) attentive. Je faisais, je faisais pas mal tous les travaux, puis j'étais vraiment plus (+), concentrée (jeune 2008).

Je vais à des récupérations, à des remédiations. Quand ça, quand je vais moins bien dans une matière, là, quand en mathématiques, je vais quasiment à toutes les récupérations, à cause c'est ce qui est le plus dur à l'école en ce moment, fait que je vais au plus de récupération que je peux. C'est à chaque midi. (jeune 2033)

Si j'ai des problèmes, je vais en parler. Si j'ai de la misère dans des matières, je vais aller voir mes professeurs pour qu'ils m'expliquent un peu plus. Je vais aller voir mes examens. [...] Si j'ai des problèmes, je vais en parler là. (jeune 2057)

Pour vivre une expérience positive à l'école, plus du quart des jeunes survivants (28,3 %) disent voir à entretenir de bonnes relations avec les autres. Cela concerne une plus grande proportion de jeunes de familles monoparentales (58,3 %) que biparentales (19,5 % ;  $p = 0,01$ ,  $\phi^2 = 0,13$ ).

Moi, pour que ça aille bien à l'école, je cherche pas le trouble, fait que c'est sûr que ça va bien, sinon, je vois pas d'autre chose. (jeune 2018)

Quand, il faut pas que, que j'embarque, admettons, dans une bagarre, ou des affaires de même, oui, c'est ça, j'ignore. Je m'éloigne. Puis bien, c'est, c'est sûr que j'essaye de me forcer dans mes travaux. (jeune 2034)

Enfin, un jeune sur cinq (20,8 %) mentionne chercher à s'accomplir à l'école. À ce sujet, les survivants évoquent divers domaines : intellectuel, artistique, sportif et ludique.

Je fais beaucoup de théâtre pour me soulager. Fait que ça me, ça me défoule beaucoup, je peux m'exprimer, ça m'aide beaucoup. (jeune 2021)

Tu sais, des fois, à force de pas faire nos devoirs, ça peut faire des conséquences [...] puis je fais tout pour rester surtout au (*nom du programme scolaire*), parce que j'aime ça, là, puis, je trouve ça intéressant, puis, ça me tente de rester. (jeune 2024)

*Stratégies personnelles pour que ça aille mieux.* Pour s'améliorer dans un domaine de leur vie scolaire où ça va moins bien (question 2), 76,5 % des jeunes survivants disent faire quelque chose, surtout accroître leurs efforts (68,6 %). Les jeunes évoquent notamment

mettre plus d'ardeur à la tâche (49,0 %) (par ex. : faire ses devoirs, lire davantage), utiliser des stratégies pour mieux comprendre (23,5 %) (par ex. : relire ses notes de cours, poser des questions en classe), être plus attentif ou se concentrer davantage pour écouter les consignes données par l'enseignant (19,6 %).

J'écoute plus (+). Je fais mes devoirs, j'essaye de faire le, le plus possible mes travaux, puis si j'ai des questions, je les pose au prof pour qu'il puisse m'aider pour que je comprenne encore plus. (jeune 2008)

Je fais plus (+) mes devoirs, là, puis, j'essaye de, d'être plus attentive [...] au cours, quand que le professeur donne des explications, parce que je suis souvent fatiguée, là, dans les cours quand que c'est plate, là, puis là, quand que quelqu'un parle, ça rentre par une oreille puis ça sort par l'autre, là, fait que j'essaye d'être plus attentive, là, pour pas que ça serve à rien. (jeune 2048)

À cette question, les filles sont proportionnellement plus nombreuses (95,7 %) que les garçons (60,7 % ;  $p < 0,01$ ,  $\phi^2 = 0,17$ ) à dire faire quelque chose pour s'améliorer dans un domaine scolaire où ça va moins bien. À ce titre, elles mentionnent davantage accroître leurs efforts (filles : 87,0 %; garçons : 53,6 %,  $p = 0,01$ ,  $\phi^2 = 0,13$ ), principalement en recourant à des stratégies comme prendre des notes ou étudier avec une amie (filles : 39,1 %, garçons : 10,7 % ;  $p = 0,02$ ,  $\phi^2 = 0,11$ ).

Près de la moitié des jeunes survivants (48,1 %) aimeraient faire d'autres choses pour vivre une expérience scolaire plus positive (question 3), notamment fournir davantage d'efforts (28,8 %).

Mieux m'organiser, comme, je sais pas si c'est une expression, mais [...] j'ai un petit tableau dans mon garde-robe, puis je pourrais comme écrire, faire, tatati tatata pour m'aider. (jeune 2022)

Beaucoup plus d'études. J'étudie pas beaucoup. Je fais mes devoirs, je fais, je remets les travaux. L'étude, j'ai de la misère. J'aimerais plus (+) étudier, mais je suis pas capable, je suis, j'ai beaucoup de la misère avec ça. (jeune 2062)

Tableau 5.8

## Stratégies personnelles favorables à l'engagement scolaire des survivants et variations selon diverses caractéristiques

Stratégies personnelles	Variations (test exact de Fisher)														Durée depuis le Dx <i>r</i> de Pearson
	Genre		Ordre scolaire actuel		Structure familiale		Revenu familial		Fréquentation scolaire au Dx		Présence de radiothérapie		Durée depuis le Dx <i>r</i> de Pearson		
	F	G	Prim	Sec	Mono	Bi	-	+	Non	Oui	Non	Oui			
Existantes (Q1) <i>n</i> = 53	23	30	33	20	11	34	20	23	21	24	15	30	-0,27		
Accroître ses efforts	15	13	16	12	8	20	12	15	11	17	8	20	0,15		
Ardeur à la tâche	9	8	7	10	8	> 9	9	8	5	12	5	12	0,20		
Entretiens ses relations	5	10	9	6	7	> 8	7	7	6	9	6	9	0,00		
S'accomplir	7	4	6	5	4	7	3	7	5	6	5	6	0,03		
Existantes (Q2) <i>n</i> = 51	22	>17	21	18	10	29	17	20	17	22	14	25	-0,11		
Accroître ses efforts <sup>1</sup>	20	>15	20	15	9	26	16	18	16	19	13	22	0,09		
Ardeur à la tâche	14	11	11	14	9	16	11	13	9	16	11	14	0,16		
Stratégies	9	> 3	8	4	2	10	5	6	7	5	3	9	0,17		
Concentration	5	5	6	4	3	7	6	4	3	7	4	6	-0,16		
Souhaitées (Q3) <i>n</i> = 52	9	16	15	10	6	19	14	11	12	13	9	16	0,05		
Accroître ses efforts	7	8	8	7	5	10	9	6	7	7	6	9	-0,04		

<sup>1</sup> Le nombre de mentions d'une catégorie (par ex. : accroître ses efforts) peut différer de la somme de ses sous-catégories (par ex. : ardeur, stratégies et concentration) puisqu'il représente le nombre de répondants ayant évoqué au moins une sous-catégorie.

### 5.3.2 Le soutien des proches

Les résultats concernant le soutien des proches au regard de l'engagement scolaire des jeunes survivants abordent les perceptions de ces derniers au sujet du soutien offert par leurs parents, leur fratrie et leurs amis. Pour chacun de ces groupes d'acteurs, les réponses des jeunes sont présentées en deux temps de façon à distinguer les types de soutien existants et les types de soutien souhaités. Afin de fournir un portrait descriptif plus complet du soutien des proches, les réponses des jeunes survivants sont également décrites en lien avec le soutien que fournissent des personnes de leur entourage, à l'extérieur de leur famille immédiate et des amis, comme leurs voisins ou les membres de leur famille élargie. Les Tableaux 5.9 et 5.10 présentent l'ensemble des catégories de réponses évoquées par un nombre significatif de répondants (20,0 % et plus) à chaque question, ainsi que les variations significatives observées selon leurs caractéristiques descriptives.

*Soutien existant des parents.* Presque tous les jeunes rapportent avoir de l'aide de leurs parents pour favoriser leur engagement scolaire (90,6 %) (question 4). Plus de la moitié mentionnent recevoir du soutien cognitif de leur part (56,6 %), sous la forme de conseils et d'appui à la résolution de problèmes (par ex. : aide aux devoirs). Plus du tiers parlent du soutien affectif de leurs parents (37,7 %) en évoquant leurs témoignages chaleureux et leurs encouragements.

Oui. Ils essayent de m'aider le plus (+) possible dans mes devoirs ou, à chaque fois que je reviens de l'école, ils me disent, bon, as-tu des devoirs à faire, puis si tu as des questions, si tu as des questions, demande-moi les, puis, on, comme mon père, lui, il dit, il dit, sors tes devoirs, on va regarder ça ensemble. (jeune 2008)

Ils m'encouragent, ils me félicitent quand j'ai des bonnes notes, puis, comme, ma mère, elle a appelé, elle a écrit des e-mails pour, parce qu'elle, elle le sait que j'ai de la difficulté en sciences physiques puis c'est pas juste à cause de moi, là, que c'est à cause du prof, parce que j'ai quand même, je, je lui en ai parlé, du prof, puis, c'est ça, elle fait des affaires pour moi, comme, appeler pour s'informer. (jeune 2024)

À cette question, les adolescents du secondaire sont proportionnellement plus nombreux (60,0 %) que les enfants du primaire (24,2 %) à mentionner recevoir du soutien

affectif de leurs parents ( $p = 0,04$ ,  $\phi^2 = 0,13$ ), principalement sous la forme d'encouragements et d'écoute lorsqu'ils vivent des difficultés.

*Soutien existant de la fratrie.* Parmi les jeunes survivants ayant une fratrie ( $n = 45$ ), la moitié (51,1 %) mentionne que leur(s) frère(s) ou sœur(s) font quelque chose pour favoriser leur engagement scolaire (question 5). Ils évoquent leur soutien cognitif (26,7 %), sous la forme de conseils et d'appui à la résolution de problèmes (par ex. : donner des trucs pour apprendre), ainsi que leur soutien affectif (20,0 %) (par ex. : demander comment ça va à l'école).

Ma plus grande sœur, elle m'aide en mathématiques. Des fois, elle me pose des questions, elle m'a fait des problèmes écrits, aussi des fois elle me demande des multiplications à faire, puis aussi, des fois elle m'aide en français, pour savoir les genres et les nombres, puis aussi, elle me donne des trucs. (jeune 2025)

C'est un peu plus dur pour elle, vu qu'elle est plus jeune. Elle peut pas m'aider beaucoup, là, mais je pense que oui, quand qu'il y a quelque chose qui va pas, elle m'encourage, puis on s'encourage mutuellement, là. (jeune 2057)

Oui. Bien, ils essaient de pas parler de tout ça. Ils me disent c'est correct, tu es guérie, tu as plus à t'en craindre. C'est correct, tu es correcte. Tu as plus à t'inquiéter de ça pendant toute ta vie, puis c'est ça. (jeune 2060)

En comparaison aux jeunes de familles biparentales (34,3 %), aucun jeune de famille monoparentale ne mentionne recevoir du soutien cognitif de la part de sa fratrie ( $p = 0,03$ ,  $\phi^2 = 0,10$ ).

*Soutien souhaité de la famille.* Peu de jeunes survivants souhaitent recevoir davantage de soutien de la part des parents (18,9 %) et de la fratrie (20,9 %) (questions 6 et 7). Leurs réponses sont variées quant au type de soutien souhaité et aucune catégorie de réponse n'est évoquée par un nombre significatif de jeunes. Parmi ceux qui aimeraient recevoir davantage de soutien de la fratrie se trouve un nombre proportionnellement plus important de jeunes de familles monoparentales (50,0 %) que biparentales (12,1 % ;  $p = 0,02$ ,  $\phi^2 = 0,15$ ).

**Tableau 5.9**  
**Soutien de la famille favorable à l'engagement scolaire des survivants et variations selon diverses caractéristiques**

	Variations (test exact de Fisher)													Durée depuis le Dx	<i>r</i> de Pearson
	Genre		Ordre scolaire actuel		Structure familiale		Revenu familial		Fréquentation scolaire au Dx		Présence de radiothérapie				
	F	G	Prim	Sec	Mono	Bi	-	+	Non	Oui	Non	Oui			
Soutien de la famille	23	30	33	20	12	41	23	28	26	27	20	33			
Soutien existant des parents (Q4) <i>n</i> = 53	19	29	30	18	12	36	20	27	23	25	16	32	0,01		
Soutien cognitif	11	19	21	9	4	26	12	17	15	15	8	22	-0,03		
Soutien affectif	8	12	8	< 12	8	12	11	9	7	13	6	14	0,06		
Soutien existant de la fratrie (Q5) <i>n</i> = 45	11	12	14	9	3	20	10	12	10	15	9	14	0,01		
Soutien cognitif	5	7	10	2	0	< 12	6	5	6	6	5	7	0,00		
Soutien affectif	4	5	4	5	2	7	4	5	3	6	3	6	-0,02		
Soutien souhaité des parents (Q6) <i>n</i> = 53	6	5	8	3	2	9	5	4	8	3	7	4	0,06		
Soutien souhaité de la fratrie (Q7) <i>n</i> = 43	5	4	7	2	5	> 4	7	2	6	3	5	4	0,05		

*Soutien existant des amis.* Pour deux jeunes survivants sur trois (67,3 %), les amis font des choses pour favoriser leur engagement scolaire (question 8), spécialement en offrant leur soutien sur le plan cognitif (38,5 %) (par ex. : fournir des explications) ou affectif (30,8 %) (par ex. : jouer ensemble).

Oui. Quand je manque l'école, ils m'aident. Ils me donnent leur, ce que j'ai manqué. Ils me donnent leurs notes. On étudie ensemble pour des examens. (jeune 2003)

On se met en équipe de trois, là, puis, mettons, on va à la bibliothèque ou on reste dans un, dans la classe, puis là, on, on se dit bon, ok, moi je comprends pas ça, fait qu'il m'explique, là, puis ça fait bien, puis si moi je sais quelque chose que eux savent pas, bien on se l'explique aussi, là. (jeune 2017)

Bien, c'est par des mots là, *tu es capable, tu le sais que tu es capable* puis, *tu as juste à faire ça tu sais, au pire on pourrait étudier ensemble puis tu sais ça peut peut-être être mieux, je te donnerais des trucs.* (jeune 2054).

*Soutien souhaité des amis.* Comme pour les membres de leurs familles, peu de jeunes survivants souhaitent recevoir davantage de soutien de la part des amis (9,6 %) (question 9).

*Soutien existant de l'entourage.* Questionnés sur les autres personnes, extérieures à la famille immédiate et aux amis, qui font des choses pour favoriser leur engagement scolaire (question 10), les jeunes survivants évoquent de façon plus importante les membres de leur famille élargie : grands-parents, cousins, oncles et tantes (41,7 %). Près du tiers des jeunes reconnaissent le soutien affectif de leur entourage (29,2 %), principalement sous la forme d'encouragements à la réussite.

Bien, je pense que, pas mal toutes, mes oncles, mes tantes, mes grands-parents, ils m'encouragent à faire ce que j'aime, oui, parce que, ils ont su que j'avais de la misère en mathématique, l'année passée, c'est pas grave, ils me donnent des exemples, mon cousin, il a fallu qu'il se les reprenne, ses maths, puis là, il est rendu, super, super bon là-dedans, puis ils me disaient : *toi aussi, c'est ça que ça va faire, inquiète-toi pas.* (jeune 2057)

À cette question, davantage de répondants de familles à revenu faible (68,4 %) qu'élevé (33,3 %) disent ne pas recevoir de soutien de l'entourage pour favoriser leur engagement scolaire ( $p = 0,02$ ,  $\phi^2 = 0,13$ ). Cette différence s'exprime notamment sur le plan du soutien affectif (faible : 10,5 %, élevé : 44,4 % ;  $p = 0,01$ ,  $\phi^2 = 0,13$ ).



### 5.3.3 Les apports de l'école

Les résultats concernant les apports de l'école évoqués par les jeunes survivants sont abordés en deux temps de façon à distinguer les apports existants (*ce qui est apprécié*) des apports souhaités (*ce qui serait davantage apprécié*). Le Tableau 5.11 présente l'ensemble des catégories de réponses évoquées par un nombre significatif de jeunes survivants (20,0 % et plus) à chaque question, ainsi que les variations significatives observées selon leurs caractéristiques descriptives.

*Ce qui est apprécié à l'école.* La quasi-totalité des jeunes survivants (98,0 %) nomme quelque chose qu'ils préfèrent à l'école (question 11). Pour près des trois quarts des jeunes (74,5 %), ce qu'ils préfèrent à l'école se rattache à une matière scolaire, surtout l'éducation physique (43,1 %). Il s'agit d'ailleurs d'une matière identifiée par un nombre proportionnellement plus grand nombre de garçons (62,1 %) que de filles (18,2 % ;  $p < 0,01$ ,  $\phi^2 = 0,19$ ).

La quasi-totalité des jeunes survivants (96,2 %) évoque quelque chose qui les rend heureux à l'école (question 12). Pour plus de la moitié des jeunes, ce qui les rend le plus heureux à l'école se rapporte au fait de partager des relations interpersonnelles positives (54,7 %). Plus précisément, un jeune sur cinq (20,8 %) dit aimer partager des activités ludiques avec ses semblables.

Les récréations, parce que je peux jouer avec mes amis, puis on, on peut pas faire les fous, mais on peut faire une bonne partie, une bonne partie de plaisir. (jeune 2022)

Je pense que c'est, l'harmonie qu'il y a dans la classe, toute la coopération, parce que dans toutes les activités, ça, ça a souvent rapport avec la coopération. Il faut toujours, on est toujours en train de s'entraider. Quand il y en a un, quand il y en a un qui a de la difficulté, bien c'est, tout de suite il y a un élève qui va venir l'aider pour, pour le sortir du trouble, puis je pense, c'est cette grande harmonie-là. (jeune 2034)

Qu'est-ce qui me rend heureux avec mes amis c'est que, c'est que quand je joue avec, ils me respectent, malgré les forces que, que j'ai pas puis qu'eux ont. (jeune 2051)

*Ce qui serait davantage apprécié à l'école.* Plus des deux tiers des jeunes survivants (68,6 %) nomment quelque chose qui pourrait les rendre plus heureux à l'école (question 13),

mais leurs réponses sont très diversifiées et aucune catégorie de la grille de codage n'est évoquée par au moins 20,0 % d'entre eux. Néanmoins, ils abordent avec un peu plus d'importance les thèmes des relations sociales et de l'environnement physique de l'école.

J'aimerais ça avoir un réseau d'amis. Savoir que, s'il m'arrive quelque chose, si jamais, je tombais dépression, je le sais pas, là, on invente, que, que j'aie des gens en arrière de moi qui pourraient me, me ramasser, me soutenir. C'est, c'est là-dessus que je suis un peu débalancé, parce que, je connais des gens, mais j'ai pas nécessairement de relation. J'ai de la difficulté à garder des bonnes relations avec les gens, c'est ça qui m'arrive. (jeune 2037)

Les profs que j'aime le mieux, c'est ceux qui étaient, interagissent avec les, les élèves, c'est, c'est pas juste des élèves, c'est comme, c'est, drôle à dire, mais des amis. Fait que je peux, je suis capable de parler avec mon professeur, mais en ayant du fun. C'est pas un pro, c'est pas comme dans le temps, où ton professeur, c'était une religieuse, puis, il, fait que, je préférerais ça comme ça. (jeune 2044)

Qu'il y ait, bien qu'il y ait un gros monstre, là, puis qu'il rénove tout le parc-école, beau, beau, beau, beau, beau, plus (-) de graffitis, là, rien. Puis que ça soit tout beau la peinture, là, tout beau. (jeune 2039)

Parmi les jeunes survivants, ceux ayant reçu des traitements de radiothérapie sont proportionnellement plus nombreux (83,9 %) que ceux qui n'en ont pas reçu (45,0 %) à évoquer quelque chose qui pourrait les rendre plus heureux à l'école ( $p < 0,01$ ,  $\Phi^2 = 0,17$ ) : partager des relations sociales plus harmonieuses, disposer de plus de temps pour se reposer ou faire des activités relaxantes, participer à davantage d'activités de loisirs ou de sport.

Plus de la moitié des jeunes survivants (57,7 %) identifient au moins une chose qui pourrait améliorer leur école (question 14). Le tiers des jeunes (34,6 %) souhaite des améliorations au fonctionnement de leur école, plus spécialement en ce qui a trait au climat, abordé sous l'angle de la circulation d'informations dans l'école et de l'harmonie entre les élèves.

Bien, je trouve qu'à l'école, il y a pas trop d'activités, que, n'importe quelle activité, il y en a pas, ou il y en a pas beaucoup. Puis quand il y en a, il y a pas beaucoup de monde qui s'implique. La plupart du monde, ils foxent, et tout, ils vont s'amuser quelque part d'autre. (jeune 2020)

Juste au niveau des messages [...] les intercoms ne marchaient pas, les, ça fonctionnait, on avait un vieux système, des cloches mécaniques, puis, c'est, les

messages, ça circulait pas. Ce qu'ils nous disent, c'est de regarder sur les, les différentes affiches ou les choses, mais ces affiches-là, on a encore des affiches qui datent du mois de, du mois de décembre, du mois de janvier. Fait que, est-ce qu'on se, est-ce qu'on prend la peine de regarder ces, ces affiches-là, quand on sait que, de toute façon, c'est, c'est passé date. Fait qu'on, on passe au côté de, de différentes informations, c'est, c'est un peu ça qui vient me déranger. (jeune 2037)

Bien qu'on fasse plus (-) ça, puis c'est ça. Qu'on s'amuse bien entre amis, qu'on se chicane plus (-) à l'école, qu'on règle plus (+) des conflits puis qu'on ait plus des avis blanc et jaune. (jeune 2058)

Les jeunes ayant reçu leur diagnostic pendant la période scolaire sont proportionnellement plus nombreux à dire souhaiter des améliorations dans le fonctionnement de leur école (50,0%), comparativement à ceux diagnostiqués en plus bas âge, avant l'entrée à l'école (19,2% ;  $p = 0,02$ ,  $\phi^2 = 0,10$ ).

Tableau 5. 11

## Apports de l'école favorables à l'engagement des survivants et variations selon diverses caractéristiques

	Variations (test exact de Fisher)												Durée depuis le Dx	r de Pearson	
	Genre		Ordre scolaire actuel		Structure familiale		Revenu familial		Fréquentation scolaire au Dx		Présence de radiothérapie				
	F	G	Prim	Sec	Mono	Bi	-	+	Non	Oui	Non	Oui			
Apports de l'école	%	23	30	33	20	12	41	23	28	26	27	20	33		
Apports existants préférés (Q11) n = 51	98,0	22	28	32	18	10	40	21	27	25	25	18	32	- 0,03	
Matières scolaires	74,5	14	24	26	12	7	31	16	20	19	19	16	22	- 0,02	
Éduc. physique	43,1	4 < 18	14	8	6	16	9	11	9	13	10	12	12	- 0,19	
Apports existants appréciés (Q12) n = 53	96,2	22	29	32	19	11	40	23	26	30	21	19	32	- 0,01	
Relations sociales	54,7	14	15	15	14	8	21	15	12	13	16	10	19	- 0,06	
Activités ludiques	20,8	4	7	9	2	4	7	7	4	5	6	2	9	- 0,23	
Apports souhaités (Q13) n = 51	68,6	12	23	20	15	9	26	17	17	17	18	9 < 26	26	- 0,14	
Améliorations souhaitées (Q14) n = 52	57,7	12	18	19	11	6	24	15	14	14	16	10	20	0,12	
Fonctionnement	34,6	6	12	10	8	5	13	10	8	5 < 13	6	6	12	- 0,20	
Climat	25,0	4	9	7	6	4	9	7	6	4	9	3	10	- 0,19	

#### *5.4 Les associations au regard de l'engagement scolaire*

Cette section présente les résultats en lien avec le quatrième objectif de la thèse, lequel consiste à examiner les associations susceptibles d'expliquer l'engagement scolaire des jeunes survivants. Les analyses réalisées en ce sens visent à mettre en évidence des variables qui paraissent parmi les plus déterminantes au regard de l'engagement scolaire des jeunes survivants et à mieux comprendre dans quels contextes leur influence s'exerce plus particulièrement. Pour ce faire, certaines variables sont identifiées selon une approche à la fois théorique et empirique. Un intérêt spécial est porté envers les variables qui témoignent de l'expérience et du cancer chez les jeunes, notamment leurs caractéristiques d'ordre médical (fréquentation scolaire au moment du diagnostic, présence de radiothérapie, durée écoulée depuis le diagnostic) et leurs perceptions de l'impact du cancer dans leur vie actuelle (bénéfices et inconvénients).

En premier lieu, cette section expose les résultats d'analyses de variance et de corrélations reposant sur des variables identifiées à même notre recension des écrits (approche théorique). En deuxième lieu sont présentés les résultats tirés d'analyses de variance et de corrélations reposant sur des variables identifiées à partir des résultats des analyses descriptives (approche empirique). Tous les résultats issus de ces analyses inférentielles sont exposés au moyen de tableaux. Les résultats significatifs répondant au seuil critère établi de  $p < 0,05$ , de même que certaines tendances observées, sont rapportés dans le texte. Quant aux tailles d'effet observées, elles sont rapportées au moyen de l'éta carré ( $\eta^2$ ) ou du r au carré ( $r^2$ ), en fonction du type d'analyse réalisé (analyse de variance ou corrélation)

##### *5.4.1 Les variables identifiées théoriquement*

En premier lieu, les analyses examinent le rôle potentiel de certaines variables au regard de l'engagement scolaire des jeunes survivants en s'appuyant sur des éléments qui émergent d'une recension des écrits scientifiques (approche théorique). Plus spécialement, l'intérêt est porté envers les caractéristiques sociodémographiques et médicales des jeunes survivants (genre, âge actuel, structure et revenu familial, âge au moment du diagnostic,

fréquentation scolaire au moment du diagnostic, présence de radiothérapie, durée écoulée depuis le diagnostic), la perception de soutien des proches (parents, fratrie, amis et entourage) ainsi que la présence de bénéfices et d'inconvénients associés à la maladie.

#### 5.4.1.1 Les caractéristiques sociodémographiques et médicales

La recension des écrits ayant permis d'identifier que l'engagement scolaire des élèves varie souvent en fonction du genre, de l'âge, de la structure et du revenu familial, ces variables ont été retenues dans le but d'examiner leur association avec l'engagement scolaire des jeunes survivants. À ces variables s'ajoutent des caractéristiques associées à la maladie qui jouent possiblement un rôle dans l'adaptation des jeunes survivants sur le plan scolaire : la fréquentation scolaire au moment du diagnostic (ou l'âge au moment du diagnostic), la durée écoulée depuis le diagnostic et la présence de radiothérapie.

Une à une, les caractéristiques retenues ont fait l'objet de mises en relation avec les scores des jeunes survivants à l'indice d'engagement scolaire au moyen d'analyses de variance (voir Tableau 5.12) ou de tests de corrélations (voir Tableau 5.13). Parmi les caractéristiques examinées, seul le revenu familial – représenté en six catégories – est associé de façon significative aux scores d'engagement scolaire des jeunes survivants,  $r(51) = 0,30$ ,  $p = 0,03$  ( $r^2 = 0,09$ ). Ainsi, plus les familles des jeunes survivants sont aisées, plus ces derniers se disent engagés à l'école.

**Tableau 5. 12**  
**Analyses de variance entre certaines caractéristiques des répondants et leurs scores**  
**d'engagement scolaire**

Caractéristiques		<i>N</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>F</i>
Genre	Garçons	30	-1,31	7,35	2,75
	Filles	23	1,70	5,31	
Ordre scolaire actuel	Primaire	33	-0,72	7,83	1,01
	Secondaire	20	1,18	3,97	
Structure familiale	Monoparentale	12	-1,61	8,20	0,90
	Biparentale	41	0,47	6,18	
Revenu familial	- de 60 000\$	23	-1,06	7,27	1,09
	60 000\$ et +	28	0,93	6,32	
Fréquentation scolaire au Dx	Non	26	-1,51	8,08	2,72
	Oui	27	1,46	4,62	
Présence de radiothérapie	Absence	20	-0,61	7,41	0,27
	Présence	33	0,37	6,25	
Durée depuis le diagnostic	- de 6 ans	26	-0,76	7,05	0,66
	6 ans et +	27	0,73	6,31	

**Tableau 5. 13**  
**Corrélations entre certaines caractéristiques des répondants et leurs scores**  
**d'engagement scolaire**

Caractéristiques	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>r de Pearson</i>	<i>r</i> <sup>2</sup>
Age actuel au moment de l'entrevue (entre 7 et 17 ans)	53	11,47	3,29	0,21	0,04
Revenu familial annuel brut (entre - de 15 000\$ et 90 000\$ et +)	51	3,69	1,63	0,30*	0,09
Age au diagnostic (entre 0 et 14 ans)	53	5,26	3,33	0,10	0,01
Durée depuis le diagnostic (entre 1 et 13 ans)	53	5,66	2,66	0,08	0,01

\**p* < 0,05

Par la suite, les caractéristiques descriptives retenues ont été mises en relation au moyen d'analyses de variance afin de vérifier si ces dernières interagissent entre elles de manière à expliquer les scores des jeunes survivants à l'indice d'engagement scolaire (voir Tableau 5.14). Les analyses révèlent un effet d'interaction entre le genre et la présence de radiothérapie,  $F(1, 52) = 8,76, p < 0,01 (\eta^2 = 0,14)$ . Ainsi, les résultats montrent que les filles qui ont reçu des traitements de radiothérapie sont moins engagées à l'école ( $M = -0,15, \acute{E}T = 3,65$ ) que celles qui n'ont pas reçu ce type de traitements ( $M = 3,72, \acute{E}T = 3,65$ ). Les analyses révèlent aussi deux interactions significatives en ce qui concerne la fréquentation scolaire au moment du diagnostic. Plus précisément, les jeunes diagnostiqués pendant la période préscolaire présentent des scores d'engagement scolaire plus faibles s'ils vivent dans une famille monoparentale ( $M = -17,28, \acute{E}T = 2,07$ ) plutôt que biparentale ( $M = -0,20, \acute{E}T = 6,89$ ),  $F(1,52) = 12,39, p < 0,01 (\eta^2 = 0,14)$  et si leur famille présente un revenu plus faible ( $M = -6,22, \acute{E}T = 8,38$ ), comparativement à plus élevé ( $M = 2,25, \acute{E}T = 4,00$ ),  $F(1,49) = 6,46, p < 0,05 (\eta^2 = 0,11)$ .

**Tableau 5. 14**  
**Analyses de variance entre les caractéristiques des répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire**

Source	<i>SDC</i>	<i>dl</i>	<i>F</i>	$\eta^2$
Genre (G)	54,99	1	1,33	0,02
Ordre scolaire actuel (O)	21,64	1	0,52	0,02
G X O	128,44	1	3,10	0,06
Erreur	2028,54	49	(41,40) <sup>†</sup>	
Genre (G)	7,68	1	0,18	0,00
Structure familiale (S)	56,36	1	1,33	0,03
G X S	102,91	1	2,42	0,05
Erreur	2083,98	49	(42,53)	
Genre (G)	145,20	1	3,32	0,06
Revenu (R)	87,76	1	2,01	0,04
G X R	33,02	1	0,76	0,01
Erreur	2053,39	47	(43,69)	

**Tableau 5. 14 (suite)**  
**Analyses de variance entre les caractéristiques des répondants pour expliquer leurs**  
**scores d'engagement scolaire**

Source	<i>SDC</i>	<i>dl</i>	<i>F</i>	$\eta^2$
Genre (G)	150,51	1	3,71	0,07
Fréquentation scolaire au Dx (F)	127,75	1	3,15	0,06
G X F	48,15	1	1,19	0,02
Erreur	1987,47	49	(40,56)	
Genre (G)	233,63	1	6,25*	0,10
Présence de radiothérapie (Rx)	21,89	1	0,59	0,01
G X Rx	327,34	1	8,76**	0,14
Erreur	1830,60	49	(37,36)†	
Genre (G)	105,33	1	2,38	0,05
Durée depuis le diagnostic (D)	9,40	1	0,21	0,00
G X D	10,75	1	0,24	0,00
Erreur	2164,63	49	(44,18)	
Ordre scolaire actuel (O)	137,44	1	3,17	0,06
Structure familiale (S)	100,28	1	2,31	0,04
O X S	53,82	1	1,24	0,02
Erreur	2125,52	49	(43,38)	
Ordre scolaire actuel (O)	85,67	1	1,90	0,04
Revenu familial (R)	49,31	1	1,10	0,02
O X R	41,13	1	0,91	0,02
Erreur	2114,05	47	(44,98)	
Ordre scolaire actuel (O)	12,62	1	0,29	0,01
Fréquentation scolaire au Dx (F)	36,36	1	0,82	0,02
O X F	25,75	1	0,58	0,01
Erreur	2160,12	49	(44,08)	

\* $p < 0,05$ , \*\* $p < 0,01$

†Les valeurs entre parenthèses représentent les carrés moyens de l'erreur.

**Tableau 5. 14 (suite)**  
**Analyses de variance entre les caractéristiques des répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire**

Source	<i>SDC</i>	<i>dl</i>	<i>F</i>	$\eta^2$
Ordre scolaire actuel (O)	34,41	1	0,75	0,02
Présence de radiothérapie (Rx)	7,16	1	0,16	0,00
O X Rx	0,23	1	0,01	0,00
Erreur	2251,13	49	(45,94)	
Ordre scolaire actuel (O)	30,72	1	0,67	0,01
Durée depuis le diagnostic (D)	16,06	1	0,35	0,01
O X D	0,13	1	0,00	0,00
Erreur	2243,64	49	(45,79) <sup>†</sup>	
Structure familiale (S)	19,86	1	0,43	0,01
Revenu familial (R)	46,58	1	1,00	0,02
S X R	22,56	1	0,49	0,01
Erreur	2178,32	47	(46,35)	
Structure familiale (S)	407,73	1	12,11**	0,13
Fréquentation scolaire au Dx (F)	590,61	1	17,54**	0,19
S X F	417,44	1	12,39**	0,14
Erreur	1650,35	49	(33,68)	
Structure familiale (S)	28,29	1	0,62	0,01
Présence de radiothérapie (Rx)	0,39	1	0,01	0,00
S X Rx	15,56	1	0,34	0,01
Erreur	2239,62	49	(45,71)	
Structure familiale (S)	47,83	1	1,05	0,02
Durée depuis le diagnostic (D)	32,96	1	0,72	0,01
S X D	2,05	1	0,05	0,00
Erreur	2228,65	49	(45,48)	

**Tableau 5. 14 (suite)**  
**Analyses de variance entre les caractéristiques des répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire**

Source	<i>SDC</i>	<i>dl</i>	<i>F</i>	$\eta^2$
Revenu familial (R)	102,79	1	2,62	0,04
Fréquentation scolaire au Dx (F)	188,95	1	4,82*	0,08
R X F	253,36	1	6,46*	0,11
Erreur	1844,09	47	(39,24)	
Revenu familial (R)	20,84	1	0,45	0,01
Présence de radiothérapie (Rx)	7,03	1	0,15	0,00
R X Rx	61,16	1	1,33	0,03
Erreur	2163,69	47	(46,04) <sup>†</sup>	
Revenu familial (R)	63,30	1	1,36	0,03
Durée depuis le diagnostic (D)	47,61	1	1,02	0,02
R X D	1,12	1	0,02	0,00
Erreur	2193,17	47	(46,66)	
Fréquentation scolaire au Dx (F)	129,47	1	2,93	0,06
Présence de radiothérapie (Rx)	11,35	1	0,26	0,00
F X Rx	14,65	1	0,33	0,01
Erreur	2164,57	49	(44,17)	
Fréquentation scolaire au Dx (F)	148,53	1	3,42	0,06
Durée depuis le diagnostic (D)	61,01	1	1,41	0,03
F X D	0,96	1	0,02	0,00
Erreur	2126,51	49	(43,40)	
Présence de radiothérapie (R)	4,58	1	0,10	0,00
Durée depuis le diagnostic (D)	21,34	1	0,46	0,01
R X D	0,07	1	0,00	0,00
Erreur	2269,78	49	(46,32)	

\* $p < 0,05$ , \*\* $p < 0,01$

<sup>†</sup>Les valeurs entre parenthèses représentent les carrés moyens de l'erreur.

#### 5.4.1.2 Le soutien perçu des proches

Dans notre contexte théorique, la présence de soutien provenant des parents et des amis est identifiée comme une variable déterminante de l'engagement scolaire des élèves. Cela s'avère également le cas en ce qui concerne l'adaptation des jeunes survivants à l'école. À ces variables s'ajoute une préoccupation envers le soutien de la fratrie et des personnes de l'entourage qui, selon une perspective s'inspirant de la théorie bioécologique, jouent possiblement un rôle au regard de l'engagement scolaire des jeunes survivants.

Les réponses des jeunes survivants quant à la présence/ absence de soutien de leurs proches (parents, fratrie, amis et entourage) ont fait l'objet de mises en relation avec leurs scores à l'indice d'engagement scolaire au moyen d'analyses de variance (voir Tableau 5.15) ou de tests de corrélations (voir Tableau 5.16). Les résultats dévoilent que l'engagement scolaire des jeunes survivants est étroitement associé à leur perception du soutien qu'ils reçoivent de la part de la fratrie,  $F(1, 44) = 6,22, p = 0,02 (\eta^2 = 0,13)$ , et des amis,  $F(1, 44) = 6,03, p = 0,02, (\eta^2 = 0,11)$ . Les résultats de notre analyse corrélationnelle révèlent que plus les jeunes survivants perçoivent le soutien d'un grand nombre de proches (maximum 4 dans la présente thèse), plus ils se disent engagés à l'école,  $r(53) = 0,38, p < 0,01 (r^2 = 0,14)$ .

**Tableau 5. 15**

**Analyses de variance entre le soutien des proches perçu par les répondants et leurs scores d'engagement scolaire**

Soutien des proches		<i>N</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>F</i>	$\eta^2$
Soutien des parents	Absence	5	1,96	5,99	0,48	0,01
	Présence	48	-0,21	6,75		
Soutien de la fratrie	Absence	22	-2,43	6,47	6,22*	0,13
	Présence	23	1,89	5,10		
Soutien des amis	Absence	17	-3,00	7,42	6,03*	0,11
	Présence	35	1,62	5,80		
Soutien de l'entourage	Absence	24	-1,63	7,27	3,78	0,08
	Présence	24	1,97	5,43		

\* $p < 0,05$

**Tableau 5.16**  
**Corrélation entre le nombre de proches dont le soutien est présent selon les répondants**  
**et leurs scores d'engagement scolaire**

Soutien des proches	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>r de Pearson</i>	<i>r</i> <sup>2</sup>
Nombre de proches dont le soutien est présent (variant entre 0 et 4)	53	2,45	1,05	0,38**	0,14

\*\* $p < 0,01$

Des analyses de variance supplémentaires ont été conduites afin de vérifier si la présence de soutien de la fratrie et des amis interagit avec certaines caractéristiques des jeunes survivants de façon à influencer leurs scores à l'indice d'engagement scolaire (voir Tableaux 5.17 et 5.18). Plus spécialement, l'intérêt est porté envers les caractéristiques d'ordre médical : fréquentation scolaire au moment du diagnostic, présence de radiothérapie et durée depuis le diagnostic. En ce qui concerne le soutien de la fratrie, les analyses tiennent également compte de la structure familiale notamment parce qu'elle peut influencer la disponibilité et les ressources offertes par les parents. En ce qui concerne le soutien des amis, les analyses prennent aussi en considération l'âge des jeunes survivants, lequel serait positivement associé à l'importance qu'ils accordent à leur réseau social.

Les résultats des analyses concernant la présence de soutien de la fratrie ne révèlent aucune interaction significative. En ce qui concerne le soutien des amis, les analyses dévoilent un effet d'interaction avec la présence de radiothérapie pour expliquer les scores à l'indice d'engagement scolaire,  $F(1, 51) = 4,21, p < 0,05$  ( $\eta^2 = 0,07$ ). Plus précisément, les résultats indiquent que les jeunes survivants qui n'ont pas reçu de traitements de radiothérapie sont davantage engagés à l'école s'ils perçoivent le soutien des amis ( $M = 2,72, \acute{E}T = 4,13$ ) que s'ils n'en perçoivent pas ( $M = -6,96, \acute{E}T = 9,23$ ). De plus, les analyses laissent voir une tendance impliquant les jeunes dont le diagnostic est plus récent,  $F(1, 51) = 4,21, p = 0,05$ . Ces derniers seraient davantage engagés à l'école s'ils perçoivent la présence de soutien de la part de leurs amis (présence :  $M = 2,64, \acute{E}T = 4,92$  ; absence :  $M = -5,35, \acute{E}T = 7,40$ ).

**Tableau 5. 17**  
**Analyses de variance entre la présence de soutien de la fratrie et certaines**  
**caractéristiques des répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire**

Source	<i>SDC</i>	<i>dl</i>	<i>F</i>	$\eta^2$
Présence de soutien de la fratrie (F)	203,73	1	6,09*	0,12
Structure familiale (SF)	13,32	1	0,40	0,01
F X SF	45,79	1	1,37	0,03
Erreur	1371,77	41	(33,46)†	
Présence de soutien de la fratrie (F)	200,93	1	6,03*	0,12
Fréquentation scolaire au Dx (FD)	68,30	1	2,05	0,04
F X FD	18,99	1	0,57	0,01
Erreur	1366,38	41	(33,33)	
Présence de soutien de la fratrie (F)	207,61	1	5,92*	0,13
Présence de radiothérapie (R)	10,24	1	0,29	0,01
F X R	3,37	1	0,10	0,00
Erreur	1437,48	41	(35,06)	
Présence de soutien de la fratrie (F)	214,61	1	6,43*	0,13
Durée depuis le diagnostic (D)	82,15	1	2,46	0,05
F X D	0,22	1	0,01	0,00
Erreur	1368,75	41	(33,38)	

\* $p < 0,05$

†Les valeurs entre parenthèses représentent les carrés moyens de l'erreur.

**Tableau 5. 18**  
**Analyses de variance entre la présence de soutien des amis et certaines caractéristiques**  
**des répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire**

Source	<i>SDC</i>	<i>dl</i>	<i>F</i>	$\eta^2$
Présence de soutien des amis (A)	75,73	1	1,85	0,04
Ordre scolaire actuel (O)	28,85	1	0,70	0,01
A X N	53,90	1	1,31	0,03
Erreur	1969,86	48	(41,04)	
Présence de soutien des amis (A)	134,03	1	3,24	0,06
Fréquentation scolaire au Dx (FD)	32,48	1	0,78	0,02
A X FD	0,00	1	0,00	0,00
Erreur	1987,07	48	(41,40)	
Présence de soutien des amis (A)	348,07	1	9,00*	0,14
Présence de radiothérapie (R)	50,49	1	1,31	0,02
A X R	162,60	1	4,21*	0,07
Erreur	1855,66	48	(38,66)	
Présence de soutien des amis (A)	200,49	1	5,16*	0,09
Durée depuis le diagnostic (D)	42,96	1	1,11	0,02
A X D	156,04	1	4,02	0,07
Erreur	1865,03	48	(38,85)	

\* $p < 0,05$

† Les valeurs entre parenthèses représentent les carrés moyens de l'erreur.

#### 5.4.1.3 Les bénéfices et inconvénients de la maladie

Le contexte théorique de la thèse révèle que l'adaptation des survivants est grandement influencée par ce que ces derniers retirent de leur expérience en termes de perceptions, voire de significations et de sens. Le fait de jeter un regard positif sur la maladie pourrait témoigner d'une saine adaptation et représenter un moyen efficace pour affronter les difficultés qu'elle implique dans la vie de tous les jours. Afin de recueillir les perceptions des jeunes survivants à l'égard de l'impact de la maladie dans leur vie actuelle, deux questions

ouvertes ont été posées en entrevue. L'une ciblait les bénéfices que les jeunes associent à la maladie dans leur vie de tous les jours, l'autre, les inconvénients (voir Appendice E). Les réponses à ces deux questions ont fait l'objet d'une analyse de contenu classique dans le but d'identifier des éléments susceptibles d'alimenter la conduite du quatrième objectif de la thèse, lequel vise à mettre en évidence des variables associées à l'engagement scolaire des jeunes survivants.

*Les perceptions de bénéfices associés à la maladie.* La question suivante visait à examiner les perceptions des jeunes survivants au sujet des bénéfices qu'ils associent à la maladie dans leur vie actuelle : *C'est certain que le cancer amène toutes sortes de difficultés. Malgré ça, il y a des jeunes qui disent avoir trouvé quelque chose de bon dans leur situation. Est-ce que c'est vrai pour toi? [Si oui] Qu'est-ce que ça a apporté de bon?* À cette question, trois jeunes sur quatre (75,5 %) mentionnent avoir trouvé quelque chose de bon dans le fait d'avoir eu un cancer (voir Tableau 5.19). Au maximum, neuf bénéfices sont évoqués ( $M = 1,92$ ,  $ÉT = 1,72$ ). Un peu plus du quart des répondants (26,5 %) insiste plus particulièrement sur le soutien qu'ils ont reçu pendant la maladie, principalement sur le plan affectif et matériel : *j'ai eu des cadeaux ; j'ai joué beaucoup avec maman ; mon parrain venait me voir à tous les soirs pour me faire rire ; la nourriture, je trouvais ça bon*. Un nombre quasi-équivalent de jeunes (24,5 %) mentionnent des qualités et forces de caractère qu'ils disent avoir développées à la suite de la maladie comme le courage (par ex. : *ça t'endurcit ; je me sens plus fort*), l'autocontrôle (par ex. : *ça m'a calmé parce qu'avant j'étais quelqu'un d'énervé*), la confiance en soi (par ex. : *il y a du monde qui te disent des commentaires, bien tu t'en fous*), et l'appréciation de la vie (par ex. : *on voit la vie différemment, ça te fait apprendre à profiter de la vie*). Les résultats précisent également que le fait de se percevoir des forces particulières est positivement corrélé avec le nombre d'années écoulées depuis le diagnostic ( $r(49) = 0,29$ ,  $p < 0,05$  ( $r^2 = 0,08$ )). Parmi les répondants, les adolescents du secondaire sont proportionnellement plus nombreux à dire avoir développé des qualités et forces de caractère particulières en raison de la maladie (55,0 %) en comparaison aux enfants du primaire (3,1 % ;  $p < 0,01$ ,  $\phi^2 = 0,34$ ). Enfin, un jeune sur cinq (20,4 %) mentionne avoir vécu des relations sociales positives en lien avec la maladie (par ex. : *ça a créé un gros lien entre la famille ; ça m'a apporté des amis*). Plusieurs autres bénéfices sont évoqués par une

proportion moins significative de répondants (moins de 20 %) comme le fait de s'accomplir sur divers plans (par ex. : *j'ai ramassé des sous pour le téléthon ; j'ai eu le temps de faire beaucoup de dessins*) et de participer à des activités enrichissantes (par ex : *j'ai été à Walt Disney ; il y a Leucan et le camp d'espoir que j'aime beaucoup*). Parce qu'ils sont évoqués par un nombre significatif de répondants (20 % et plus), la perception de soutien, la présence de qualités et forces de caractère particulières, ainsi que le vécu de relations sociales positives pourront servir d'éléments à examiner plus en profondeur dans le but d'expliquer l'engagement scolaire des jeunes survivants, en lien avec le quatrième objectif de la thèse.

**Tableau 5. 19**  
**Bénéfices évoqués en lien avec la maladie et variations selon diverses caractéristiques**

Question	Variations (test exact de Fisher)														Durée depuis le Dx
	Genre		Ordre scolaire			Structure familiale		Revenu familial		Fréquentation scolaire au Dx		Présence de radiothérapie		r de Pearson	
	F	G	Prim	Sec	Mono	Bi	-	+	Non	Oui	Non	Oui			
	22	27	29	20	12	37	22	25	24	25	19	30			
%	75,5	17	20	20	17	10	27	15	21	16	21	24	0,02		
Est-ce que c'est vrai pour toi   que le cancer t'a apporté quelque chose de bon ?   Si oui   Quoi ? (n = 49)															
Présence de bénéfices	6	7	8	5	2	11	5	7	7	6	5	8	0,09		
Soutien	5	7	1	< 11	6	6	7	5	2	10	4	8	0,29*		
Forces	3	7	5	5	1	9	2	8	3	7	2	8	- 0,25		
Relations															

\*  $p < 0,05$

*Les perceptions d'inconvénients associés à la maladie.* La question suivante a été posée afin de mieux connaître les perceptions des jeunes survivants sur les inconvénients qu'occasionne le fait d'avoir eu un cancer dans leur vie de tous les jours : *Aujourd'hui, est-ce que le cancer apporte des choses que tu n'aimes pas dans ta vie ?* [Si oui] *Quoi ?* À cette question, la moitié des jeunes survivants (50,9 %) mentionne la présence d'un inconvénient ou plus associé au cancer dans leur vie actuelle alors que 49,1 % disent n'en percevoir aucun (voir Tableau 5.20). Au maximum, les jeunes survivants évoquent trois types d'inconvénients ( $M = 0,70$ ,  $ÉT = 0,85$ ). Les inconvénients évoqués s'avèrent cependant très différents d'un jeune à l'autre : manifestations corporelles (par ex. : *je suis plus petit que les autres ; mon visage est encore un peu gonflé ; j'avais les cheveux épais puis là, c'est rendu fin*), difficultés physiques (par ex. : *je suis pas capable de marcher très vite ; j'ai perdu beaucoup de muscles*), difficultés psychologiques (par ex. : *ça me donne des sauts d'humeur ; ça me rapporte des cauchemars*), concept de soi (par ex. : *mes amis me disent souvent « fais-toi confiance »*), suivi médical (par ex. : *les piqûres ; aller à l'hôpital*), etc. Aucune catégorie d'inconvénient n'a été évoquée par une proportion significative de jeunes survivants (20 % et plus). Pour cette raison, les réponses des jeunes survivants à cette question ne pourront servir d'éléments de comparaison dans le but d'expliquer leur engagement scolaire, tel que proposé dans le quatrième objectif de la thèse. Le nombre de jeunes qui perçoit ou non des inconvénients étant toutefois comparable (50,9 % et 49,1 %), la variable présence/ absence d'inconvénients sera utilisée pour alimenter les analyses de la thèse selon une approche explicative.

Tableau 5. 20

## Inconvénients évoqués en lien avec la maladie et variations selon diverses caractéristiques

Question	Variations (test exact de Fisher)												Durée depuis le Dx	r de Pearson		
	Genre	Ordre scolaire		Structure familiale		Revenu familial		Fréquentation scolaire au Dx		Présence de radiothérapie						
%	F	G	Prim	Sec	Mono	Bi	-	+	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	
Aujourd'hui, est-ce que le cancer apporte des choses que tu n'aimes pas dans ta vie ? (n = 53)	23	30	33	20	12	41	23	28	26	27	20	20	20	33	33	
Présence d'inconvénients	50,9	13	14	15	12	7	19	14	10	17	10	17	10	17	17	0,09

*La mise en relation avec les scores d'engagement scolaire.* Dans la présente étude, les perceptions des jeunes survivants concernant la présence/ absence de bénéfices et/ ou d'inconvénients associés à la maladie sont examinées pour leur potentiel explicatif au regard de l'engagement scolaire. Une analyse de variance a été conduite à cet effet (voir Tableau 5.21). Les résultats révèlent un effet principal,  $F(1, 48) = 8,42, p = 0,01 (\eta^2 = 0,14)$ , indiquant que le score moyen à l'indice d'engagement scolaire est plus élevé pour les jeunes survivants qui identifient au moins un bénéfice de la maladie dans leur vie actuelle ( $M = 1,97, \acute{E}T = 5,25$ ) comparativement à ceux qui n'en évoquent aucun ( $M = -6,14, \acute{E}T = 7,39$ ). Les résultats montrent également un effet d'interaction,  $F(1, 48) = 4,63, p = 0,04 (\eta^2 = 0,08)$ , indiquant que le fait de percevoir des bénéfices et des inconvénients prédit les scores plus élevés à l'indice d'engagement scolaire ( $M = 2,71, \acute{E}T = 4,90$ ). Ainsi, les jeunes qui associent à la fois des bénéfices et des inconvénients au fait d'avoir eu un cancer dans leur vie actuelle sont ceux qui présentent les scores d'engagement scolaire les plus élevés.

**Tableau 5. 21**

**Analyse de variance entre la présence de bénéfices et d'inconvénients perçus par les répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire**

Source	<i>SDC</i>	<i>dl</i>	<i>F</i>	$\eta^2$
Présence de bénéfices (B)	243,99	1	8,42*	0,14
Présence d'inconvénients (I)	48,65	1	1,68	0,03
B X I	134,38	1	4,63*	0,08
Erreur	1304,71	45	(28,99) <sup>†</sup>	

\* $p < 0,05$

<sup>†</sup>La valeur entre parenthèses représente le carré moyen de l'erreur.

Afin de respecter les postulats de fréquences théoriques préalables à la conduite des analyses de type corrélationnel, le rapport d'asymétrie de la variable *présence de bénéfices (nombre total évoqué)* a été corrigé en éliminant la valeur la plus extrême du lot. Quant à la variable *perception d'inconvénients (nombre total évoqué)*, cette dernière n'a pas été retenue pour des analyses supplémentaires étant donné l'hétérogénéité de sa variance. Les résultats

d'analyses de type corrélationnel (voir Tableau 5.22) révèlent que plus les jeunes survivants identifient un nombre élevé de bénéfices en lien avec leur maladie (variant entre 0 et 5 selon les répondants), plus ils sont engagés à l'école,  $r(48) = 0,46, p < 0,01$  ( $r^2 = 0,22$ ),

**Tableau 5. 22**  
**Corrélations entre le nombre d'inconvénients évoqués par les répondants et leurs scores d'engagement scolaire**

Variabes	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>r de Pearson</i>	<i>r<sup>2</sup></i>
Nombre total de bénéfices évoqués (variant entre 0 et 5)	48	1,77	1,39	0,46**	0,22

\*\* $p < 0,01$

Des analyses de variance supplémentaires ont été conduites afin de vérifier si la présence/ absence de bénéfices interagit avec les caractéristiques d'ordre médical des jeunes survivants (fréquentation scolaire au moment du diagnostic, présence de radiothérapie, durée depuis le diagnostic) de manière à expliquer leurs scores à l'indice d'engagement scolaire (voir Tableaux 5.23). Les analyses à ce sujet laissent voir une seule tendance d'interaction impliquant les jeunes diagnostiqués en bas âge, soit pendant la période préscolaire,  $F(1, 48) = 3,85, p = 0,06$ . Ces derniers seraient davantage engagés à l'école s'ils perçoivent des bénéfices de leur maladie ( $M = 1,51, \acute{E}T = 6,30$ ) que s'ils n'en perçoivent pas ( $M = -8,95, \acute{E}T = 7,42$ ).

**Tableau 5. 23**  
**Analyses de variance entre la présence de bénéfices et certaines caractéristiques des**  
**répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire**

Source	<i>SDC</i>	<i>dl</i>	<i>F</i>	$\eta^2$
Présence de bénéfices (B)	364,63	1	11,74**	0,18
Fréquentation scolaire au Dx (FD)	175,23	1	5,64*	0,09
B X FD	119,69	1	3,85	0,06
Erreur	1397,40	45	(31,05)	
Présence de bénéfices (B)	603,89	1	17,61**	0,27
Présence de radiothérapie (R)	16,13	1	0,47	0,01
B X R	49,30	1	1,44	0,02
Erreur	1542,78	45	(34,28)	
Présence de bénéfices (B)	561,62	1	15,95**	0,26
Durée depuis le diagnostic (D)	5,58	1	0,16	0,00
B X D	7,56	1	0,21	0,00
Erreur	1584,04	45	(35,20)	

\*  $p < 0,05$ , \*\* $p < 0,01$

† Les valeurs entre parenthèses représentent les carrés moyens de l'erreur.

#### 5.4.2 Les variables identifiées empiriquement

En deuxième lieu, les analyses examinent le rôle potentiel de certaines variables tirées à même les résultats des analyses descriptives. Plus précisément, les analyses s'appuient sur les réponses des jeunes survivants quant aux types de stratégies qu'ils disent mettre en œuvre pour s'engager à l'école, aux types de soutien qu'ils perçoivent des proches, aux types d'apports qu'ils apprécient de l'école, ainsi qu'aux types de bénéfices qu'ils identifient en lien avec leur maladie.

#### 5.4.2.1 Les types de stratégies personnelles évoquées

Deux types de stratégies ont été évoquées de façon plus importante par les jeunes survivants en entrevue : l'une étant surtout centrée sur leur capacité à faire des efforts cognitifs, l'autre, ciblant plutôt l'entretien de relations sociales harmonieuses. La présence/absence de mention de ces types de stratégies dans les réponses des jeunes a fait l'objet de mises en relation avec leurs scores à l'indice d'engagement scolaire au moyen de deux analyses de variance (voir Tableau 5.24). Aucune n'a révélé de résultats significatifs.

**Tableau 5. 24**  
**Analyses de variance entre les types de stratégies évoquées par les répondants et leurs scores d'engagement scolaire**

Types de stratégies évoquées en entrevue		<i>N</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>F</i>	$\eta^2$
Faire des efforts dans les tâches scolaires	Absence	23	-0,80	8,29	0,80	0,02
	Présence	30	0,86	5,15		
Veiller à entretenir ses relations sociales	Absence	38	-0,48	6,50	0,68	0,01
	Présence	15	1,21	7,14		

#### 5.4.2.2 Les types de soutien perçu des proches

En entrevue, les jeunes survivants ont abordé le soutien de leurs proches à l'aide d'exemples qui touchaient principalement aux sphères cognitives puis affectives de leur vie scolaire. Les analyses ont vérifié si la présence/absence de ces types de soutien permettait d'expliquer les scores des jeunes survivants à l'indice d'engagement scolaire. D'abord, sept analyses de variance simple ont été conduites pour tenir compte des types de soutien évoqués par un nombre significatif de répondants pour chacun de leurs proches (voir Tableau 5.25). Ensuite, deux tests de corrélations visaient à vérifier la présence d'association entre le nombre total de mentions s'apparentant aux deux types de soutien des proches (cognitif et affectif) et les scores des jeunes survivants à l'indice d'engagement scolaire (Tableau 5.26). Aucun résultat significatif n'émerge de ces analyses.

**Tableau 5. 25**  
**Analyses de variance entre les types de soutien évoqués par les répondants et leurs scores d'engagement scolaire**

Types de soutien évoqués en entrevue		<i>N</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>F</i>	$\eta^2$
Soutien cognitif des parents	Absence	23	0,51	6,34	0,23	0,00
	Présence	30	-0,39	6,97		
Soutien affectif des parents	Absence	33	0,16	7,31	0,05	0,00
	Présence	20	-0,27	5,58		
Soutien cognitif de la fratrie	Absence	33	-0,84	6,09	1,26	0,03
	Présence	12	1,48	6,24		
Soutien affectif de la fratrie	Absence	36	-0,98	6,42	2,88	0,06
	Présence	9	2,83	3,81		
Soutien cognitif des amis	Absence	32	-0,68	7,39	1,18	0,02
	Présence	20	1,38	5,27		
Soutien affectif des amis	Absence	36	-0,67	6,55	1,61	0,03
	Présence	16	1,86	6,82		
Soutien affectif de l'entourage	Absence	34	-0,62	6,59	1,69	0,04
	Présence	14	2,09	6,47		

**Tableau 5. 26**  
**Corrélations entre le nombre de proches pour lesquels un type de soutien est évoqué par les répondants et leurs scores d'engagement scolaire**

Variabes	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>r de Pearson</i>	$r^2$
Nombre total de mentions de soutien cognitif (variant entre 0 et 4)	53	1,28	1,08	0,13	0,02
Nombre total de mentions de soutien affectif (variant entre 0 et 4)	53	1,11	1,19	0,19	0,04

### 5.4.2.3 Les types d'apports appréciés de l'école

Lorsqu'il est question des choses que les jeunes survivants apprécient à l'école, les analyses descriptives révèlent que deux types d'apports sont abordés avec plus d'importance en entrevue : l'éducation physique et le vécu de relations sociales positives. Des analyses de variance simple ont été réalisées afin de vérifier si la présence/ absence de chacun de ces deux types d'apports permet d'expliquer les scores des jeunes survivants à l'indice d'engagement scolaire (voir Tableau 5.27). Les analyses dévoilent un résultat significatif,  $F(1, 52) = 8,06$ ,  $p = 0,01$  ( $\eta^2 = 0,14$ ), indiquant que les jeunes qui disent apprécier l'éducation physique présentent des scores plus faibles d'engagement scolaire ( $M = -2,89$ ,  $ÉT = 6,53$ ), comparativement à ceux qui ne mentionnent pas l'éducation physique parmi ce qu'ils apprécient à l'école ( $M = 2,05$ ,  $ÉT = 6,04$ ).

**Tableau 5. 27**  
**Analyses de variance entre les types d'apports de l'école évoqués par les répondants et leurs scores d'engagement scolaire**

Types d'apports évoqués en entrevue		<i>N</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>F</i>	$\eta^2$
Éducation physique	Absence	31	2,05	6,04	8,06*	0,14
	Présence	22	-2,89	6,53		
Relations sociales positives	Absence	19	0,25	7,05	0,04	0,00
	Présence	34	-0,14	6,54		

\*  $p < 0,05$

Des analyses de variance supplémentaires ont été conduites afin de vérifier si certaines caractéristiques des jeunes interagissent avec leur préférence pour l'éducation physique et expliquent du coup leurs scores à l'indice d'engagement scolaire (voir Tableau 5.28). Parmi les caractéristiques des jeunes, il a d'abord été choisi d'examiner le genre puisque les analyses descriptives ont démontré l'association entre le genre masculin et la préférence pour l'éducation physique. Ensuite, les analyses ont examiné plus spécialement la présence possible d'interactions avec les caractéristiques associées à la maladie : fréquentation scolaire au moment du diagnostic, présence de radiothérapie et durée depuis le diagnostic. Aucun effet d'interaction significatif ne s'est révélé de ces analyses.

**Tableau 5. 28**  
**Analyses de variance entre la préférence pour l'éducation physique et certaines**  
**caractéristiques des répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire**

Source	<i>SDC</i>	<i>dl</i>	<i>F</i>	$\eta^2$
Préférer l'éducation physique (EP)	189,88	1	4,71*	0,09
Genre (G)	8,89	1	0,22	0,00
EP X G	0,80	1	0,02	0,00
Erreur	1977,37	49	(40,35) <sup>†</sup>	
Préférer l'éducation physique (EP)	380,85	1	10,33**	0,16
Fréquentation scolaire au Dx (FD)	184,83	1	5,01*	0,08
EP X FD	6,07	1	0,16	0,00
Erreur	1806,76	49	(36,87)	
Préférer l'éducation physique (EP)	338,86	1	8,52*	0,15
Présence de radiothérapie (R)	3,21	1	0,08	0,00
EP X R	41,59	1	1,05	0,02
Erreur	1947,98	49	(39,75)	
Préférer l'éducation physique (EP)	294,17	1	7,29*	0,13
Durée depuis le diagnostic (D)	3,84	1	0,10	0,00
EP X D	8,09	1	0,20	0,00
Erreur	1977,82	49	(40,36)	

\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$

† Les valeurs entre parenthèses représentent les carrés moyens de l'erreur.

#### 5.4.2.4 Les types de bénéfices associés à la maladie

En réponse à ce que la maladie apporte de bon dans leur vie, les analyses descriptives montrent que les jeunes survivants insistent plus particulièrement sur le soutien qu'ils ont reçu, les qualités et forces de caractère qu'ils ont développées en réponse à leur expérience, ainsi que le vécu de relations sociales positives. Deux analyses de variance simple ont été conduites afin d'examiner si le fait d'évoquer ces réponses permet d'expliquer les scores des jeunes survivants à l'indice d'engagement scolaire (voir Tableau 5.29). Les analyses révèlent

un résultat significatif,  $F(1, 47) = 4,63$ ,  $p = 0,04$ , indiquant que le score moyen d'engagement scolaire est plus élevé pour les jeunes survivants qui évoquent avoir reçu du soutien en raison de leur maladie ( $M = 3,47$ ,  $ÉT = 3,64$ ), comparativement à ceux qui ne l'évoquent pas ( $M = -1,15$ ,  $ÉT = 7,17$ ). Les analyses laissent également voir une tendance,  $F(1, 47) = 4,03$ ,  $p = 0,05$ , qui associe le fait d'évoquer avoir vécu des relations sociales positives à des scores plus élevés d'engagement scolaire.

**Tableau 5. 29**  
**Analyses de variance entre les types de bénéfices évoqués par les répondants et leurs scores d'engagement scolaire**

Types de bénéfices évoqués		<i>N</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>F</i>	$\eta^2$
Soutien	Absence	36	-1,22	7,25	4,63*	0,09
	Présence	13	3,31	3,54		
Qualités et forces personnelles	Absence	37	-0,87	7,23	2,47	0,05
	Présence	12	2,60	4,21		
Relations sociales positives	Absence	39	-0,97	6,82	4,03	0,08
	Présence	10	3,69	5,23		

\*  $p < 0,05$

Des analyses de variance supplémentaires ont été conduites afin de vérifier si l'interaction entre la présence de soutien en tant que bénéfices et les caractéristiques associées à la maladie des jeunes survivants peuvent expliquer avec plus de précision leurs scores à l'indice d'engagement scolaire (voir Tableau 5.30). Plus précisément, l'intérêt est porté envers la fréquentation scolaire au moment du diagnostic, la présence de radiothérapie et la durée écoulée depuis le diagnostic. Aucune des analyses conduites en ce sens ne révèle d'interaction significative.

Tableau 5. 30

**Analyses de variance entre la perception de soutien en tant que bénéfique et certaines caractéristiques des répondants pour expliquer leurs scores d'engagement scolaire**

Source	<i>SDC</i>	<i>dl</i>	<i>F</i>	$\eta^2$
Perception de soutien bénéfique (SB)	198,85	1	5,09*	0,10
Fréquentation scolaire au Dx (FD)	65,31	1	1,67	0,03
SB X FD	50,24	1	1,29	0,02
Erreur	1758,93	45	(39,09)†	
Perception de soutien bénéfique (SB)	212,81	1	4,89*	0,10
Présence de radiothérapie (R)	3,20	1	0,07	0,00
SB X R	17,50	1	0,40	0,01
Erreur	1957,23	45	(43,49)	
Perception de soutien bénéfique (SB)	168,01	1	3,80	0,08
Durée depuis le diagnostic (D)	3,03	1	0,07	0,00
SB X D	0,00	1	0,00	0,00
Erreur	1989,57	45	(44,21)	

\*  $p < 0,05$

† Les valeurs entre parenthèses représentent les carrés moyens de l'erreur.

## CHAPITRE VI

### DISCUSSION

Le but général de cette thèse vise à mieux comprendre l'engagement scolaire des jeunes survivants de leucémie, ainsi qu'à identifier des facteurs susceptibles de le favoriser. En cela, la thèse cherche à approfondir nos connaissances dans un domaine encore peu exploré soit, l'expérience scolaire des jeunes pour qui la maladie semble bel et bien révolue. À ce jour, quelques études se sont intéressées à ce domaine, mais, sous un angle d'approche qui apparaît étroit, c'est-à-dire en focalisant sur les difficultés vécues au moment de la réintégration scolaire et en interrogeant surtout des adultes (parents et enseignants). Aucune étude n'a encore examiné l'engagement scolaire comme variable susceptible d'expliquer une expérience positive de l'école chez les jeunes survivants. En contraste à la majorité des études sur l'engagement scolaire qui focalisent sur les difficultés de comportement des élèves à risque d'échec ou de décrochage, la thèse propose un examen systématique et englobant des forces des jeunes et de leurs milieux de vie. L'engagement scolaire des jeunes survivants y est examiné sous deux angles d'approche : descriptif et explicatif. L'approche descriptive a été privilégiée compte tenu de sa pertinence dans le contexte d'un nouveau domaine de recherche, comme c'est le cas de cette thèse. En la couplant à une approche explicative, la thèse permet de recueillir des informations à la fois différentes et complémentaires, favorisant par le fait même une compréhension plus approfondie du phénomène d'intérêt.

De façon générale, les résultats des analyses descriptives suggèrent que les jeunes survivants de leucémie sont positifs face à leur engagement scolaire et ambitieux quant aux stratégies qu'ils disent mettre en œuvre pour le favoriser. De plus, le soutien, surtout cognitif, de leurs proches en ce sens paraît apprécié et suffisant. Parmi les apports de l'école qu'ils soulignent, l'activité physique et les relations sociales occupent une place prépondérante. Si les perceptions des survivants varient en fonction de leurs caractéristiques

sociodémographiques, les observations de l'étude ne semblent pas pointer dans une direction qui apparaît claire et constante. Parmi les caractéristiques examinées en lien avec la maladie, la fréquentation scolaire au moment du diagnostic – aussi fortement associée à l'âge au diagnostic - apparaît comme une variable à étudier plus en profondeur pour mieux saisir son influence sur l'engagement scolaire ultérieur des survivants et prévenir ses impacts potentiellement négatifs.

Par ailleurs, plusieurs résultats significatifs ressortent des analyses à caractère explicatif. En ce qui concerne les caractéristiques des survivants, l'étude suggère que les jeunes de familles moins nanties (en particulier ceux diagnostiqués en bas âge), ainsi que les filles ayant reçu des traitements plus invasifs, sont davantage sujets à percevoir l'engagement scolaire d'un œil moins favorable. D'entre tous les types de soutien perçu par les survivants, ceux provenant de la fratrie et des amis paraissent particulièrement déterminants au regard de leur engagement scolaire. De plus, les analyses mettent en valeur ce qui apparaît comme le rôle protecteur chez les jeunes survivants d'une conception optimiste, et plus spécialement réaliste, concernant l'impact de la maladie pour favoriser leur engagement scolaire. Parmi les apports de l'école identifiés comme favorables, les résultats pointent vers le potentiel prometteur que la participation des survivants à des activités physiques ou récréatives peut représenter dans leur expérience et leur persévérance scolaire.

En somme, la thèse dévoile que les jeunes survivants entrevoient leur engagement scolaire de façon similaire aux jeunes tout-venant. Si les perceptions des survivants se distinguent sur certains points, les résultats suggèrent de reconnaître et d'alléger le fardeau des familles qui, en raison de la monoparentalité ou du faible revenu, sont aux prises avec des ressources limitées pour faire face aux difficultés engendrées par le cancer pédiatrique, notamment sur le plan scolaire. De plus, la thèse souligne la pertinence de surveiller le développement des survivants dans une perspective longitudinale, en s'attardant à leur expérience scolaire tant sur le plan cognitif que psychosocial et en privilégiant l'utilisation de méthodes sensibles à leur vécu. Aussi, conviendrait-il de prévenir leur désengagement scolaire en envisageant la mise en œuvre d'interventions auprès du jeune et de ses milieux de vie, dans une perspective qui s'aligne avec les prémisses du modèle bioécologique. Plus spécialement, la thèse souligne la pertinence d'accompagner l'entrée à l'école des jeunes

survivants, de répondre à leurs besoins, capacités et intérêts par une participation optimale et adaptée aux activités de l'école, notamment celles impliquant une dimension physique et récréative, ainsi que de favoriser le développement de stratégies cognitives leur permettant de gérer positivement les impacts de la maladie dans leur vie quotidienne.

Dans le but de rendre compte et de discuter des résultats détaillés de cette thèse, six sections sont proposées au présent chapitre. Les quatre premières sections portent sur l'interprétation des principaux résultats de la thèse en lien avec chacun de ses objectifs spécifiques. Les deux dernières précisent les forces et limites, ainsi que la portée de la thèse.

### *6.1 La description de l'engagement scolaire*

Pour ce qui est du premier objectif spécifique de la thèse, les résultats indiquent que la majorité des répondants sont positifs au regard de leur engagement scolaire. Plus précisément, les jeunes survivants disent apprécier l'école et y accordent une place prépondérante dans leur vie. En cela, les résultats concordent avec les travaux de Fottland (2000) qui démontrent que le concept et l'estime de soi des jeunes survivants, pour qui les traitements sont terminés depuis moins de deux ans, reposent grandement sur la satisfaction qu'ils tirent de leur expérience scolaire. Les résultats ajoutent à ces observations que le caractère central de l'école s'avère toujours déterminant pour les survivants jusqu'à plusieurs années après les traitements (en moyenne 5,7 ans dans la présente thèse).

S'appuyant sur la théorie du *person-environment fit* (Hunt, 1975; Michell, 1969), laquelle stipule que le développement positif – voire l'engagement scolaire dans le cas de cette thèse – résulte de la congruence entre les besoins fondamentaux de la personne et les ressources de l'environnement, les résultats laissent voir que l'école semble offrir une réponse adéquate aux besoins des survivants. Force est cependant de reconnaître que, comparativement aux tout-venant, les jeunes survivants peuvent éprouver des besoins particuliers à l'école, susceptibles de transcender les besoins fondamentaux de compétence, d'autonomie et de relations sociales positives qui prédisent leur motivation à réussir (Ryan et Deci, 2000). Pour les jeunes survivants, la poursuite de la scolarité rencontre leur désir de guérison (Eiser, 2004a; Madan-Swain, et al., 1999) et de normalisation (Bessell, 2001;

Sullivan, et al., 2001). Ainsi, le fait de prendre part à des activités scolaires, considérées normales pour leur âge, peut évoquer du positif pour les jeunes survivants notamment parce que cela renforce leur sentiment de se développer comme les autres et contribue à les rapprocher d'une guérison complète de la maladie, incluant la sphère psychosociale.

Les résultats révèlent que les jeunes survivants ont confiance en leurs habiletés scolaires et souhaitent s'améliorer sur ce plan. Ils concordent en cela avec les travaux d'Anholt, Fritz et Keener (1993) qui montrent que les survivants rapportent des scores plus élevés qu'un groupe contrôle en santé à l'échelle de fonctionnement intellectuel et scolaire du *Piers-Harris Children's Self-concept Scale*. Évoquant leur désir de s'améliorer, les jeunes survivants témoignent de leur ambition de remplir les exigences scolaires (Fotland, 2000) et de progresser au même rythme que leurs pairs (Chekryn, et al., 1986). Dans cette thèse tout comme dans les travaux cités ci-dessus, la confiance et l'ambition des jeunes survivants étonnent à la vue des résultats de métaanalyses récentes qui révèlent la présence de déficits intellectuels et neurocognitifs importants chez cette population (Campbell, et al., 2007; Peterson, et al., 2008). Ce constat pour le moins paradoxal suggère qu'en dépit des difficultés potentiellement induites par la maladie et les traitements, lesquelles ont été évoquées par la moitié des jeunes survivants en entrevue, ces derniers font preuve de persévérance sur le plan scolaire. À la lumière de ce constat, il serait intéressant de conduire des études supplémentaires pour examiner le rôle potentiel de l'engagement scolaire dans l'adaptation aux difficultés et la récupération des déficits liés à la maladie et ainsi vérifier s'il comporte un effet protecteur sur la réussite des jeunes considérés « à risque » pour des raisons de santé.

En ce qui concerne leur rendement scolaire, les réponses des jeunes survivants au questionnaire laissent voir une similitude avec leurs camarades de classe : la plupart perçoivent que ça va comme les autres à l'école ou mieux qu'eux. Sur certains indicateurs d'engagement scolaire, une ressemblance est aussi observée avec les jeunes tout-venant interrogés dans le cadre de l'*Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois* (Aubin, et al., 1999). La plupart de leurs choix de réponses aux questions portant sur le goût pour l'école, le climat de l'école, le soutien à l'apprentissage et le sentiment de compétence à l'école sont comparables. À certaines questions, les survivants paraissent même plus positifs que les tout-venant. Cela s'avère notamment le cas alors que plus de la

moitié des jeunes survivants disent aimer l'école (59,6 %), en comparaison à 42,9 % des jeunes tout-venant ( $\chi^2(1, N = 1319) = 5,65, p = 0,02$ ). Les survivants semblent aussi se distinguer des tout-venant du fait qu'ils perçoivent que l'opinion des élèves est écoutée à l'école (survivants : 86,8 % ; tout-venant : 68,6 %) ( $\chi^2(1, N = 1239) = 7,88, p < 0,01$ ) et qu'il est facile de rencontrer leurs enseignants au besoin (survivants : 86,8 % ; tout-venant : 66,4 %) ( $\chi^2(1, N = 1239) = 9,55, p < 0,01$ ). Des perceptions plus favorables à ces deux dernières questions peuvent découler du fait que les jeunes survivants ont possiblement déjà eu à rencontrer leurs enseignants pour aborder différentes problématiques en lien avec leur situation de santé. Dans l'ensemble, les résultats dévoilent que sur le plan de l'engagement scolaire, les jeunes survivants paraissent semblables à leurs pairs, voire plus positifs qu'eux. Or, les études rétrospectives reposant sur des données objectives laissent entrevoir le contraire : les survivants sont plus susceptibles de présenter un rendement scolaire plus faible (Barrera, et al., 2005; Buizer, et al., 2006), de recourir à des services éducatifs spécialisés (Barrera, et al., 2005; Lorenzi, et al., 2009; Mitby, et al., 2003), de reprendre une année (Barrera, et al., 2005; Gerhardt, et al., 2007) et de fréquenter moins longtemps l'école (Boman et Bodegård, 2004; Evans et Radford, 1995; Mitby, et al., 2003; Mody, et al., 2008). Dans les faits, la maladie constitue bel et bien une entrave au fonctionnement scolaire des survivants et cela corrobore l'opinion d'une majorité d'entre eux (Tadmor et Weyl Ben Arush, 2004). Ainsi, les jeunes survivants paraissent positifs et persévérants à l'école, mais les risques demeurent qu'ils s'en tirent moins bien que les autres et qu'ils éprouvent des difficultés d'intégration sociale et professionnelle à plus long terme.

Comme c'est le cas pour la majorité des jeunes, les survivants souhaitent paraître le plus normaux possible. L'école n'échappe pas à cette réalité. Pour ressembler à leurs pairs, les jeunes survivants peuvent tenter de minimiser, voire de camoufler, leurs difficultés scolaires, compliquant du coup l'identification des élèves qui pourraient bénéficier d'une aide supplémentaire. Ainsi, les résultats témoignent de la pertinence de recourir à des méthodes sensibles, préférablement qualitatives, pour comprendre les subtilités de l'expérience scolaire des jeunes survivants. Enfin, les résultats renforcent l'importance d'assurer un suivi et une surveillance adéquate des survivants de cancer pédiatrique, en s'intéressant tant aux aspects médicaux que psychosociaux de leur guérison (Bhatia et Meadows, 2006; Eiser, 2007;

Maurice-Stam, Oort, Last, Brons, et al., 2009), jusqu'à plusieurs années après la fin des traitements. Si les jeunes paraissent positifs et persévérants à l'école, il en est de bon augure pour les praticiens et intervenants qui peuvent miser sur ces forces pour intervenir auprès d'eux dans une perspective de prévention.

Comment expliquer que les jeunes survivants puissent paraître aussi, sinon plus, positifs que d'autres jeunes en santé au regard de leur engagement scolaire? Une possibilité réside dans le fait que survivre à une maladie fatale peut entraîner un plus grand sentiment d'appréciation (Evans et Radford, 1995; Gray, et al., 1992; Karian, et al., 1998; Parry, 2003) et de satisfaction face à la vie en général (Anholt, et al., 1993), se traduisant à travers différentes sphères, notamment à l'école. Ce n'est pas d'hier que les recherches témoignent de la résilience des jeunes survivants face aux changements introduits par la maladie dans leur vie (voir les travaux de Woodgate, 1999a; 1999b sur la conceptualisation et la recension des écrits portant sur le phénomène). Sur le plan psychologique, il a été démontré que les jeunes survivants font preuve de bonnes capacités d'adaptation (Langeveld, et al., 2002; Marsland, et al., 2006; Maurice-Stam, Oort, Last, Brons, et al., 2009), parfois même supérieures à leurs pairs (Zeltzer, et al., 2008). Pour expliquer ce phénomène, les études suggèrent de s'intéresser au potentiel de croissance, plutôt qu'aux difficultés, que l'expérience de la maladie représente dans la vie des jeunes survivants (Barakat, et al., 2006; Parry et Chesler, 2005). En réponse au traumatisme, les survivants développent des forces particulières qu'ils peuvent ensuite mettre à profit dans leur vie de tous les jours. Cela serait notamment le cas de l'optimisme et de l'espoir. L'optimisme est une disposition personnelle qui renvoie à des attentes favorables au regard du futur (Scheier et Carver, 1985), alors que l'espoir réfère au fait de se sentir capable d'élaborer et de mettre en œuvre des stratégies nécessaires à l'atteinte d'un but (Snyder, Lopez, Shorey, Rand, et Feldman, 2003). Dans leur étude, Karian et ses collaborateurs (1998) révèlent que les jeunes survivants qui disent avoir fait preuve d'optimisme pour s'adapter au cancer, qualifié par leur détermination et leur attitude positive, ont le sentiment que cela a contribué à leur guérison. L'étude de Parry (2003) ajoute qu'en revanche, le fait d'avoir vaincu la maladie donne l'espoir aux jeunes survivants de pouvoir atteindre leurs buts dans la vie. En ces sens, l'expérience de la maladie peut favoriser le développement des perceptions favorables quant à son futur (optimisme) et à

ses capacités (espoir), constituant des forces sur lesquelles les survivants peuvent s'appuyer pour surmonter les défis et rester engagés à l'école.

Un autre courant de recherche soutient que les stratégies mises en œuvre par les jeunes survivants pour faire face à la maladie renvoient plutôt à des mécanismes de défense s'apparentant à l'évitement, au déni et au refoulement (ou *repressive adaptive style*) (Erickson, et al., 2008; Erickson et Steiner, 2001; Madan Swain, et al., 1994; Noll et Kupst, 2007; Phipps et Steele, 2002). Ainsi, les jeunes survivants auraient tendance à se montrer très positifs dans leur vie de tous les jours, camouflant par la même occasion leur détresse dans le but de paraître le plus normaux possible. Ces mécanismes, également susceptibles d'être en œuvre sur le plan scolaire, invitent une fois de plus au suivi et à la surveillance des jeunes survivants, car ils peuvent induire des difficultés psychologiques à court et long termes. Dans notre étude, la présence d'évitement, de déni ou de refoulement pourrait expliquer que les jeunes survivants évoquent peu leur expérience de la maladie en entrevue. En effet, bien que la moitié des répondants y associent des difficultés dans leur vie quotidienne, les résultats montrent que la maladie ne figure pas parmi les thèmes qu'ils abordent de façon significative en lien avec les facteurs qui influencent leur engagement scolaire.

Enfin, si les jeunes survivants paraissent aussi positifs au regard de leur engagement scolaire, c'est possiblement parce que les difficultés associées à la maladie sont dorénavant atténuées par la présence de nouveaux protocoles de traitements, moins invasifs que les précédents. À ce jour, les études ayant mis en évidence les difficultés scolaires associées à la leucémie chez les jeunes reposent principalement sur des échantillons de survivants traités au cours des décennies précédentes, parfois même dans les années 1970. Depuis, les techniques diagnostiques et les traitements sont devenus plus performants et moins nocifs, résultant en des taux de survie supérieurs (Ellison, et al., 2007) et par conséquent, en une meilleure qualité de vie chez les survivants. Néanmoins, il convient de demeurer vigilant dans l'évaluation des difficultés des survivants, considérant que ces dernières sont susceptibles de surgir jusqu'à très long terme après la fin des traitements (Landier et Bhatia, 2008).

## 6.2 La description des facteurs favorables

La section suivante rend compte et discute des principaux résultats obtenus en lien avec le deuxième objectif spécifique de la thèse, abordant d'abord les stratégies personnelles, le soutien des proches, puis les apports de l'école évoqués comme favorables à l'engagement scolaire par les jeunes survivants.

### 6.2.1 Les stratégies personnelles

En ce qui concerne les stratégies personnelles évoquées comme favorables à l'engagement scolaire, les analyses révèlent que les répondants valorisent d'abord et avant tout les efforts qu'ils mettent à la tâche par exemple, participer à des activités de rattrapage, faire ses devoirs, poser des questions, être attentif et se concentrer en classe. Comme pour le premier objectif de la thèse, les résultats laissent voir que les jeunes survivants font preuve d'ambition sur le plan scolaire. En misant sur des moyens concrets de s'investir dans leurs apprentissages, les survivants semblent s'impliquer dans la recherche de solutions visant à satisfaire leurs besoins fondamentaux relatifs à la compétence. En ce sens, les résultats trouvent un écho dans les travaux de Chekryn et ses collaborateurs (1986) et de ceux de Ross (1984) qui soutiennent que le fait de s'investir à l'école peut représenter une occasion pour les survivants de jouer un rôle actif au regard de leur propre développement. Le fait d'endosser le rôle actif d'élève peut également signifier que les jeunes survivants rejettent implicitement le rôle passif de patient, communément appelé *sick role*, lequel renvoie à l'utilisation de la maladie pour excuser l'empêchement de remplir ses responsabilités sociales (Parsons, 1951). L'adoption du *sick role* s'accompagne généralement de manifestations de dépendance et de retrait social. Appliqué au contexte scolaire, adopter le *sick role* signifierait d'évoquer la maladie comme un obstacle qui limite la capacité des jeunes survivants à s'investir dans leurs apprentissages. Les résultats de la thèse pointent plutôt vers le phénomène inverse : les jeunes survivants se disent actifs au regard de leur engagement scolaire et la maladie est peu présente dans leur discours. Le rejet du *sick role* chez les jeunes survivants pourrait ainsi témoigner de leur expérience positive de l'école. C'est d'ailleurs ce que révèle l'étude de Barbarin et ses collaborateurs (1999) auprès de jeunes souffrant de drépanocytose (*sickle cell disease*) alors que ceux qui rejettent le *sick role* présentent moins

de problèmes scolaires du type échec, retenue, motivation, relations avec l'enseignant, transport et recours à des services spécialisés.

L'école constitue le travail des jeunes. Dans notre étude, les survivants semblent prendre au sérieux ce travail et s'efforcent d'utiliser des stratégies concrètes pour en remplir les exigences. La thèse ne permet pas de savoir si les répondants détenaient ces mêmes perceptions préalablement à la période des traitements, mais les travaux sur le phénomène de croissance posttraumatique (aussi appelé *flourishing* ou *thriving*) stipulent que l'expérience de la maladie peut en être responsable (Tedeschi, et al., 1998; Tedeschi et Calhoun, 2004). Selon ces travaux, le fait d'avoir surmonté une maladie potentiellement mortelle peut amener les jeunes à réfléchir sur le sens de leur vie, à en réévaluer les buts et à développer de nouvelles priorités qu'ils suivront ensuite avec davantage de sérieux. Plusieurs études ont observé ce phénomène auprès d'adultes ayant survécu à différents traumatismes, dont un cancer (Affleck et Tennen, 1996; Linley et Joseph, 2004; Updegraff et Taylor, 2000). Comme l'ont démontré Eiser (1998) ainsi que Parry et Chesler (2005), l'expérience de la maladie amène souvent les jeunes survivants à questionner leurs valeurs ainsi qu'à se fixer de nouveaux objectifs, spécialement sur le plan de la carrière et des accomplissements personnels. Enfin, si notre étude révèle qu'une fois guéris les jeunes survivants tiennent à cœur leur rôle d'élève, les recherches précédentes montrent cependant qu'il peut être difficile pour les intervenants scolaires de les soutenir adéquatement dans l'actualisation de ce rôle (McCarthy, et al., 1996; Thies, 1999). À ce sujet, les écrits scientifiques rappellent l'importance de porter une attention particulière aux besoins, capacités, et intérêts des jeunes survivants à l'école (Harris, 2009; Katz et Madan-Swain, 2006) afin de fixer des exigences, à la fois stimulantes et réalistes, qui rencontrent leur désir de progresser.

### 6.2.2 Le soutien des proches

En ce qui concerne le soutien des proches évoqué comme favorable à l'engagement scolaire, les résultats montrent que la quasi-totalité des répondants reconnaît l'aide de leurs parents en ce sens, les deux tiers, l'aide des amis et la moitié, de la fratrie. La prépondérance du soutien des parents et des amis concorde avec les études en oncologie pédiatrique qui identifient ces deux types d'acteurs comme les plus influents sur le développement et

l'adaptation des jeunes survivants au sortir de la maladie et dans les années qui suivent (Decker, 2007; Ritchie, 2001; Woodgate, 1999c). Notre étude suggère que leur influence paraît particulièrement importante sur le plan scolaire. Quelques études antérieures ont confirmé le rôle de la fratrie (Domaison, et al., 2009; Woodgate, 2006) et de la famille élargie (McCubbin, et al., 2002) dans l'adaptation des survivants. Les résultats précisent toutefois que le soutien de la fratrie est perçu sur le plan scolaire, d'abord sous un angle cognitif, par la voie de conseils et d'appui à la résolution de problèmes, puis affectif, sous la forme d'intérêt empathique. Quant à la famille élargie, les résultats mettent en évidence leur soutien affectif, sous la forme d'encouragements à la réussite. En cela, les résultats de la thèse confirment la pertinence de recourir à un modèle inspiré de la théorie bioécologique (Bronfenbrenner, 2001) pour comprendre le phénomène de l'engagement scolaire des jeunes survivants et formuler des interventions qui renforcent les ressources de leur environnement ayant une influence dynamique sur leur développement (Harris, 2009; Katz et Madan-Swain, 2006; Labay, et al., 2004; Power, et al., 2003; Shields et Heron, 1995).

Pour chacun des trois types d'acteurs sondés de façons plus spécifiques (parents, fratrie et amis), les résultats montrent que c'est d'abord sur le plan cognitif que leur soutien est perçu par les jeunes survivants, sous la forme d'explications, de trucs, de conseils, et d'appui à la résolution de problèmes. Pour les jeunes survivants comme les tout-venant, les proches constituent des acteurs importants dans la socialisation au rôle qui est attendu d'eux dans la société. Aussi, les résultats laissent-ils voir que les proches soutiennent les jeunes survivants dans l'actualisation de leur rôle actif d'élève (à défaut du *sick role*), appelant au développement d'habiletés surtout cognitives pour répondre adéquatement aux attentes et exigences de l'école. En cela, les résultats vont dans le sens d'études précédentes qui démontrent que, bien qu'ils reconnaissent les besoins relationnels et ludiques de leur enfant survivant, les parents ont tendance à insister davantage sur le développement cognitif que sur la vie sociale de ce dernier à l'école (Chekryn, et al., 1986; Sexson et Madan-Swain, 1995; Sexson et Madan Swain, 1993). Les résultats de la thèse portent à croire qu'il en serait également le cas des autres acteurs importants pour les survivants, à savoir leurs fratries et amis. Une fois que la maladie semble bel et bien révolue, il appert que les proches

considèrent que les survivants sont suffisamment aptes à remplir leur rôle social, tel que normalement attendu auprès des jeunes en santé.

Enfin, les résultats laissent voir que le soutien des proches paraît suffisant et apprécié des jeunes survivants : la plupart ne souhaitent pas en recevoir davantage. D'une part, ces résultats peuvent témoigner du sentiment de gratitude que les survivants éprouvent à l'égard de leurs proches. Suite à des traitements pour un cancer, il a été démontré que certains jeunes survivants développent une plus grande sensibilité aux autres (Greenberg et Meadows, 1991; Karian, et al., 1998; Novakovic, et al., 1996). Pour expliquer ce processus de *changed relatedness*, Newman (1994) propose la théorie du *Health as Expanding Consciousness* selon laquelle l'expérience de la maladie entraîne une plus grande conscience de soi et une réceptivité accrue aux interactions avec son environnement social. D'autre part, les résultats peuvent témoigner des besoins d'indépendance et d'autonomie, auxquels les jeunes atteints de cancer accordent une grande importance une fois guéris (Balen, Fielding, et Lewis, 1998; Elad, Yagil, Cohen, et Meller, 2003; Parry, 2003), et pourraient ainsi expliquer qu'ils ne souhaitent pas recevoir davantage d'aide de leurs proches.

### 6.2.3 Les apports de l'école

En ce qui concerne les apports de l'école évoqués comme favorables à l'engagement scolaire, les répondants semblent accorder une place prépondérante à l'éducation physique. L'effet observé semble propre aux garçons et il n'en est aucunement surprenant compte tenu que ce type d'activité figure au cœur de la socialisation de ces derniers à l'école. À première vue, l'importance de l'éducation physique étonne compte tenu des résultats d'études précédentes qui témoignent des difficultés motrices que les survivants de cancer pédiatrique peuvent développer jusqu'à long terme après les traitements (Bhatia, 2003; Haddy, et al., 2009; Oeffinger, et al., 2006), ainsi que des perceptions négatives qu'ils entretiennent à l'égard de leurs compétences sur ce plan (Wright, Galea, et Barr, 2003). Or, il a été démontré que, dans les faits, les jeunes survivants participent souvent à des activités physiques, sociales ou ludiques avec la même ardeur que leurs pairs (Elkin, Tyc, Judson, et Crom, 1998). En toute cohérence avec le modèle des processus motivationnels liés au *self-system* (Connell et Wellborn, 1991), le fait de prendre part à ces activités peut procurer aux élèves des occasions

de satisfaire leurs besoins d'exercer un contrôle sur leurs corps (besoin de compétence), de s'amuser au même titre que leurs pairs (besoin d'autonomie) et de développer des liens privilégiés avec ces derniers (besoin de relations positives). Pour les jeunes survivants, le fait de participer à ces activités peut également contribuer à distancer les contraintes associées à la maladie (besoin de guérison) et à retrouver le plaisir de vivre une vie normale d'enfant ou d'adolescent en santé (besoin de normalisation) ; des ambitions également susceptibles de transcender leurs besoins de base. D'une part, les activités physiques peuvent constituer des moments privilégiés qui permettent aux jeunes survivants de vivre des relations sociales positives à l'école, contribuant du coup à leur adaptation psychologique et émotionnelle (Varni, et al., 1994). D'autre part, l'exercice peut constituer un moyen efficace pour les survivants de protéger leur santé (Mulhern, et al., 1995). Encore ici, en mettant l'activité physique – synonyme de santé - à l'avant-plan, les survivants se trouvent rejeter le *sick role*. Il s'agit là d'une stratégie adaptative qui, d'après l'étude Barbarin et ses collaborateurs (1999), prédirait le fonctionnement social adéquat des jeunes souffrant de drépanocytose (*sickle cell disease*). En somme, les résultats pointent vers le besoin d'approfondir nos connaissances sur le rôle de l'activité physique dans l'engagement scolaire des jeunes survivants afin d'envisager des interventions de promotion efficaces en ce sens.

Les résultats témoignent aussi de l'importance que les jeunes survivants accordent au vécu de relations sociales positives à l'école. À ce titre, ils évoquent plus spécialement leur participation à des activités ludiques et de jeu, la circulation efficace de l'information dans l'école et la présence d'un climat harmonieux entre les élèves. En cela, les résultats concordent avec ceux d'études précédentes qui associent l'engagement scolaire à la présence de relations positives (Perdue, et al., 2009) et chaleureuses (Croll, et al., 2008; Klem et Connell, 2004), de même qu'au climat interpersonnel qui prend place entre les élèves et avec les adultes de l'école (Simons-Morton et Crump, 2003). Tout comme pour l'éducation physique, le fait de partager des activités à caractère récréatif peut constituer un moyen privilégié pour les jeunes survivants de satisfaire à la fois leurs besoins fondamentaux de compétences, d'autonomie et de relations sociales positives. Par ailleurs, il a été démontré que les élèves qui profitent des occasions offertes pour participer à des activités à l'extérieur des périodes de classe manifestent un plus grand sentiment d'appartenance à l'école (Brown

et Evans, 2002; Dotterer, et al., 2007), un meilleur rendement scolaire (Eccles, et al., 2003) et davantage d'intérêt envers l'école (Fredricks et Eccles, 2008). Enfin, il est intéressant de constater que les propos des jeunes survivants rejoignent les principaux objectifs d'intervention qui figurent au sein des programmes visant à favoriser leur réintégration scolaire. Par exemple, on y recommande d'accroître la participation des jeunes survivants aux activités normales de l'école et d'informer le personnel et les pairs sur sa situation de santé, de même que sur le type de soutien qu'ils peuvent lui offrir (Harris, 2009; Katz, Rubinstein, Hubert, et Blew, 1989; Katz, et al., 1992; Prevatt, et al., 2000; Sexson et Madan Swain, 1993). Ainsi, les résultats laissent voir que ces aspects peuvent demeurer importants pour favoriser une expérience scolaire positive chez les jeunes survivants, même lorsque la maladie semble bel et bien révolue.

### *6.3 La description des comparaisons intergroupes*

En ce qui concerne le troisième objectif de la thèse, les résultats révèlent certaines différences dans les perceptions des répondants au regard de leur engagement scolaire (en lien avec le premier objectif) et des facteurs évoqués comme favorables (en lien avec le deuxième objectif) en fonction de leurs caractéristiques d'ordre sociodémographique ou liées à la maladie. Les différences observées dans les propos des jeunes survivants d'après leur genre montrent certains points de ressemblance avec ce que les écrits scientifiques nous apprennent sur l'engagement scolaire des filles et des garçons tout-venant. Les différences observées d'après les autres caractéristiques sociodémographiques des survivants paraissent toutefois moins explicites. Les comparaisons effectuées d'après les caractéristiques liées à la maladie (fréquentation scolaire au moment du diagnostic, durée depuis le diagnostic, présence de radiothérapie) révèlent peu de différences significatives, laissant présumer que la petite taille de notre échantillon pourrait être en cause. Il n'en demeure pas moins que des études supplémentaires sont nécessaires pour mieux saisir l'influence de ces variables, en particulier la fréquentation scolaire au moment du diagnostic, sur l'engagement scolaire des survivants à court comme à long terme après les traitements.

### 6.3.1 Les caractéristiques sociodémographiques

*Genre.* En ce qui concerne le genre des répondants, les résultats montrent que les filles paraissent plus sérieuses que les garçons au regard des stratégies qu'elles évoquent pour favoriser leur engagement scolaire. Plus précisément, elles sont plus nombreuses qu'eux à dire faire des choses pour que ça aille bien à l'école, ainsi qu'à mentionner fournir des efforts en ce sens. À la lumière de la métaanalyse de Peterson et ses collaborateurs (2008), qui indiquent des déficits cognitifs plus importants chez les filles survivantes, il serait plausible de prétendre que les répondantes utilisent ces stratégies dans un but compensatoire. Or, la présence de difficultés cognitives n'a pas été évoquée par les répondantes en entrevue. Plutôt, les résultats semblent s'apparenter à ce que la recension d'Archambault et Janosz (2006) révèle concernant les filles de la population générale : ces dernières présenteraient un portrait d'engagement scolaire plus positif que les garçons. Leur propension à s'investir à l'école traduirait ainsi leur plus grand désir d'apprendre et de maîtriser les tâches scolaires. En revanche, les garçons de notre étude disent davantage aimer l'éducation physique que les filles. Cette observation concorde avec les résultats de recherches antérieures qui démontrent que les garçons tout-venant se sentent plus compétents dans cette matière et qu'ils y accordent davantage d'importance que les filles (Colley et Comber, 2003; Eccles et Wigfield, 1993; Wigfield, et al., 1997). En somme, les résultats semblent indiquer que les jeunes survivants n'échappent pas au processus de socialisation selon les genres (*gender-role socialization*) par lequel les filles seraient davantage encouragées à accomplir des tâches intellectuelles à l'école et les garçons, à s'investir dans des activités sportives (Eccles, 2007; Leaper et Friedman, 2007).

*Ordre scolaire actuel.* En ce qui concerne l'ordre scolaire des répondants, les résultats de la thèse révèlent peu de différences dans les perceptions des enfants du primaire et des adolescents du secondaire. En conséquence, les résultats paraissent contradictoires à ceux d'études précédentes qui témoignent d'une diminution notable de l'engagement scolaire à mesure que les jeunes avancent en âge (Eccles, et al., 1984; Fredricks et Eccles, 2002; Marks, 2000). Pour expliquer l'engagement scolaire des adolescents, le modèle du *stage-environment fit* (Eccles et Midgley, 1989) propose d'examiner la congruence entre les besoins propres à leur stade développemental et les caractéristiques de leur environnement scolaire. À

l'adolescence, les jeunes éprouvent des besoins pour le moins paradoxaux d'autonomie et de conformité (Phillips, 2003). Ils forgent leur identité par la voie de processus cognitifs qui impliquent une plus grande conscience de soi et la comparaison avec les pairs (Simmons et Blyth, 1987). Dans ce contexte, on explique que le climat de l'école secondaire, généralement connu pour être plus impersonnel, risque d'accroître les phénomènes d'intimidation et de rejet, compliquant du coup le développement d'un sentiment d'appartenance à l'école (Goodenow, 1993a). Des études antérieures ont montré que les adolescents ayant survécu à un cancer éprouvent des besoins identiques à ceux de leurs pairs du même âge (Rey-Casserly et Meadows, 2008; Whyte et Smith, 1997). Ainsi, il aurait été tout à fait plausible de déceler des perceptions qui témoignent d'un plus grand malaise des répondants adolescents à l'égard de leurs pairs, tout comme d'une certaine insatisfaction envers les ressources de leur milieu scolaire. Or, les quelques comparaisons significatives révélées en lien avec l'ordre scolaire pointent plutôt en direction inverse. Les adolescents répondent plus favorablement que les enfants aux énoncés du questionnaire qui concernent leur sentiment d'appartenance à l'école. Plus précisément, ils évoquent davantage se sentir bien à l'école et percevoir qu'un adulte de l'école les écouterait en cas de problème. L'étude ne permet pas d'expliquer ces observations, mais suggère que la plus grande maturité cognitive des adolescents pourrait être en cause. Les résultats concernant la perception de bénéfices pointent du moins en cette direction : les adolescents du secondaire sont plus nombreux que les enfants du primaire à évoquer avoir développé des qualités et forces de caractère comme suite à la maladie. Les perceptions positives des adolescents au regard de leur engagement scolaire pourraient ainsi témoigner de la capacité de raisonnement et de réflexion des pairs du même âge qui, face à un jeune survivant, peuvent être davantage enclins à faire preuve d'empathie et de compréhension. D'autres processus, comme le développement d'une plus grande conscience de soi et de ses besoins, peuvent motiver les adolescents survivants à se montrer proactifs dans leur recherche de soutien auprès des enseignants. Enfin, les résultats indiquent également que les adolescents survivants sont plus nombreux que les enfants à percevoir le soutien affectif de leurs parents pour favoriser leur engagement scolaire. Si les répondants insistent particulièrement sur l'écoute et les encouragements que fournissent leurs parents, il apparaît vraisemblablement que ces derniers respectent, voire encouragent, le désir d'autonomie des adolescents survivants en s'ingérant moins dans la réalisation des tâches et activités scolaires à caractère cognitif.

*Structure familiale.* Certaines distinctions se dégagent de notre étude en ce qui concerne la structure familiale des répondants. Il convient toutefois de demeurer très prudent dans l'interprétation de ces résultats compte tenu de la grande disparité dans le nombre de jeunes composant les groupes comparés (monoparentales : 12 jeunes, biparentales : 41 jeunes). Dans un premier temps, les résultats laissent voir que les jeunes issus de familles monoparentales paraissent plus sérieux que ceux de familles biparentales au regard de leur engagement scolaire : ils sont plus nombreux à évoquer faire preuve d'ardeur à la tâche et entretenir leurs relations sociales pour que ça aille bien à l'école. En cela, les résultats paraissent contradictoires à ceux des études précédentes qui révèlent davantage d'engagement scolaire chez les élèves qui cohabitent avec leurs deux parents biologiques (Brown, 2004; Johnson, et al., 2001; Willms, et al., 2009). Ils rappellent néanmoins les travaux sur la résilience qui désignent les relations sociales positives avec les pairs comme un important facteur de protection contre les stressseurs quotidiens des jeunes de familles séparées ou divorcées (Emery et Forehand, 1994; Masten et Coatsworth, 1998). Dans un deuxième temps, notre étude dévoile des perceptions plus négatives en ce qui touche le soutien de l'école et de la famille chez les jeunes vivant avec un seul parent. Comparativement aux jeunes de familles biparentales, les jeunes de familles monoparentales sont plus nombreux à dire qu'il est faux que l'opinion des élèves est écoutée à l'école. De plus, aucun jeune de famille monoparentale n'aborde le soutien cognitif de la fratrie et ces derniers sont plus nombreux que les jeunes de familles biparentales à souhaiter recevoir davantage de soutien de leurs frères et sœurs. À ce jour, très peu d'attention a été accordée au soutien intra et extra familial dont peuvent bénéficier les jeunes de familles monoparentales pour faire face aux stressseurs économiques et sociaux auxquels ils sont souvent confrontés. Comme le soulignent Brown et ses collaborateurs (2008), des études supplémentaires sont nécessaires afin de mieux comprendre en quoi le fait de vivre dans une famille monoparentale influence l'adaptation des jeunes atteints de maladie chronique dans leur vie de tous les jours. En ce qui concerne leur engagement scolaire, les résultats de notre étude pointent vers deux pistes d'interprétation possibles. D'une part, le sérieux des jeunes pourrait indiquer qu'ils s'efforcent de remédier à leurs difficultés scolaires ou sociales, plus fréquentes chez les tout-venant (Amato, 2001) et les survivants (Kupst, et al., 1995; Mulhern, et al., 1989) de familles séparées qu'intactes. D'autre part, les résultats peuvent également témoigner d'un processus d'adaptation à la

séparation des parents qui, chez certains jeunes, favorise leur autonomie et leur prosocialité (Hetherington, 2003).

*Revenu familial.* Lorsque les analyses tiennent compte du revenu familial, les perceptions des jeunes survivants varient à une seule question de l'entrevue. Les répondants dont le revenu familial est plus faible (< 60 000 \$) évoquent en moins grand nombre recevoir du soutien de l'entourage, soit des personnes extérieures à la famille immédiate et aux amis, surtout sur le plan affectif. À l'heure actuelle, les écrits scientifiques nous renseignent encore peu sur l'influence du revenu sur les relations sociales des jeunes et de leurs familles. À ce sujet, des travaux de recherche démontrent que pauvreté rime souvent avec isolement social (Raphael, 2004; Stewart, et al., 2009; Stewart, et al., 2008) et témoignent d'une disposition cognitive ou de comportements de distanciation de la société à l'égard des personnes à plus faible revenu (Lott, 2002). Dans de futures études, il serait intéressant de vérifier si le soutien social extrafamilial joue un rôle dans la relation positive généralement observée entre le statut socioéconomique et l'engagement scolaire des élèves (Perdue, et al., 2009; Willms, et al., 2009). Chez les familles d'enfants malades, comme pour les familles tout-venante, le revenu est négativement associé au stress des parents (Canning, Harris, et Kelleher, 1996; Lee, Chen, Wang, et Chen, 2007; Williams, et al., 2002). Il s'agit là d'une relation qui peut conséquemment influencer la cohésion à l'intérieur de la famille (Williams, et al., 2002). Selon Pelletier et ses collaborateurs (1994), le revenu familial serait positivement associé au soutien reçu par les mères d'enfants atteints de maladie chronique. Les résultats portent à croire que cette situation se ressent aussi chez leurs enfants, mais des études supplémentaires sont nécessaires pour confirmer cette hypothèse.

### 6.3.2 *Les caractéristiques médicales*

De façon générale, les comparaisons effectuées en fonction des caractéristiques liées au cancer des jeunes révèlent peu de différences significatives. À la lumière de ce que les écrits scientifiques nous apprennent sur les problèmes neurocognitifs et scolaires associés – mais pas toujours de manière claire et constante – à la durée écoulée depuis le diagnostic (Campbell, et al., 2007; Copeland, Moore, Francis, Jaffe, et Culbert, 1996; Eiser, 2004b) et à la radiothérapie (Carpentieri, Mulhern, Douglas, Hanna, et Fairclough, 1993; Noll, Ris,

Davies, Bukowski, et Koontz, 1992; Vance et Eiser, 2002), les résultats de la thèse étonnent. En effet, il aurait été plausible que les jeunes survivants qui présentent l'une ou l'autre de ces caractéristiques détiennent aussi des perceptions qui renvoient à un engagement scolaire plus faible, ce qui n'a pas été démontré dans cette thèse. En ce qui concerne la durée écoulée depuis le diagnostic et la présence de radiothérapie, une seule association significative a été repérée pour chacune des caractéristiques, rendant leur interprétation difficile. Premièrement, les jeunes dont le diagnostic est plus récent sont plus nombreux que ceux dont le diagnostic est plus lointain à dire qu'il est faux qu'un adulte de l'école les écouterait en cas de problème. Deuxièmement, les jeunes survivants qui ont reçu de la radiothérapie sont plus nombreux que ceux qui n'en ont pas reçu à nommer quelque chose qui pourrait les rendre plus heureux à l'école. Ainsi, les résultats n'indiquent pas clairement si le fait de présenter ou non l'une ou l'autre de ces caractéristiques influence les perceptions des jeunes survivants concernant leur engagement scolaire et les facteurs qui y contribuent. Une fois de plus, les résultats pointent vers l'adaptation positive des jeunes survivants dans leur vie de tous les jours, notamment à l'école. En cela, ils rappellent les conclusions d'études antérieures en ce qui concerne le potentiel de croissance que peut représenter la maladie pour eux, ainsi que la diminution notable de la nocivité des traitements, telle qu'observée au cours des dernières années.

Si la majorité des comparaisons effectuées en fonction des caractéristiques associées à la maladie ont dévoilé peu de différences significatives dans les perceptions des jeunes, il appert toutefois que la fréquentation de l'école au moment du diagnostic (oui ou non) renvoie à un certain nombre de variations. Plus précisément, les répondants dont le diagnostic a été posé pendant la période préscolaire semblent s'exprimer plus négativement en ce qui concerne certains indicateurs et facteurs d'engagement scolaire. Comparativement aux jeunes qui fréquentaient déjà l'école au moment du diagnostic, ils disent davantage ne pas aimer l'école, n'y réussir que quelquefois ou jamais, ainsi que souhaiter des améliorations sur le plan de son fonctionnement. Les perceptions évoquées par ces jeunes semblent témoigner d'une expérience négative de l'école et trouvent en cela un écho dans les résultats d'études précédentes qui rapportent des difficultés cognitives et scolaires significativement plus importantes chez les jeunes survivants traités avant l'âge de six ans (Kingma, Rammeloo, van der Does-van der Berg, Rekers-Mombarg, et Postma, 2000; Madan-Swain et Brown, 1991;

Roman et Sperduto, 1995; von der Weid, et al., 2003). On explique ce constat par le fait que les structures du cerveau se développent de façon intensive en bas âge et qu'à cette même période, le système neurologique est particulièrement vulnérable aux effets des traitements (Rey-Casserly et Meadows, 2008).

Lorsque les traitements prennent fin pendant la période préscolaire, les jeunes survivants intègrent l'école au même rythme que leurs pairs et vraisemblablement, sans différence apparente. Il est donc tout à fait probable que les intervenants scolaires ne soient pas au courant de leur situation de santé. Or, ces jeunes risquent bel et bien de développer des difficultés qui, dans certains cas, n'apparaissent qu'à plus long terme, lorsque confrontés à des transitions d'ordre développemental ou à des tâches cognitives plus complexes. Mal informés, les enseignants peuvent interpréter les difficultés des jeunes survivants comme un manque de motivation ou d'intérêt envers l'école plutôt que de les associer à la maladie (Mulhern et Palmer, 2003), nuisant conséquemment à leur estime de soi et à leur adaptation (Madan-Swain, Katz, et LaGory, 2004). De plus, les traitements associés au cancer peuvent induire des séquelles qui entravent la capacité des jeunes à décoder les règles sociales et à interagir adéquatement avec les autres (Nassau et Drotar, 1997). Si le personnel scolaire est parfois sensibilisé à la situation de santé du jeune survivant, cela n'est pas forcément le cas des camarades de classe, lesquels comptent pour beaucoup dans son adaptation (DeLong, 2000; Varni, et al., 1994; Wallander et Varni, 1989). À l'heure actuelle, les écrits scientifiques se sont surtout intéressés à l'expérience scolaire des survivants sous l'angle de la réintégration après les traitements (Annett et Erickson, 2009; Katz, et al., 1992; Lurie et Kaufman, 2001; McCarthy, et al., 1998; Prevatt, et al., 2000) et les connaissances demeurent très limitées, voire inexistantes, en ce qui concerne l'entrée à l'école des jeunes diagnostiqués en bas âge. Les résultats de la présente thèse invitent donc à conduire des études supplémentaires pour comprendre l'impact d'un diagnostic en période préscolaire sur l'expérience et l'engagement scolaire des survivants à court comme à long terme après les traitements. Plus spécialement, il serait intéressant d'examiner si le fait de connaître la maladie avant la période scolaire influence la qualité et le type de soutien reçu à l'école et d'envisager, s'il y a lieu, des interventions susceptibles de combler les déficits identifiés à ces égards.

#### 6.4 L'explication de l'engagement scolaire

En ce qui concerne le quatrième et dernier objectif de la thèse, les analyses inférentielles suggèrent des explications quant à l'engagement scolaire des jeunes survivants en fonction de certaines variables déterminantes, lesquelles émergent surtout de notre contexte théorique. Ces variables concernent plus spécialement les caractéristiques descriptives des jeunes, de même que leurs perceptions au sujet du soutien des proches et de la présence de bénéfices ou d'inconvénients associés à la maladie. Enfin, le fait d'évoquer l'éducation physique comme matière préférée à l'école semble se révéler comme une variable prometteuse au regard de l'engagement scolaire des jeunes survivants qui se perçoivent moins positivement sur ce plan.

##### 6.4.1 Les caractéristiques sociodémographiques et médicales

Les analyses dévoilent une association positive entre le revenu familial et l'engagement scolaire des jeunes survivants. En cela, les résultats coïncident avec ceux d'études antérieures conduites auprès d'élèves tout-venant (Brown, 2004; Perdue, et al., 2009; Willms, et al., 2009). Comme c'est également le cas dans ces mêmes études, les résultats appuient la pertinence de recourir à une mesure de la variable *revenu familial* qui se rapproche autant que possible de sa forme initiale, c'est-à-dire en limitant toute transformation à partir des données recueillies, pour expliquer l'engagement scolaire. En effet, pour le quatrième objectif de la thèse, une mesure du revenu familial en six catégories a été utilisée, laquelle s'est avérée davantage révélatrice au regard de l'engagement scolaire des survivants, en comparaison à la mesure dichotomique utilisée dans les analyses descriptives (objectifs 1, 2 et 3). Dans une étude précédente, Perdue et ses collaborateurs (2009) ont mesuré le revenu familial par la voie d'un ratio entre les revenus et le seuil de pauvreté établi d'après le nombre de personnes composant le ménage. Alors que Willms, Friesen et Milton (2009) ont utilisé une mesure en cinq catégories, semblable à la nôtre, Brown (2004) s'est plutôt appuyé sur trois regroupements établis d'après un indice en pourcentage du seuil de pauvreté. Les résultats, ainsi que ceux des études antérieures, laissent voir que l'emploi d'une mesure à plus grande variabilité présente l'avantage de distinguer plus clairement les

participants dont le revenu familial se rapproche du seuil de pauvreté, souvent synonyme de précarité et de ressources limitées.

Considérant que le contexte familial constitue un facteur potentiellement influent dans l'adaptation des jeunes survivants (Brown, et al., 2008) et ce, jusqu'à très long terme après leurs traitements (Kupst, 1993; Kupst, et al., 1995), les résultats appuient l'importance de reconnaître et de pallier au mieux les besoins des familles moins nanties afin que les jeunes survivants puissent développer leur plein potentiel dans l'ensemble des sphères de leur vie, notamment à l'école. Plus spécialement, les analyses font ressortir que ce sont les jeunes survivants dont le diagnostic a été posé en bas âge, soit pendant la période préscolaire, qui sont particulièrement à risque de se dire moins engagés à l'école lorsqu'ils évoluent dans un contexte familial marqué par la monoparentalité et le faible revenu.

Toujours en ce qui concerne les caractéristiques descriptives des survivants, les analyses suggèrent une interaction entre le genre féminin et la présence d'une combinaison de traitements (chimiothérapie et radiothérapie) pour expliquer des scores d'engagement scolaire plus faibles. Ces résultats ne sont pas sans rappeler ceux d'études précédentes qui dévoilent que les filles sont particulièrement mises au défi sur le plan des habiletés intellectuelles et cognitives à la suite des traitements pour un cancer (Buizer, et al., 2005; Jain, et al., 2009; Peterson, et al., 2008; von der Weid, et al., 2003; Waber, et al., 1990). Les neuropsychologues expliquent ces observations en termes de morphologie et de maturation du cerveau. Pendant l'enfance, le cerveau des garçons présenterait une plus grande croissance de matière blanche (ou myéline) que celui des filles (Cosgrove, Mazure, et Staley, 2007; De Bellis, Keshavan, et Beers, 2001). Cette croissance aurait pour effet de mieux protéger ces derniers contre des processus susceptibles d'entraver les habiletés qui dépendent de cette matière, comme c'est le cas des traitements pour une leucémie (Schmithorst, Holland, et Dardzinski, 2008). Ainsi, puisque les filles survivantes détiennent une moins grande proportion de matière blanche que les garçons, elles sont plus à risque de présenter des déficits susceptibles de nuire à leur bon fonctionnement scolaire. À notre connaissance, seule l'étude de Harila et ses collaborateurs (2007) nous renseigne sur l'impact négatif qu'ont des traitements plus invasifs sur le rendement scolaire des filles en comparaison aux garçons, plus spécialement en lien avec l'apprentissage d'une langue seconde. Les résultats de la thèse

ajoutent cependant que ces traitements pourraient également agir sur des aspects plus larges de la vie scolaire des filles survivantes comme leur motivation, leur sentiment d'appartenance et leur confiance en soi. Des études supplémentaires sont toutefois nécessaires pour examiner ces relations plus en profondeur. Précourt et ses collaborateurs (2002) font un pas en ce sens et démontrent que les filles qui reçoivent une combinaison de traitements (chimiothérapie et radiation crânienne) présentent des déficits plus importants sur le plan de l'audition et de l'apprentissage verbal, comparativement aux filles traitées par chimiothérapie seulement. Enfin, les résultats de cette thèse suggèrent de demeurer vigilant dans l'intervention auprès des jeunes filles survivantes en matière d'engagement scolaire. Bien que les analyses descriptives pointent vers le sérieux et la persistance des filles, trouvant en cela une résonance dans les écrits sur les tout-venant (Archambault et Janosz, 2006; Perdue, et al., 2009), les analyses inférentielles laissent voir que certaines survivantes peuvent éprouver des difficultés à vivre du positif à l'école, spécialement si elles ont reçu une combinaison de traitements.

#### *6.4.2 Les perceptions de soutien*

S'apparentant aux résultats d'études précédentes conduites auprès de jeunes tout-venant (Garcia-Reid, 2007; Garcia-Reid, Reid, et Peterson, 2005), les analyses font ressortir l'importance du soutien social – voire du capital social acquis au contact d'un ensemble de figures significatives – dans l'engagement scolaire des survivants. Plus spécialement, les résultats suggèrent que les jeunes survivants qui perçoivent le soutien d'un plus grand nombre de proches sont également les plus engagés à l'école. Parmi les sources de soutien qui paraissent les plus déterminantes à leurs yeux, notre étude met en évidence la fratrie et les amis, dont le rôle au regard de l'engagement scolaire mériterait un examen plus approfondi (Furrer et Skinner, 2003; Roeser et Eccles, 1998). Ainsi, tout comme c'est le cas dans les analyses descriptives, les résultats des analyses à des fins explicatives appuient la pertinence de recourir à un modèle systématique et englobant, à l'instar de celui proposé par Bronfenbrenner (2001), pour comprendre et agir en faveur de l'engagement scolaire des jeunes survivants. Cette perspective coïncide également avec les recommandations figurant au cœur des principaux programmes et orientations en matière d'interventions scolaires qui les concernent (Harris, 2009; Katz et Madan-Swain, 2006; Labay, et al., 2004; Power, et al.,

2003; Shields et Heron, 1995). Selon les résultats, le fait de percevoir le soutien des proches pourrait s'avérer particulièrement bénéfique à l'engagement scolaire des jeunes survivants en fonction de l'intensité et possiblement, de la récence des traitements reçus. Les interactions décelées entre ces variables pourraient témoigner des besoins d'assistance qu'éprouvent certains jeunes survivants pour faire face aux défis supplémentaires qu'ils sont susceptibles de rencontrer, notamment sur le plan de la socialisation (Earle et Eiser, 2007; Reiter-Purtill, et al., 2003; Schultz, et al., 2007) et des apprentissages (Buizer, et al., 2006; Campbell, et al., 2007; Jain, et al., 2009). Somme toute, les résultats pointent vers la nécessité de considérer l'ensemble des acteurs pertinents que sont les proches (parents, fratrie, amis, entourage), mais aussi les intervenants des milieux scolaires et de la santé, dans l'engagement scolaire des jeunes survivants. Les résultats invitent de plus à porter une attention particulière aux caractéristiques qui témoignent de l'expérience de la maladie afin d'offrir une prévention adéquate des difficultés susceptibles de survenir et de perdurer à long terme, voire jusqu'à près de six ans après les traitements si on se rapporte aux participants de la présente thèse.

#### *6.4.3 Les perceptions de bénéfiques et d'inconvénients*

En examinant l'engagement scolaire des jeunes survivants à la lumière de leurs perceptions concernant l'impact qu'a le cancer dans leur vie, les analyses mettent en évidence trois relations intéressantes. D'abord, les jeunes qui évoquent un ou plusieurs bénéfiques en lien avec leur expérience de la maladie paraissent davantage engagés à l'école que ceux qui n'en perçoivent aucun. De plus, cette relation positive tend à croître en fonction du nombre de bénéfiques évoqués. Enfin, la présence de bénéfiques, couplée à la présence d'inconvénients, annonce les scores d'engagement scolaire les plus élevés chez les participants de l'étude.

En réponse à un traumatisme, comme dans le cas d'un cancer, la théorie de l'adaptation cognitive suggère que les survivants s'efforcent de donner un sens à leur expérience, de reprendre du contrôle sur leur vie et de retrouver leur estime personnelle (Taylor, 1983). Pour remplir ce dernier objectif, un processus de *self-enhancement* s'opère et implique, selon les principes découlant de la théorie de la comparaison sociale (Festinger, 1954), que les survivants interprètent leur situation à partir d'informations objectives, mais également d'évaluations tirées de comparaisons subjectives avec les autres. Le phénomène de

comparaison sociale peut prendre deux formes selon que cette dernière s'effectue au regard de personnes vivant une situation considérée comme plus (ascendante) ou moins désirable (descendante) que la sienne. La comparaison de type ascendante est motivée par des objectifs d'identification et d'affiliation alors que la comparaison descendante renvoie au processus de *self-enhancement* et consiste à mettre l'accent sur les bénéfices et avantages de sa propre expérience, comparativement à celle d'autrui. D'après leur recension d'écrits, Tennen, McKee et Affleck (2000) concluent que la forme descendante occupe une place prépondérante dans les comparaisons sociales des personnes souffrant de problèmes de santé et qu'elle renvoie généralement à des manifestations d'une adaptation positive chez ces dernières. Ainsi, le fait de percevoir des bénéfices de leur maladie pourrait témoigner d'une saine adaptation des jeunes survivants à long terme après les traitements, comme cela a également été observé auprès d'adultes traités pour un cancer (Bower et Segerstrom, 2004; Hegelson, et al., 2006; Katz, et al., 2001).

Des études s'intéressant au phénomène de croissance post-traumatique indiquent que la capacité des jeunes survivants à retirer des bénéfices de leur expérience serait fortement associée à leur disposition pour l'optimisme (Michel, et al., 2009; Phipps, et al., 2007), laquelle consiste à entretenir des attentes favorables envers leur futur (Scheier et Carver, 1985). L'optimisme entraînerait des bénéfices tant physiques que psychologiques chez les personnes, et ce, sur un ensemble de sphères de leur vie, notamment en raison d'une meilleure capacité d'adaptation aux stressseurs et défis qui s'y présentent (Scheier et Carver, 1992, 1993). Ainsi, il est plausible de prétendre que le fait de jeter un regard positif sur la maladie coïncide avec l'aptitude des survivants à entrevoir leur vie plus favorablement et notre étude précise que cela pourrait également influencer leur vie à l'école. Or, il convient de retenir qu'un optimisme exagéré est susceptible de mener à des évaluations irréalistes de la réalité, voire à des effets délétères pour la santé (Tennen et Affleck, 1987). En conséquence, les chercheurs appuient désormais l'importance d'une approche réaliste dans l'atteinte d'un équilibre et d'une saine adaptation face aux défis de la vie (Schneider, 2001).

Les résultats dévoilant une interaction significative entre la présence de bénéfices et d'inconvénients au regard de l'engagement scolaire pointent vers le potentiel prometteur que peut revêtir une conception à la fois optimiste et réaliste dans l'adaptation à un événement

traumatisant. Si une approche réaliste favorise une négociation réussie de l'environnement, l'optimisme réaliste renvoie quant à lui au maintien d'attentes favorables à l'intérieur des contraintes induites par l'environnement (Schneider, 2001). Cette disposition implique donc d'entretenir des aspirations tout en considérant et en acceptant les limites que sa situation impose. Selon les écrits recensés par Schneider (2001), il existe trois formes d'optimisme réaliste qui témoignent de la saine coexistence entre des perceptions positives et négatives au regard d'une situation vécue : 1) l'indulgence en rapport aux événements du passé, 2) l'appréciation du moment présent et 3) la recherche d'expériences positives dans le futur. C'est précisément en lien avec cette dernière forme – la recherche d'expériences positives – qu'une disposition optimiste et réaliste peut engendrer des bienfaits appréciables sur le plan de la motivation et de l'engagement. Lorsque confronté à l'incertitude, comme dans le cas de la réussite scolaire à la suite d'un cancer, une disposition optimiste et réaliste implique de faire preuve d'efforts en direction des buts visés, sans toutefois réclamer de résultats particuliers. Ainsi, le processus d'atteinte d'un but est vécu comme un exercice agréable qui, en provoquant des émotions positives (aussi appelé flow) chez la personne, favorise son engagement actif (Csikszentmihalyi, 1997; Reschly, et al., 2008; Shernoff, et al., 2003). Un processus semblable pourrait expliquer que les jeunes survivants qui se disent les plus engagés à l'école sont également ceux qui paraissent les plus nuancés quant à l'impact de la maladie, témoignant par le fait même de leur capacité à tirer profit de leur expérience tout comme de leur acceptation des limites qu'elle impose.

Sur le plan de l'intervention, les résultats soulignent la pertinence de fournir un accompagnement adéquat aux jeunes survivants dans la réalisation d'un exercice personnel qui consiste à dégager un sens à la fois positif et réaliste de leur expérience de la maladie. Selon Parry et Chesler (2005), c'est par la construction et le partage d'une histoire en évolution que les jeunes survivants arrivent à donner un sens cohérent à leur expérience de la maladie, ajoutant au sentiment de cohérence dans leur vie. À ce jour, les connaissances sur le plan de l'intervention psychosociale auprès des jeunes survivants demeurent limitées et ciblent particulièrement des aspects qui concernent la période du diagnostic et des traitements : fatigue, douleur, détresse, difficultés dans les relations interpersonnelles (Kazak, 2005; Pai, Drotar, Zebracki, Moore, et Youngstrom, 2006; Seitz, Besier, et Goldbeck, 2009).

Au moyen de modalités diverses, telles que le développement d'habiletés sociales et de résolution de problèmes, l'information sur la maladie et les traitements, de même que les échanges et le soutien par les pairs, l'intervention psychosociale peut contribuer au développement d'un sens à l'expérience de la maladie, pourvu que cette réflexion soit poursuivie dans le temps et partagée à travers les milieux de vie du jeune, en toute cohérence avec la théorie bioécologique de Bronfenbrenner (2001). Quelques initiatives semblent déjà suivre cette voie. Par exemple, en ce qui concerne la réintégration scolaire après les traitements, des chercheurs suggèrent d'encourager une approche pédagogique qui emprunte à l'optimisme réaliste, en maintenant des attentes favorables envers les jeunes survivants tout en reconnaissant la présence de difficultés induite par leur maladie (Katz et Madan-Swain, 2006; Ross, 1984; Sullivan, et al., 2001).

#### *6.4.4 L'appréciation de l'éducation physique*

Sur l'ensemble des analyses réalisées pour cette thèse, les résultats obtenus en ce qui concerne les apports appréciés de l'école illustrent bien l'avantage de recourir à un devis de recherche mixte pour approfondir notre compréhension de ce qui détermine l'engagement scolaire et dégager des pistes utiles à l'intervention en ce sens. En effet, si les analyses descriptives mettent en évidence les perceptions favorables des jeunes survivants - spécialement des garçons - envers l'éducation physique, les analyses à caractère explicatif suggèrent quant à elles que les jeunes qui préfèrent cette matière risquent d'être moins engagés à l'école. D'emblée, ces observations incitent à penser que si les jeunes survivants accordent autant d'attention à cette matière, c'est possiblement parce qu'elle leur permet de mettre à distance des aspects plus difficiles de leur expérience scolaire, davantage liés aux apprentissages. Or, les résultats ne permettent pas de confirmer la présence de telles difficultés et mettent plutôt en évidence l'ambition des jeunes survivants à s'accomplir au même titre que leurs pairs à l'école. Par ailleurs, il a été démontré que la participation à des activités sportives et récréatives à l'école est positivement associée à différents indicateurs de bien-être subjectif chez les jeunes survivants de cancer pédiatrique (Keats, Courneya, Danielsen, et Whitsett, 1999), dont la gestion du stress, l'estime de soi et les relations interpersonnelles positives, ce qui peut en faire un tremplin intéressant en matière de motivation et d'engagement scolaire. Des résultats d'études récentes auprès de jeunes tout-

venant tendent à appuyer cette hypothèse et indiquent que les élèves qui participent à des activités physiques ou parascolaires, plus spécialement celles de type encadré ou comportant un volet éducatif, valorisent davantage l'école, détiennent de plus grandes aspirations, réussissent mieux (Coe, Pivarnik, Womack, Reeves, et Malina, 2006; Eccles, et al., 2003; Fredricks et Eccles, 2006; Grissom, 2005; Marsh et Kleitman, 2003; Stevens, To, Stevenson, et Lochbaum, 2008) et décrochent moins dans les cas où ils présentent certains facteurs de risques (Mahoney, 2000; Mahoney et Cairns, 1997). Et cela est sans compter les effets bénéfiques de l'exercice sur de nombreux facteurs susceptibles de médier ces relations, comme l'estime de soi, la concentration, la mémoire et les comportements adéquats en classe (Sibley et Etnier, 2003; Tomporowski, Davis, Miller, et Naglieri, 2008; Tremblay, Inman, et Willms, 2000; Trudeau et Shephard, 2008).

Chez les survivants de cancer pédiatrique, la participation à des activités physiques risque fort d'être compromise à la suite des traitements, en raison des difficultés motrices ou de la fatigue induite par ces derniers. En toute cohérence avec les constats d'études antérieures citées ci-devant, les résultats invitent à concevoir l'éducation physique comme une occasion privilégiée pour renforcer l'engagement scolaire des jeunes survivants au moyen d'activités qui leur permettent d'explorer leurs capacités, de trouver leur place au sein d'un groupe, de vivre comme de partager réussites et émotions positives. Sans pour autant négliger la place prépondérante des apprentissages dans leur cheminement, la promotion de l'activité physique peut être conçue comme un outil de renforcement de l'engagement scolaire des élèves, à la manière dont Finn (1989) le conceptualise. C'est-à-dire que l'activité physique renvoie à une forme de participation scolaire susceptible de favoriser le développement d'un sentiment d'identification à l'école et conséquemment, l'investissement dans les apprentissages.

Enfin, les résultats soulignent la nécessité d'explorer diverses modalités qui favorisent la participation optimale des jeunes survivants aux activités physiques de l'école tout en considérant leurs intérêts et capacités. Par exemple, pour tenir compte d'une incapacité motrice, il peut être proposé au jeune survivant de remplir un rôle qui demande moins d'efforts, comme celui d'entraîneur, de juge ou d'arbitre, mais qui nécessite tout de même de maintenir une implication soutenue dans les activités sportives et récréatives de

l'école ou de la classe. Des études supplémentaires seraient souhaitables pour élargir l'éventail des modalités de participation possibles pour les jeunes survivants et vérifier leurs bienfaits au regard de leur engagement, de leur réussite et de leur persévérance scolaire.

### *6.5 Les forces et limites de la thèse*

À notre connaissance, cette thèse figure parmi les rares études à avoir examiné le phénomène de l'engagement scolaire auprès de jeunes présentant des problèmes de santé. Il s'agit certes d'une première dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. En particulier, la thèse innove par la voie d'un devis de recherche qui permet de recueillir et d'analyser des informations à la fois différentes et complémentaires, enrichissant du coup notre compréhension du phénomène à l'étude. La procédure employée, quoique rigoureuse, présente certaines faiblesses qu'il convient de souligner afin d'apprécier avec plus de justesse la portée réelle de la thèse. Cette section brosse un portrait des principales forces et limites de la thèse, accompagnées de certaines pistes de solutions prometteuses, sous l'angle des choix effectués relativement à son cadre théorique, puis méthodologique.

#### *6.5.1 Les choix relatifs au cadre théorique*

Les forces et limites qui concernent les aspects théoriques de la thèse sont abordées ci-dessous en trois grandes catégories, ciblant spécialement la pertinence 1) de la théorie bioécologique, 2) de l'approche du champ perceptuel, puis 3) du courant de la psychologie positive au regard du phénomène à l'étude.

Un des premiers aspects innovants de la thèse consiste à recourir à un modèle englobant, s'appuyant sur la théorie bioécologique (Bronfenbrenner, 2001), pour guider l'examen systématique des facteurs proximaux, tant personnels que contextuels, susceptibles de contribuer à l'engagement scolaire des jeunes survivants. En cela, la thèse s'intéresse aux relations des jeunes avec certains acteurs, comme la fratrie et l'entourage, dont le rôle n'avait auparavant jamais été exploré en lien avec leur expérience scolaire. Tout comme dans la plupart des études antérieures s'inspirant de la théorie bioécologique pour examiner l'engagement scolaire des élèves (Benner, Graham, et Mistry, 2008; Bowen, et al., 2008; Garcia-Reid, 2007; Murray, 2009; Woolley et Bowen, 2007), l'accent de la thèse est mis sur

l'ontosystème et les processus proximaux en rapport avec le phénomène étudié, au détriment d'un examen des processus plus distaux (méso, exo et macrosystèmes), ainsi que du chronosystème qui le déterminent. Aussi riche et révélateur soit-il, le portrait qui se dégage des analyses de la thèse demeure centré sur des aspects qui touchent de près la vie des jeunes survivants : leur famille, leurs amis, l'école, eux-mêmes. Il s'agit d'une limite qui découle inévitablement du choix de s'appuyer uniquement sur les perceptions des jeunes et qui implique généralement, en raison de leur âge et de leur niveau de développement cognitif, d'aborder des aspects concrets dont ils sont témoins dans leur vie de tous les jours. De plus, la thèse examine l'engagement scolaire des jeunes survivants au moyen d'un devis concomitant et limite du coup notre compréhension de ce que leur expérience des transitions rattachées à la maladie (diagnostic, traitements, rémission, guérison) ou à l'école (retrait de l'école, scolarisation à l'hôpital, scolarisation à la maison, réintégration scolaire) peut induire en ce sens. Aussi serait-il préférable à l'avenir de conduire des études longitudinales, à l'instar de celles réalisées par Janosz et Archambault (Janosz, 2008 ; Archambault et Janosz, 2009a, 2009b), afin de vérifier si la trajectoire d'engagement scolaire des jeunes survivants se module en fonction de leur adaptation à ces différentes étapes et jusqu'à plus long terme dans leur vie de jeunes adultes. Si des études futures révélaient des variations en ce sens, il serait alors possible de coordonner avec plus de justesse la mise en place d'interventions préventives et de modalités d'accompagnement, à la fois auprès des jeunes survivants que des acteurs de leurs différents milieux de vie, pour favoriser leur engagement scolaire, leur diplomation, de même que leur insertion sociale et professionnelle.

À l'heure actuelle, notre compréhension du concept d'engagement scolaire demeure restreinte, notamment parce que les études antérieures l'ont surtout examiné par la voie de faits allorapportés. La présente thèse tente de pallier cette lacune en proposant d'examiner les perceptions des jeunes survivants au sujet de différents indicateurs traitant de leur engagement scolaire et des facteurs susceptibles d'y contribuer. En cela, l'étude enrichit notre compréhension de ce qui apparaît essentiel à leurs yeux et répond au souhait des chercheurs et praticiens d'écouter la voix des élèves pour guider l'élaboration d'interventions susceptibles de promouvoir leur engagement et leur réussite (DeFur et Korinek, 2009; Mitra, 2004, 2008). En mettant l'accent sur les perceptions des jeunes survivants, la thèse reconnaît

le rôle actif de l'élève dans son propre développement, tel que stipulé par les principaux modèles explicatifs de l'engagement scolaire. Il convient toutefois de rappeler que les perceptions subjectives laissent parfois place à des mécanismes de déni, de refoulement et de désirabilité sociale qui poussent les jeunes à amplifier ou minimiser, voire taire, certains aspects de leur réalité. D'ailleurs, les participants semblaient peu enclins à évoquer la présence de difficultés associées à la maladie ou d'entraves quelconques à leur bon fonctionnement scolaire. L'étude a toutefois eu recours à plusieurs stratégies afin d'aider les participants à se sentir à l'aise en présence de l'auteure et face aux tâches à remplir : lieu de rencontre au choix du jeune (par ex. : chambre, bureau, salle de jeu ou salle de séjour au sous-sol), formulaire de consentement adapté à son âge, libellés des questions simples et concrets, accompagnement à la lecture du questionnaire lorsque souhaité, etc. Des études futures permettraient de contourner ce biais possible dans les perceptions des jeunes survivants en corroborant leurs propos et réponses avec ceux d'un ou plusieurs informateurs adultes, comme leurs parents, leurs enseignants ou d'autres intervenants scolaires qui suivent leur cheminement de près.

La présente thèse s'inspire du courant de la psychologie positive et s'intéresse au phénomène de l'engagement scolaire dans une perspective de promotion, c'est-à-dire dans le but d'identifier des forces tant personnelles que contextuelles susceptibles de contribuer positivement à l'expérience des jeunes survivants à l'école. En cela, la thèse va dans le sens des récents travaux en psychologie de l'éducation qui cherchent à favoriser l'engagement des élèves par le biais d'interventions positives dont les modalités se veulent sensibles aux caractéristiques de leurs milieux de vie (Martin, 2008; Morrison, Brown, D'Incau, Larson O'Farrell, et Furlong, 2006; Sinclair, et al., 2003). De plus, l'accent accordé aux aspects positifs de l'expérience des jeunes survivants permet de jeter un éclairage nouveau sur leur réalité scolaire, laquelle a surtout été examinée sous l'angle des déficits et des difficultés qu'ils éprouvent. Notamment, les résultats de la thèse témoignent, comme dans les études précédentes recensées par Aspinwall et MacNamara (2005), de la coexistence de sentiments et perceptions à la fois positives et négatives suite à des traitements pour un cancer. Qui plus est, les résultats dévoilent un effet d'interaction entre ces deux variables - perceptions de bénéfiques et perceptions d'inconvénients - pour expliquer les scores d'engagement scolaire

des jeunes survivants. Toutefois, l'accent principalement accordé en entrevue aux aspects positifs de leur expérience limite la possibilité d'examiner plus à fond cette relation. En effet, une seule question a été posée concernant les inconvénients associés à la maladie et, à cette même question, aucun thème n'a été évoqué par un nombre significatif de répondants. Les connaissances sur l'influence des interactions bénéfiques/ inconvénients sur l'engagement scolaire des jeunes survivants gagneraient à être approfondies au moyen d'études futures. Ces dernières pourraient notamment tirer profit de nouveaux instruments standardisés qui conviennent aux préoccupations et intérêts de cette population, comme le *Benefit-Finding Scale for Children* (Phipps, et al., 2007) et le *Impact of Cancer* (Zebrack, 2009).

#### 6.5.2 Les choix relatifs au cadre méthodologique

Sur le plan de la méthodologie, la thèse comporte certaines forces et limites qui se résument en cinq points principaux, relevant des choix établis concernant : 1) le type de devis de recherche, 2) la procédure d'échantillonnage, 3) les indicateurs du questionnaire, 4) les questions de la grille d'entrevue et 5) la méthode d'analyse des données qualitatives.

La présente thèse s'inscrit dans une perspective pragmatique qui rejoint celle du devis mixte, une méthodologie ayant fait l'objet de nombreuses tensions épistémologique qui, somme toute, ont grandement contribué à son articulation, à sa crédibilité et à sa popularité dans le domaine des sciences sociales (Johnson et Onwuegbuzie, 2004). Plus spécifiquement, la thèse met de l'avant une méthodologie qui réconcilie les paradigmes positiviste et constructiviste au profit d'une compréhension plus étendue et approfondie du phénomène de l'engagement scolaire, sous l'angle de sa mesure et de l'expérience des jeunes survivants. Plutôt que de se limiter au choix d'une méthode en particulier, le devis mixte met l'accent sur la conception d'instruments et de stratégies d'analyses créatives et rigoureuses, lesquelles visent à remplir au plus juste les objectifs formulés par la recherche (Tashakkori et Teddlie, 2003). Sur le plan des faiblesses, il faut certes reconnaître que l'emploi d'un devis mixte implique souvent des procédures supplémentaires, lesquelles ne sont pas sans engendrer davantage de coûts, de temps et de ressources, en comparaison à des études qui reposent sur une méthodologie plus uniforme (Flemming, 2007). De plus, comme dans la plupart des études reposant sur un devis mixte concomitant, telles que recensées par Giddings et Grant

(2007), la présente thèse accorde une prépondérance aux analyses de nature quantitative. Selon ces derniers auteurs, ce choix a pour effet d'inscrire la démarche de recherche dans un courant qui se rapproche de celui du néopositivisme et comporte le risque de restreindre le champ de ses possibilités en termes de valeurs, d'objectifs, de méthodes et de résultats. Tout en demeurant à l'affût de cette conjecture, il convient de rappeler que l'avantage du devis mixte ne constitue pas de pallier l'une ou l'autre méthode, mais plutôt de capitaliser sur leurs forces respectives et de diminuer les faiblesses liées à l'utilisation d'une seule méthode (Powell, et al., 2008). Aussi, la présente thèse propose-t-elle une réelle intégration de ses données qualitatives et quantitatives - spécialement à travers la réalisation de son quatrième objectif -, une perspective très valorisée, mais qui fait toutefois souvent défaut dans les études comportant un devis mixte (Bryman, 2007). De cette perspective découlent des résultats de recherche qui se veulent plus accessibles et par la même occasion, plus propices à leur application dans les milieux de pratique touchant les domaines de l'éducation (Powell, et al., 2008) et de la santé (Flemming, 2007), notamment en oncologie pédiatrique (Wilkins et Woodgate, 2008).

En raison du nombre restreint de participants et de la procédure de recrutement utilisée, cette thèse comporte des faiblesses certaines sur le plan de la puissance statistique et de la représentativité. La taille de l'échantillon est modeste ( $n = 53$ ) mais apparaît néanmoins supérieure à celles des études antérieures ayant examiné les perceptions de jeunes survivants sur différents aspects de leur adaptation, dont le nombre de participants varie entre 5 et 51 (Bessell, 2001; Earle, Davies, Greenfield, Ross, et Eiser, 2005; Kameny et Bearison, 2002; Karian, et al., 1998; Mattsson, Ringnér, Ljungman, et von Essen, 2007; Parry, 2003; Parry et Chesler, 2005). De plus, notre échantillon est bien réparti en fonction d'une majorité de caractéristiques descriptives examinées, soit le genre, la fréquentation scolaire au diagnostic, l'ordre scolaire actuel, la durée écoulée depuis le diagnostic, la présence de radiothérapie et le revenu familial. Notre échantillon dit « de convenance » repose sur un mode de recrutement qui compte entièrement sur des volontaires. Pour des précautions liées à l'éthique, les caractéristiques des jeunes et de leurs familles qui n'ont pas accepté de participer ne sont pas connues. Le thème de la recherche mettant l'accent sur l'école et le bien-être, le recrutement peut avoir favorisé l'autosélection de jeunes mieux adaptés à la maladie, qui présentent peu

de séquelles associées aux traitements et dont l'expérience scolaire est vécue plus positivement. Cela pourrait expliquer que les réponses des participants semblent témoigner de leur grande ressemblance à des jeunes tout-venant. Encore, cela pourrait-il expliquer que les comparaisons significatives repérées ne pointent pas clairement dans une direction et que des études supplémentaires sont nécessaires pour y arriver. Malgré tout, certains participants témoignent des inconvénients qu'ils associent à la maladie dans leurs vies quotidiennes, d'autres rapportent des scores plus faibles à l'indice d'engagement scolaire, ce qui suggère que le processus de recrutement ne les a pas systématiquement exclus. Ainsi, comme cela s'avère souvent le cas dans les études psychosociales en oncologie pédiatrique, vu la rareté du phénomène et la grande variabilité des protocoles de traitements et des répercussions associées, la taille de l'échantillon et d'éventuels biais de sélection limitent la généralisation des résultats de cette thèse.

Bien que cette thèse s'inscrive dans une perspective qui met l'accent sur les perceptions des jeunes, il a été choisi de construire notre échantillon en s'appuyant également sur des informations de nature objective. Ainsi, l'étude ne permet pas de savoir si les participants partagent le même point de vue ou les mêmes perceptions au regard leur expérience relativement à la période des traitements. En cela, notre stratégie d'échantillonnage limite la possibilité d'explorer la présence de liens entre le vécu d'une expérience positive ou négative de la maladie et l'engagement scolaire des jeunes survivants. Il s'agit toutefois d'une stratégie qui s'apparente à celles couramment employées dans les études qui examinent le point de vue des survivants en lien avec leur adaptation (Earle, et al., 2005; Karian, et al., 1998; Mattsson, et al., 2007) ou leur qualité de vie à la suite des traitements (Maurice-Stam, Oort, Last, Brons, et al., 2009; Zebrack et Chesler, 2002). S'intéresser à l'expérience des jeunes survivants en lien avec la période des traitements peut entraîner des problèmes conceptuels importants considérant qu'une majorité d'entre eux risquent de n'en conserver que d'obscurs souvenirs. Cela tient notamment du fait que les taux d'incidence du cancer pédiatrique sont plus élevés chez les enfants plus jeunes, soit âgés de 0 à 4 ans (Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2008). De plus, et malgré de nombreuses avancées à cet égard, les enfants et adolescents demeurent peu impliqués dans les démarches relatives au traitement de leur cancer (Patenaude et Kupst,

2005). Enfin, à plus long terme, plusieurs utilisent des moyens plus ou moins conscients (par ex. : déni, évitement, refoulement) pour éloigner de leurs pensées l'expérience traumatisante des traitements (Erickson, et al., 2008; Phipps, et al., 2009). Ainsi, plutôt que de miser sur l'examen de souvenirs vagues au regard d'une expérience passée, la présente thèse met à profit l'approche du champ perceptuel dans le but de mieux comprendre ce qui préoccupe les jeunes survivants dans leur vie actuelle. En cela, la thèse présente l'avantage de brosser un portrait de l'engagement scolaire des survivants qui colle à la réalité et offre une réponse aux besoins des acteurs scolaires susceptibles d'intervenir en matière de suivi auprès de ces jeunes. Cela s'avère d'autant plus pertinent sachant que les difficultés scolaires associées au cancer pédiatrique surgissent souvent à plus long terme après la fin des traitements, alors que les jeunes sont confrontés à différentes étapes de transition (par ex. : le passage du primaire au secondaire) ou à des tâches cognitives plus complexes (Daly, et al., 2008; Gorin et McAuliffe, 2009).

La mesure d'engagement scolaire choisie pour cette thèse rejoint un éventail considérable d'indicateurs qui interpelle les jeunes au quotidien : le goût pour l'école, le sentiment d'appartenance à l'école, la confiance en soi à l'école, la motivation scolaire, le sentiment d'accomplissement à l'école. Le nombre de questions utilisées pour couvrir le concept d'intérêt ( $n = 14$ ) paraît beaucoup plus important que dans la majorité des études recensées sur le sujet, lesquelles n'en comptent bien souvent que deux ou trois (Fredricks, et al., 2004; Jimerson, et al., 2003). Considérant que l'engagement scolaire demeure un concept subjectif et qu'encore aucune définition consensuelle n'existe à ce jour, le choix des indicateurs associés demeure arbitraire et ces derniers correspondent à une conceptualisation du phénomène qui recouvre un ensemble d'aspects à la fois comportementaux, affectifs et cognitifs. Ainsi, les indicateurs choisis pour composer le questionnaire d'engagement scolaire n'étaient peut-être pas représentatifs de tous les aspects du phénomène. Néanmoins, la mesure utilisée offre l'avantage de couvrir le concept dans son sens large en proposant des questions qui se rapportent à ses dimensions les plus souvent repérées dans les écrits scientifiques. À ce jour, peu d'instruments standardisés fournissent un examen complet et approfondi de l'engagement scolaire, à l'exception du *Student Engagement Inventory* (Appleton, Christenson, Kim, et Reschly, 2006) et du *High School Survey of Student*

*Engagement* (Yazzie-Mintz, 2007), desquels les études futures gagneraient à s'inspirer. Pour la présente thèse, il a plutôt été choisi de s'appuyer sur des questions qui avaient déjà fait l'objet d'un examen auprès d'une population de jeunes Québécois tout-venant, ce qui comporte l'avantage de permettre la comparaison et de pallier une autre limite soit, l'absence d'un groupe contrôle.

Une grille d'entrevue a été élaborée expressément pour cette thèse. Le recours à des questions ouvertes, simples et concrètes a permis aux jeunes survivants de discuter de leur engagement scolaire en ciblant des aspects positifs émanant des contextes propres à leur vie quotidienne (l'école, la famille, les amis, l'entourage), tout en leur offrant la possibilité d'évoquer leur expérience du cancer. Tous se sont montrés intéressés à répondre aux questions et paraissaient plutôt à l'aise lors de l'entrevue. Les participants n'ont démontré aucune difficulté à comprendre les questions posées. Lorsque nécessaire, des questions subsidiaires étaient prévues pour les amener à préciser leurs propos et à les appuyer par des exemples concrets. L'examen des facteurs favorables à l'engagement scolaire s'est limité à quatorze questions ouvertes, dont certaines ont été intentionnellement libellées de manière plus large. Par exemple, en ce qui concerne le soutien des amis, il a été déterminé que les questions ne suggèrent pas la provenance de ces derniers afin de permettre aux jeunes survivants de s'exprimer au sujet des amis qu'ils considèrent les plus influents au regard de leur engagement scolaire. Cette stratégie a permis de constater que ce sont surtout les camarades de classe qui occupent une place importante à leurs yeux. Il serait toutefois intéressant, dans de futures études, de vérifier si le soutien des amis les plus proches se distingue de celui des camarades de classe. De telles informations pourraient éventuellement mener à des suggestions de pistes d'interventions plus spécifiques en fonction du rôle que jouent ces deux types d'acteurs au regard de l'engagement scolaire des survivants. Un raisonnement similaire s'applique aux questions ciblant les apports de l'école. Les libellés utilisés étaient plutôt vagues dans le but de faire ressortir les perceptions les plus saillantes et de permettre aux enfants comme aux adolescents d'évoquer des aspects propres à leurs milieux scolaires respectifs. Comme suite à l'analyse de leurs réponses à ces questions, il appert que les jeunes survivants font peu mention de leurs enseignants. Puisque bon nombre d'écrits scientifiques les situent comme des acteurs de premier plan au regard de

l'engagement scolaire des élèves, il serait dorénavant intéressant d'examiner les perceptions des jeunes survivants à leur égard, de façon systématique, afin de mieux camper leur rôle auprès de ces derniers.

La méthode d'analyse de contenu classique a été privilégiée pour examiner le point de vue des jeunes survivants sur les facteurs favorables à leur engagement scolaire, ainsi qu'au sujet des bénéfices et des inconvénients associés à la leucémie. Cette méthode comporte de nombreux avantages dont la principale consiste à rapporter les propos des participants en demeurant le plus près possible du contenu manifeste (L'Écuyer, 1990). L'analyse de contenu se veut également une méthode systématique, reproductible et non réactive, à partir de laquelle il est possible de traiter une quantité impressionnante d'informations de nature qualitative (Landry, 1992; Stemler, 2001). Comparativement à d'autres méthodes, l'analyse de contenu revêt un côté pratique puisqu'elle peut s'effectuer à un endroit qui convient au chercheur (Huckin, 2004) et que le matériel analysé demeure disponible à plus long terme pour des consultations et analyses ultérieures (Carpenter, 2002). Sur le plan des faiblesses, il faut d'emblée reconnaître que l'analyse de contenu est une méthode laborieuse et coûteuse (Huckin, 2004). De plus, la qualité des résultats issus de cette méthode repose majoritairement sur les catégories de la grille d'analyse dont la construction du sens dépend souvent de l'expérience et des représentations sociales du chercheur (Sabourin, 2003; Stemler, 2001). L'adoption d'une grille d'analyse découlant inévitablement de choix liés aux aspects théoriques et conceptuels de l'étude, la transformation des réponses en catégories doit être effectuée en toute connaissance des risques que cela comporte en terme de compréhension des subtilités de leurs propos.

Certains moyens ont été retenus pour contrer les biais possiblement induits par le recours à l'analyse de contenu classique. D'abord, la grille d'analyse utilisée a été adaptée puis raffinée à la lumière des apprentissages réalisés au cours de plus d'une décennie de travaux au sein du *Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles*. Tel que recommandé par Patton (2002), une fois la grille d'analyse conçue, l'adéquation de ses catégories a été vérifiée auprès d'une partie des réponses des participants, soit la moitié. L'objectivité et la validité du codage ont été assurées au moyen de règles et procédures détaillées puis par l'indépendance des codeuses entre elles et envers l'auteure. Pour favoriser

un codage et une interprétation sensible au contexte, les réponses complètes des participants étaient accessibles en tout temps aux codeuses et à l'auteure. Lors des analyses descriptives, il a été choisi de ne pas accorder plus d'importance à la répétition d'une même catégorie à l'intérieur d'une même réponse. Cette décision reconnaît que la fréquence d'apparition d'un thème n'a pas toujours la même signification dans les propos d'un participant à un autre (L'Écuyer, 1990; Sabourin, 2003) et que pour certains, la première mention d'une catégorie demandera plus d'efforts que la mention répétée de celle-ci (Weber, 1990). La vérification des accords interjuges a permis d'assurer la fidélité et la reproductibilité de la démarche. À cet effet, la thèse s'appuie sur le calcul du pourcentage d'accord interjuges sans correction pour les accords possiblement obtenus par hasard. Bien que cet indice soit souvent préféré au Pi de Scott et au Kappa de Cohen car jugé plus libéral, il aurait été intéressant de jumeler plus d'une méthode pour vérifier l'accord interjuge dans cette thèse, comme le recommandent les tenants de l'analyse de contenu (Krippendorff, 2004b; Lombard, et al., 2002). Malgré cela, la validation du codage a fait l'objet d'une démarche rigoureuse qui avait pour intention de prévenir la dérive des codeuses. Des séances de consensus ont été tenues sur l'ensemble des réponses analysées par les deux codeuses et chaque code attribué par ces dernières a été revu afin d'assurer la cohérence interne de la démarche.

### *6.6 La portée de la thèse*

Diverses retombées et contributions se dégagent de cette thèse. Celles-ci touchent d'abord les principes théoriques et méthodologiques sur lesquels repose l'examen de l'engagement scolaire, puis les résultats d'études antérieures qui trouvent un écho et certaines précisions dans les résultats, et enfin, les implications de la thèse sur le plan de la recherche comme de l'intervention.

D'abord, les résultats pointent vers la pertinence et l'adéquation des principaux modèles explicatifs relevés dans les écrits scientifiques pour comprendre ce qui détermine l'engagement scolaire des jeunes survivants de leucémie. Plus spécialement, notre étude confirme le rôle actif de l'élève au regard de son propre engagement scolaire et met en valeur ses forces personnelles tout comme la contribution substantielle des milieux de vie au sein desquels il évolue (famille, amis, entourage, école). En réponse aux travaux antérieurs qui

reposent principalement sur des mesures allorapportées et offrent du coup une compréhension réductrice du phénomène à l'étude, la thèse montre que les élèves sont vraisemblablement aptes à discuter de leur engagement scolaire et à donner leur opinion sur ce qu'ils considèrent favorable en ce sens. De cet angle d'approche découlent des résultats qui invitent à considérer les besoins particuliers des jeunes survivants, comme la normalisation et la guérison, qui s'ajoutent possiblement aux besoins fondamentaux mis de l'avant par les modèles explicatifs de type motivationnel. Enfin, le choix de recourir à un devis de recherche mixte s'est avéré profitable pour ce qui est de dégager des informations riches de sens et propices à leur application dans les milieux de pratique.

Non seulement la thèse permet-elle de confirmer certains résultats d'études antérieures, mais elle y ajoute également de nouvelles informations. Dans un premier temps, les résultats soulignent la ressemblance entre les jeunes survivants et les tout-venant à certains égards. À l'instar des études recensées (Archambault et Janosz, 2006), les résultats pointent vers le plus grand sérieux des filles à l'école, comparativement aux garçons. Notre étude précise toutefois que l'engagement scolaire des filles survivantes peut varier en fonction de la nocivité des traitements reçus. En toute cohérence avec les travaux antérieurs qui identifient le revenu familial comme une variable déterminante de l'engagement scolaire des élèves (Brown, 2004; Perdue, et al., 2009; Willms, et al., 2009), les résultats pointent vers la nécessité de recourir à une mesure de cette variable qui reflète avec précision le statut socioéconomique des familles des jeunes survivants. Si les analyses descriptives confirment la prépondérance des relations harmonieuses pour favoriser l'engagement scolaire des élèves (Garcia-Reid, 2007; Klem et Connell, 2004; Perdue, et al., 2009), elles révèlent toutefois que c'est davantage sur le plan cognitif que les jeunes survivants disent faire des efforts pour que ça aille bien à l'école. En ce qui concerne les activités physiques et de loisirs, le présent travail trouve un écho dans les études qui les identifient en tant que facteurs favorables à l'engagement scolaire (Fredricks et Eccles, 2006; Marsh et Kleitman, 2003) et ajoute que la participation à ces activités peut receler un potentiel de protection intéressant auprès des jeunes survivants qui paraissent moins engagés. Dans un deuxième temps, notre étude confirme les résultats de certains travaux portant sur l'adaptation et l'expérience scolaires des jeunes survivants. Les résultats de la thèse montrent que les jeunes survivants sont positifs et

ambitieux au regard de l'école et coïncident en cela avec les travaux qui témoignent de leur motivation à s'accomplir à l'école, une fois les traitements terminés (Bessell, 2001; Chekryn, et al., 1986; Eiser, 2004a; Fottland, 2000). Pour expliquer ces résultats tout en tenant compte des difficultés potentiellement engendrées par la maladie, notre étude invite à considérer l'hypothèse de la croissance post-traumatique chez ces jeunes, mais n'écarte pas la possibilité de recours à des mécanismes moins positifs comme le déni, l'évitement ou le refoulement. En ce qui concerne le soutien perçu des proches, notre étude confirme la prépondérance des parents et des amis aux yeux des survivants (Decker, 2007; Ritchie, 2001; Woodgate, 1999c) et précise que c'est d'abord sur le plan cognitif que leur apport est perçu. Dans la foulée des études antérieures qui attestent du rôle de la fratrie (Domaison, et al., 2009; Woodgate, 2006) et de la famille élargie (McCubbin, et al., 2002) dans l'adaptation des survivants, notre étude révèle des constats inédits quant aux types de soutien qui leur sont reconnus sur le plan scolaire. Les analyses inférentielles ont révélé une association positive entre l'engagement scolaire et la présence de bénéfices liés à la maladie, pointant dans la même direction que les travaux qui associent le *benefit-finding* à l'adaptation positive (Bower et Segerstrom, 2004; Hegelson, et al., 2006; Katz, et al., 2001) et à l'optimisme chez les survivants (Michel, et al., 2009; Phipps, et al., 2007). À ce constat, les résultats ajoutent qu'une conception réaliste des impacts de la maladie, tenant compte de ses bénéfices tout comme de ses limites et inconvénients, peut s'avérer encore plus prometteuse au regard de la motivation et de l'engagement des jeunes survivants à l'école.

Certains résultats de cette thèse pointent vers la nécessité de conduire des études supplémentaires afin d'approfondir notre compréhension de ce qui détermine l'engagement scolaire des jeunes survivants. Parmi les caractéristiques sociodémographiques examinées, celles qui concernent la famille révèlent des constats qu'il conviendrait d'éclaircir. Plus spécialement, il serait intéressant d'identifier avec plus de précision les mécanismes qui accentuent ou modèrent l'influence de la structure et du revenu familial sur le développement et l'adaptation des jeunes survivants dans les différentes sphères de leur vie, notamment à l'école (par ex. : soutien intra et extra familial, niveau d'éducation des parents, disponibilité des parents, santé mentale, stressseurs quotidiens, etc.). En ce qui concerne les caractéristiques examinées en lien avec la maladie, il serait opportun de conduire d'autres études, idéalement

auprès d'un plus grand nombre de participants, afin de mieux faire ressortir les distinctions occasionnées par leur expérience du cancer sur le plan de la motivation et de l'engagement scolaire. En particulier, les résultats conviennent à suivre d'un peu plus près l'expérience scolaire des jeunes survivants dont le diagnostic a été posé en bas âge, pendant la période préscolaire. À ce sujet, on peut se demander comment se déroulent les premiers contacts de ces jeunes avec l'école, quelles modalités de soutien sont mises en place pour eux et leurs familles, quels types de difficultés sont-ils plus à risque de développer ? De tels questionnements s'alignent manifestement avec un autre constat de cette thèse qui invite dans le futur à conduire davantage d'études selon une perspective longitudinale pour favoriser une meilleure compréhension de ce que les transitions vécues en lien avec l'école (par ex. : retrait, scolarisation à l'hôpital et à la maison, entrée ou réintégration) ou la maladie (par ex. : diagnostic, traitements, rémission, guérison) peuvent induire sur l'engagement scolaire des survivants. Si les jeunes de notre échantillon abordent peu les aspects difficiles de leur vie à l'école, la moitié d'entre eux prétend néanmoins ressentir divers inconvénients liés à son expérience de la maladie. Dans ce contexte, il serait intéressant d'examiner plus en détail les difficultés auxquelles font face les jeunes survivants, en s'inspirant notamment de nouveaux instruments standardisés comme le *Impact of Cancer* (Zebrack, 2009), afin d'identifier celles qui ont une influence déterminante sur leur engagement scolaire et de réfléchir à des interventions efficaces pour enrayer ou diminuer leur impact. Les résultats de la thèse mettent en lumière l'appréciation des jeunes survivants pour l'éducation physique, ce qui apparaît comme un précédent à la lecture des écrits scientifiques. Des études futures pourraient fournir de précieux renseignements en ce qui concerne le rôle de cette variable dans l'engagement scolaire des survivants, notamment en vérifiant si leur participation à cette matière ou à activités qui rejoignent des objectifs similaires peut contribuer à remplir leurs besoins fondamentaux, à développer des attitudes positives au regard de l'école et à s'y investir plus activement. Enfin, les résultats pointent vers la nécessité d'approfondir nos connaissances en ce qui concerne l'adoption d'une attitude positive et réaliste au regard de la maladie, ainsi que le potentiel que recèle une telle disposition dans la promotion du développement et de l'adaptation des jeunes survivants dans les différentes sphères de leur vie.

De cette étude découlent un certain nombre de constats utiles à l'intervention en faveur de l'engagement scolaire des jeunes survivants. D'entrée de jeu, les résultats invitent les intervenants scolaires à considérer le rôle actif des jeunes survivants au regard de leur engagement scolaire et à prêter attention à leur désir de poursuivre une vie normale, de même qu'à s'accomplir au même titre que leurs pairs. À cet effet, les résultats pointent vers la nécessité de reconnaître les besoins, capacités, et intérêts des jeunes survivants de manière à fixer des objectifs qui leur paraissent stimulants, qui capitalisent sur leurs forces et qui rejoignent leur ambition de progresser sur le plan intellectuel et social. D'après les résultats, ce sont les relations harmonieuses et la participation aux activités considérées normales qui importent à leurs yeux. Autant que cela soit possible, il apparaît donc souhaitable d'encourager la participation optimale et adaptée des jeunes survivants aux activités de l'école, spécialement à celles qui constituent des leviers de participation sociale, comme c'est le cas de l'éducation physique.

Bien que les jeunes survivants paraissent positifs au regard de leur engagement scolaire, il ne faudrait pas écarter la possibilité qu'ils recourent à des mécanismes d'adaptation comme le déni ou l'évitement, dont il conviendrait de déceler la présence au moyen de méthodes sensibles. Ces constats, couplés aux écrits scientifiques qui témoignent des difficultés qui surgissent tardivement chez les survivants, renforcent l'importance d'assurer une surveillance adéquate de leur développement jusqu'à très long terme après les traitements. Plus spécialement, la thèse invite à surveiller les besoins des familles qui présentent moins de ressources, des jeunes diagnostiqués en bas âge, de même que les filles qui ont reçu des traitements plus sévères.

Sous un angle plus positif, les résultats révèlent le potentiel prometteur d'une conception optimiste et réaliste au regard de l'engagement scolaire des survivants. En cela, ils invitent les intervenants des milieux scolaires et de la santé à soutenir les jeunes dans la réalisation d'un exercice personnel qui consiste à tirer profit de leur expérience de leur maladie, tout comme de reconnaître et d'accepter les limites que cette dernière impose.

Enfin, les résultats confirment la pertinence d'intervenir en adoptant une perspective qui tient compte de la relation dynamique que les jeunes survivants partagent avec un

ensemble d'acteurs. Pour promouvoir leur engagement et prévenir leurs difficultés scolaires à plus long terme après les traitements, il apparaît opportun de s'inspirer des moyens et des principes mis de l'avant dans les principaux programmes de réintégration scolaire qui les concernent (Harris, 2009; Katz et Madan-Swain, 2006; Labay, et al., 2004; Prevatt, et al., 2000). Cela implique notamment de préparer et d'accompagner adéquatement le milieu scolaire (professionnels, enseignants et camarades de classe) dans leur intervention auprès des jeunes survivants, par exemple, en privilégiant des activités d'information et de sensibilisation, des occasions d'échanges avec la famille et l'équipe de soins ou encore, des formations sur mesure. Notre étude laisse voir que les proches sont également susceptibles de tirer profit d'un tel accompagnement puisqu'ils semblent offrir un soutien important et apprécié des jeunes survivants, surtout sur le plan cognitif. En plus des parents, les résultats invitent à valoriser et à accompagner les amis et la fratrie dans le rôle prépondérant qu'ils semblent exercer en faveur de l'engagement scolaire des jeunes survivants.

## CONCLUSION

Orientée dans le sens de la psychologie positive et empruntant à l'approche du champ perceptuel, cette thèse a examiné le point de vue de jeunes survivants de leucémie en ce qui concerne leur engagement scolaire. Abordant le phénomène sous deux angles complémentaires, la thèse visait d'abord à décrire les perceptions des survivants au sujet de différents indicateurs témoignant de leur engagement scolaire et sur un certain nombre de facteurs susceptibles de le favoriser, puis à expliquer ce qui influence leur engagement scolaire à partir de variables identifiées selon une approche théorique ou empirique. À notre connaissance, la thèse constitue une première initiative du genre dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. Elle permet en cela de bonifier les connaissances issues des travaux antérieurs qui se sont surtout intéressés à identifier les déficits des survivants au moyen de mesures allorapportées et en focalisant sur la période des traitements et de la réintégration.

S'appuyant sur un devis de recherche mixte, les perceptions de 53 enfants et adolescents, diagnostiqués pour une leucémie depuis en moyenne 5,7 ans, ont été analysées à la lumière de certaines informations sociodémographiques et médicales. Dans l'ensemble, l'étude dresse un constat pour le moins positif de leur engagement scolaire. En ce qui concerne les facteurs susceptibles d'y contribuer, les propos recueillis font ressortir le caractère ambitieux des jeunes survivants, leur reconnaissance envers le soutien – d'abord cognitif puis affectif - de leurs proches, de même que leur appréciation de l'éducation physique et des relations sociales harmonieuses à l'école.

De toute évidence, il y aurait lieu de conduire des études supplémentaires, préférablement dans une perspective longitudinale et auprès d'échantillons plus importants, pour approfondir et consolider les connaissances qui se dégagent de cette thèse. Néanmoins, les résultats découlant des analyses à caractère explicatif ont permis de faire ressortir certaines pistes qui peuvent s'avérer utiles à l'intervention. Autant que cela soit possible, il appert que la participation des jeunes survivants aux activités normales de l'école doit être

encouragée, spécialement lorsque ces dernières constituent des leviers d'intégration sociale, comme c'est le cas de l'éducation physique. Une attention particulière devrait cependant être accordée auprès de certains survivants qui seraient plus à risque de présenter des besoins susceptibles de limiter leur engagement à l'école, notamment les jeunes provenant de familles monoparentales ou à faible revenu, les jeunes diagnostiqués pendant la période préscolaire, ainsi que les filles ayant reçu des traitements plus sévères. L'étude confirme que le phénomène de l'engagement scolaire mérite d'être abordé selon une perspective écologique, attentive à la dynamique interrelationnelle qui prend place entre les survivants et leur environnement, et suggère plus spécialement de valoriser et soutenir le rôle des pairs et de la fratrie dans ce processus. Enfin, les résultats mettent en évidence le potentiel prometteur que revêt une conception optimiste et réaliste des impacts de la maladie au regard de l'engagement scolaire des jeunes survivants et soulignent du coup l'importance de dégager une signification cohérente de leur expérience en misant sur la reconnaissance de ses bénéfices comme de ses inconvénients.

En somme, les constats qui se dégagent de cette thèse invitent les intervenants des milieux scolaires et de la santé à réfléchir ensemble aux modalités d'intervention à mettre en œuvre pour effectuer un suivi et une surveillance adéquate du développement et de l'adaptation des jeunes survivants, jusqu'à long terme après la fin des traitements. Sur le plan de l'école, il paraît fondamental de prévenir leurs difficultés et de promouvoir leur engagement en privilégiant une approche qui permet de tenir compte des besoins et intérêts qui leur sont propres, tout en capitalisant sur leurs forces de même que sur les ressources de leurs milieux de vie.

APPENDICE A

FEUILLETS EXPLICATIFS



## Nous vous invitons à participer à une étude sur

### L'école et le bien-être des jeunes après des traitements pour cancer

Madame, Monsieur,

Tout comme vous, le bien-être des enfants traités pour cancer, ça nous tient à cœur! C'est pourquoi nous invitons votre famille à participer à une étude pour nous faire connaître vos opinions au sujet du bien-être de votre enfant à l'école.

C'est grâce à la collaboration de LEUCAN que votre famille a été identifiée. Tous les jours, comme parent, vous posez des gestes pour favoriser le mieux-être et le bon cheminement scolaire de votre enfant et c'est pourquoi nous aimerions rencontrer le papa ou la maman de votre famille. Les jeunes ont aussi leur mot à dire sur ce qui les aide à mieux fonctionner à l'école. Ainsi, nous aimerions rencontrer votre enfant pour en savoir plus sur son expérience scolaire suite aux traitements qu'il ou elle a reçus.

Si vous acceptez notre invitation, deux assistantes de l'UQAM iront vous rencontrer, vous et votre enfant, afin de réaliser une entrevue avec chacun de vous à votre domicile. Les entretiens seront d'une durée approximative de 75 minutes pour vous et de 30 minutes pour votre enfant. Avec votre permission, l'entrevue sera enregistrée avec un magnétophone. L'entrevue portera sur ce que vous considérez favorable au bon cheminement scolaire de votre enfant ainsi qu'à son bien-être à l'école.

Vous êtes entièrement libre de participer. Vous demeurez également libre d'interrompre l'entrevue en tout temps ou de ne pas répondre à une question qui pourrait vous déranger ou vous mettre mal à l'aise sans en subir d'inconvénient. Il est bien entendu que toutes les informations recueillies demeureront confidentielles. Toutes les entrevues seront traitées de façon anonyme puisqu'elles seront codées par un numéro; aucun nom de parent ou d'enfant ne sera jamais transmis. Votre fiche d'identification ainsi que votre consentement signé seront conservés sous clef dans un classeur. Aucun lien ne pourra être fait entre vos réponses, votre fiche d'identification et votre consentement. Lors de la publication des résultats, il ne sera jamais possible d'associer votre nom à l'une ou l'autre de vos réponses. Lorsque nous aurons terminé l'étude, nous vous ferons savoir ce que nous aurons appris

en vous envoyant un résumé des résultats, ainsi qu'à votre enfant. Vous pourrez alors connaître l'opinion de l'ensemble des personnes qui ont participé à la recherche. C'est grâce à LEUCAN que nous avons pu vous rejoindre, mais soyez assuré(e) que ni les représentants de LEUCAN ni les professionnels de la santé qui traitent ou ont traité votre enfant ne connaîtront vos réponses; nous ne les informerons pas non plus de votre participation à cette étude. Ce projet a été examiné et dûment approuvé par un comité d'éthique à la recherche qualifié.

Nous croyons que les papas jouent un rôle très important comme parent et nous souhaitons qu'ils répondent à notre invitation en aussi grand nombre que les mamans. Un seul parent sera rencontré par famille. Dans cet envoi, une invitation est aussi lancée à votre enfant. Bien entendu, nous vous demanderons votre consentement pour sa participation.

Votre collaboration nous est extrêmement précieuse. En connaissant mieux le point de vue des familles dans lesquelles un enfant est traité pour cancer, nous pourrions identifier leurs forces et leurs besoins particuliers. Les familles, les professionnels des milieux hospitaliers, scolaires, de même que les représentants des milieux communautaires pourront tirer profit des résultats de l'étude.

Pour manifester votre intérêt à participer à l'étude, veuillez remplir le formulaire ci-joint et nous le retourner dans l'enveloppe préaffranchie.

Nous vous remercions de nous aider à aider les enfants et leurs parents en partageant votre expérience!

Sylvie Jutras, Ph.D.  
Professeure, Département de psychologie

Cette étude est subventionnée par le  
Fonds québécois de recherche sur la société et la culture et le  
Ministère de l'Éducation du Québec.  
Pour toute information concernant cette étude, vous pouvez  
appeler Sylvie Jutras, directrice de l'étude



## Nous t'invitons à participer

à une étude sur

### L'école et le bien-être des jeunes après des traitements pour cancer

Cher participant, chère participante,

Nous faisons une recherche sur ce qui aide les jeunes à être heureux à l'école. Nous voulons savoir ce qu'en pensent les jeunes qui, comme toi, sont retournés à l'école après des traitements pour un cancer. C'est par LEUCAN, un organisme que tu connais peut-être, que nous avons obtenu tes coordonnées. Nous croyons que tu as des idées sur ce qui peut aider d'autres jeunes vivant des situations scolaires semblables à la tienne.

Nous t'invitons à participer à une étude où tu pourras nous faire connaître ton opinion sur ce qui t'aide à réussir à l'école. Si tu acceptes de participer, une personne de notre équipe ira te rencontrer chez toi pour une entrevue qui durera environ 30 minutes. Avec ta permission, cette entrevue 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 te ferons savoir ce que nous aurons appris en t'envoyant un résumé des résultats. Tu pourras alors connaître l'opinion de l'ensemble des jeunes qui ont

participé à la recherche. Aucun nom de participant ne sera mentionné.

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 pourras choisir de ne pas répondre à une question si elle te met mal à l'aise. 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.

Si tu souhaites participer à notre étude, dis-le à ton parent et demande-lui de remplir et d'envoyer la fiche d'information que nous avons fait parvenir à ta famille.

Nous te remercions de nous aider à aider d'autres jeunes en partageant ton expérience!

Sylvie Jutras, Ph.D.

Professeure, Département de psychologie

Cette étude est subventionnée par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture et le Ministère de l'Éducation du Québec. Pour toute information concernant cette étude, vous pouvez appeler Sylvie Jutras, directrice de l'étude au (514) 987-3000 poste 6613 #

APPENDICE B

FICHE DE PARTICIPATION

**L'école et le bien-être des jeunes après des traitements pour cancer**  
 une étude subventionnée par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture  
 et le Ministère de l'Éducation du Québec

**Informations demandées**

Veillez compléter les informations demandées qui nous permettront de mieux connaître votre famille. Nous vous assurons, encore une fois, que l'information transmise demeurera strictement confidentielle.

1. Quel est le prénom de votre enfant qui a eu un diagnostic de cancer ?

2. Votre enfant est ...

une fille       un garçon

3. Quelle est sa date de naissance ?

Jour			Mois			Année									

4. Quel est le diagnostic de votre enfant ?

5. À quel moment votre enfant a-t-il eu son diagnostic ?

Mois			Année								

6. Quels traitements votre enfant a-t-il reçus ?

SVP PRÉCISEZ EN QUELLE ANNÉE

chimiothérapie en \_\_\_\_\_  
 radiothérapie en \_\_\_\_\_  
 greffe en \_\_\_\_\_

7. Votre enfant a-t-il fait une rechute (ou une récurrence) ?

SVP PRÉCISEZ EN QUELLE ANNÉE

oui en \_\_\_\_\_  
 non

8. À quel service d'oncologie votre enfant est-il principalement traité ?

\_\_\_\_\_

Nom de l'hôpital

\_\_\_\_\_

Ville où se trouve cet hôpital

9. Y a-t-il d'autres hôpitaux où votre enfant a reçu des services ou des traitements ?

Nom de l'hôpital	Ville	Année
Nom de l'hôpital	Ville	Année
Nom de l'hôpital	Ville	Année

10. Au moment du diagnostic, votre enfant était ...

en garderie (CPE, milieu familial, etc.)

en prématernelle

en maternelle

au primaire (*encerclez*) en → 1<sup>re</sup> 2<sup>e</sup> 3<sup>e</sup> 4<sup>e</sup> 5<sup>e</sup> 6<sup>e</sup>

au secondaire (*encerclez*) en → 1<sup>re</sup> 2<sup>e</sup> 3<sup>e</sup> 4<sup>e</sup> 5<sup>e</sup>

11. Quand votre enfant est retourné à l'école après ses traitements, il ou elle a fréquenté ...

au primaire (*encerclez*) la → 1<sup>ère</sup> 2<sup>e</sup> 3<sup>e</sup> 4<sup>e</sup> 5<sup>e</sup> 6<sup>e</sup>

au secondaire (*encerclez*) la → 1<sup>re</sup> 2<sup>e</sup> 3<sup>e</sup> 4<sup>e</sup> 5<sup>e</sup>

12. Êtes-vous ...

un homme       une femme

13. Quelle est votre lien avec l'enfant ?

sa mère

son père

sa belle-mère

son beau-père

un autre membre de la famille (*grand-père, grand-mère, tante, oncle ...*)

une famille d'accueil

autre (*spécifiez →*) \_\_\_\_\_





J'accepte que l'on communique avec moi pour m'inviter, moi et mon enfant, à participer à cette recherche sur *L'école et le bien-être des jeunes après des traitements pour cancer*. Ceci ne constitue pas un engagement à participer.

### Votre nom

Prénom :	Nom de famille :
----------	------------------

### Votre adresse

No :	Rue :	Appartement no :
Ville ou village :		Code postal :

### Pour vous rejoindre

Téléphone à la maison :	(    )
Téléphone au travail :	(    )
Téléphone cellulaire (facultatif) :	(    )
Courriel (facultatif) :	@

---

Signature

---

Date

Merci de votre collaboration et à bientôt!

APPENDICE C

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

## Informations sur l'étude

### *L'école et le bien-être des jeunes après des traitements pour cancer*

---

Cher participant, chère participante,

Nous faisons une recherche sur ce qui aide les jeunes de ton âge à être heureux à l'école. Nous voulons savoir ce qu'en pensent ces jeunes qui, comme toi, sont retournés à l'école après avoir reçu des traitements pour un cancer. Tes réponses à nos questions nous donneront des idées sur ce qui peut aider d'autres jeunes qui vivent des situations semblables à la tienne.

Une personne de notre équipe aimerait te poser des questions lors d'une rencontre qui durera environ 30 minutes. Si tu es d'accord, cette rencontre 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 jeunes qui ont participé à la recherche. Aucun nom de participant ne sera mentionné.

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 elle te mets mal à l'aise. 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 si tu as moins de 14 ans. Merci de ta collaboration bien appréciée!

Sylvie Jutras, Ph.D.  
Professeure, Département de psychologie  
Université du Québec à Montréal

<p>Cette étude est subventionnée par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture et le Ministère de l'Éducation du Québec. Pour toute information concernant cette étude, vous pouvez appeler Dre Sylvie Jutras, directrice de l'étude, au (514) 987-3000 poste 6613.</p>
--

**CONSENTEMENT DU JEUNE**

***Copie du participant***

J'ai lu et je comprends les informations données sur la recherche *L'école et le bien-être des jeunes après des traitements pour cancer* (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	Date
---------------------	------

\_\_\_\_\_  
Signature de l'intervieweur(euse) (témoin)

Pour toute information sur cette étude, vous pouvez contacter :  
*Dre Sylvie Jutras au (514) 987-3000 poste 6613*  
Directrice de la recherche

*Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a approuvé le projet de recherche ci-haut présenté. Toute demande d'information sur le projet ou sur vos droits en tant que sujet de recherche peut être adressée à la chercheuse principale. Toutefois, dans l'éventualité où votre problème concernant vos droits ne peut être réglé avec la chercheuse principale, il vous est possible de contacter le Président du Comité institutionnel d'éthique, Dr Joseph Josy Lévy, au numéro 987-3000 4483. Il peut également être joint au numéro 987-3000 # 7753.*

**CONSENTEMENT DU JEUNE**

*Copie de l'intervieweuse*

J'ai lu et je comprends les informations données sur la recherche *L'école et le bien-être des jeunes après des traitements pour cancer* (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	Date
---------------------	------

\_\_\_\_\_  
Signature de l'intervieweur(euse) (témoin)

Pour toute information sur cette étude, vous pouvez contacter :

*Dre Sylvie Jutras au (514) 987-3000 poste 6613*

Directrice de la recherche

*Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a approuvé le projet de recherche ci-haut présenté. Toute demande d'information sur le projet ou sur vos droits en tant que sujet de recherche peut être adressée à la chercheuse principale. Toutefois, dans l'éventualité où votre problème concernant vos droits ne peut être réglé avec la chercheuse principale, il vous est possible de contacter le Président du Comité institutionnel d'éthique, Dr Joseph Josy Lévy, au numéro 987-3000 # 4483. Il peut également être joint au numéro 987-3000 # 7753.*

APPENDICE D

QUESTIONNAIRE

**Questions composant l'indice d'engagement scolaire et pointages associés aux choix de réponses**

Questions	Réponses et pointages associés				
<i>Rendement scolaire (2 questions)</i>					
1. Par rapport aux autres élèves de ta classe, comment ça va à l'école?	Moins bien que les autres 1	Comme les autres 2	Mieux que les autres 3		
2. Dans mon étude ou mon travail scolaire, quand je fais quelque chose, je réussis...	Jamais 1	Quelquefois 2	Souvent 3	Toujours 4	
<i>Effort (1 question)</i>					
3. As-tu fait des choses pour t'améliorer dans (matière ou domaine de la vie scolaire identifié par le répondant)?	Non 1		Oui 2		
<i>Goût pour l'école (2 questions)</i>					
4. Aimes-tu ça toi l'école?	Non 1	Ça dépend 2	Oui 3		
5. Quelle figure ressemble le plus à comment tu te sens à l'école ces jours-ci ?	 1	 2	 3	 4	 5
<i>Climat de l'école (3 questions)</i>					
	Tout à fait faux	Un peu faux	Un peu vrai	Tout à fait vrai	
6. À mon école, on écoute l'opinion des élèves.	1	2	3	4	
7. Les élèves ont des responsabilités dans les activités de mon école.	1	2	3	4	
8. À mon école, les élèves se respectent.	1	2	3	4	
<i>Sentiment d'appartenance (1 question)</i>					
	Tout à fait faux	Un peu faux	Un peu vrai	Tout à fait vrai	
9. Je me sens bien dans mon école.	1	2	3	4	

**Questions composant l'indice d'engagement scolaire et pointages associés aux choix de réponses (suite)**

---

*Soutien à l'apprentissage (3 questions)*

	Tout à fait faux	Un peu faux	Un peu vrai	Tout à fait vrai
10. C'est facile de voir mes profs si je veux leur parler.	1	2	3	4
11. À l'école, il y a au moins un adulte qui m'écouterait si je voulais lui parler de mes problèmes.	1	2	3	4
12. Pour ton travail d'école, trouves-tu que tes profs t'en demandent, en général...	Trop 1	Juste assez 2	Pas assez 2	

*Sentiment de compétence (1 question)*

	Tout à fait faux	Un peu faux	Un peu vrai	Tout à fait vrai
13. Je sais que je suis capable de réussir à l'école:	1	2	3	4

*Utilité de l'école (1 question)*

	Tout à fait faux	Un peu faux	Un peu vrai	Tout à fait vrai
14. Réussir à l'école est une chose très importante dans ma vie:	1	2	3	4

---

APPENDICE E

GRILLE D'ENTREVUE

### Questions abordant les facteurs favorables à l'engagement scolaire

Stratégies personnelles	
Existants	1. Est-ce que tu fais des choses pour que ça aille bien à l'école pour toi? [Si oui] Qu'est-ce que tu fais?
	2. As-tu fait des choses pour t'améliorer en ( <i>aspect identifié par le jeune</i> )? [Si oui] Qu'est-ce que tu as fait?
Souhaités	3. Est-ce qu'il y a d'autre(s) chose(s) que tu aimerais faire pour que ça aille (encore) mieux à l'école pour toi? [Si oui] Qu'est-ce que tu aimerais faire?
Soutien des proches	
Soutien de la famille immédiate	
Existant	4. Est-ce que ton père ou ta mère font des choses pour que ça aille bien à l'école pour toi? [Si oui] Qu'est-ce qu'il (qu'elle, qu'ils) fait (font)?
	5. [Si applicable] Est-ce que (la fratrie) fait (font) des choses pour que ça aille bien à l'école pour toi? [Si oui] Qu'est-ce que (nom(s)) fait (font)?
Souhaité	6. Aimerais-tu que ton père ou ta mère fasse autre chose pour que ça aille mieux à l'école pour toi? [Si oui] Qu'est-ce que tu aimerais qu'il(s) (qu'elle) fasse(nt)?
	7. [Si applicable] Aimerais-tu que (la fratrie) fasse(nt) autre(s) chose(s) pour que ça aille (encore) mieux à l'école pour toi? [Si oui] Qu'est-ce que tu aimerais qu'il(s) (qu'elle(s)) fasse(nt)?
Soutien des amis	
Existant	8. Est-ce que tes amis font des choses pour que ça aille bien à l'école pour toi? [Si oui] Qu'est-ce qu'ils font?
Souhaité	9. Aimerais-tu que tes amis fassent autre(s) chose(s) pour que ça aille (encore) mieux à l'école pour toi? [Si oui] Qu'est-ce que tu aimerais qu'ils fassent?

### Questions abordant les facteurs favorables à l'engagement scolaire (suite)

---

#### Soutien des proches (suite)

##### Soutien de l'entourage

- Existant 10. Est-ce qu'il y a d'autres personnes qui font des choses pour que ça aille bien pour toi à l'école? Ça peut être, par exemple, une tante, un voisin, une cousine, un grand-parent. |Si oui| Qu'est-ce que (nom(s)) fait(font)?

---

#### Apports de l'école

- Existants 11. À l'école, qu'est-ce que tu aimes le plus?  
12. À l'école, qu'est-ce qui te rend le plus heureux(se)?
- Souhaités 13. À l'école, est-ce qu'il y a des choses qui pourraient te rendre plus heureux(se)?  
|Si oui| Qu'est-ce qui pourrait te rendre plus heureux(se)?  
14. À part ça, est-ce qu'il y a quelque chose (d'autre) qui pourrait améliorer ton école?  
|Si oui| Qu'est-ce qui pourrait améliorer ton école?

---

### Questions abordant l'impact du cancer

---

#### Impact du cancer

- Bénéfices 1. C'est certain que le cancer amène toutes sortes de difficultés. Malgré ça, il y a des jeunes qui disent avoir trouvé quelque chose de bon dans leur situation. Est-ce que c'est vrai pour toi? |Si oui| Qu'est-ce que ça a apporté de bon?
- Inconvénients 2. Aujourd'hui, est-ce que le cancer apporte des choses que tu n'aimes pas dans ta vie?  
|Si oui| Quoi ?
-

APPENDICE F

FICHE SIGNALÉTIQUE

## L'école et le bien-être des jeunes après des traitements pour cancer

Une étude subventionnée par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture et le Ministère de l'Éducation du Québec

---

### Informations statistiques

Il nous serait très utile de connaître les informations suivantes.  
Nous vous assurons, encore une fois, que  
l'information transmise demeurera strictement confidentielle.

---

1. Quel énoncé décrit le mieux votre occupation?  
(Cochez 1 seule réponse)
  - travaille à temps plein
  - travaille à temps partiel
  - étudiant(e)
  - retraité(e)
  - tient la maison
  - retire des prestations de l'assurance-chômage
  - retire des prestations de l'aide sociale
  - Autre (SVP spécifiez →) \_\_\_\_\_
  
2. Quel énoncé décrit le mieux l'occupation de votre conjoint(e)?  
(Cochez 1 seule réponse)
  - Ne s'applique pas
  - travaille à temps plein
  - travaille à temps partiel
  - étudiant(e)
  - retraité(e)
  - tient la maison
  - retire des prestations de l'assurance-chômage
  - retire des prestations de l'aide sociale
  - Autre (SVP spécifiez →) \_\_\_\_\_

3. Quel niveau de scolarité avez-vous complété?
- primaire
  - secondaire
  - collégial (cégep)
  - universitaire
  - autre (SVP spécifiez →) \_\_\_\_\_
4. Quel niveau de scolarité a complété votre conjoint(e)?
- O Ne s'applique pas*
- primaire
  - secondaire
  - collégial (cégep)
  - universitaire
  - autre (SVP spécifiez →) \_\_\_\_\_
5. Quel a été le revenu total approximatif (avant impôts et déductions) de tous les membres du ménage au cours des 12 derniers mois?  
*SVP inclure toutes les sources de revenu.*
- Était-ce ...*
- moins de 15 000 \$
  - de 15 000 \$ à moins de 30 000 \$
  - de 30 000 \$ à moins de 45 000 \$
  - de 45 000 \$ à moins de 60 000 \$
  - de 60 000 \$ à moins de 75 000 \$
  - de 75 000 \$ à moins de 90 000 \$
  - de 90 000 \$ ou plus

Merci encore de  
votre confiance  
et de votre  
participation!

## APPENDICE G

### COORDONNÉES DE RESSOURCES UTILES

*Si tu veux parler à quelqu'un qui peut t'écouter ou t'aider*

Le service téléphonique Allô prof, c'est une aide aux travaux scolaires dans toutes les matières pour le primaire et le secondaire. Il est directement lié au programme scolaire et offre aux élèves une aide supplémentaire qu'ils ne demandent pas toujours en classe ou qu'ils ne peuvent toujours obtenir de leurs enseignants ou de leurs parents. Les enseignants sont disponibles du lundi au jeudi de 17 h à 20 h.



Montréal : (514) 527-3726

Québec : (418) 521-6284

Extérieur : 1 888 776-4455

TEL-JEUNES

Une ligne téléphonique pour les JEUNES  
24 heures / 7 jours

1 800 263-2266

LEUCAN vise à favoriser le mieux-être et la guérison des enfants atteints de cancer et d'assurer un soutien à leur famille. LEUCAN offre à ses membres des services adaptés à leurs besoins tels l'information et la référence, l'aide financière, le soutien affectif, la massothérapie, les activités socio-récréatives. LEUCAN a mis sur pied un programme de sensibilisation scolaire et mène différentes actions de défense des droits et de plaidoirie pour ses membres.

Téléphone : (514) 731-3696

Téléphone sans frais : 1 800 361-9643

Télécopieur : (514) 731-2667

leucan 

## RÉFÉRENCES

- Affleck, G., & Tennen, H. (1996). Construing benefits from adversity: Adaptational significance and dispositional underpinnings. *Journal of Personality, 64*(4), 899-922.
- Amato, P. R. (2001). Children of divorce in the 1990s: An update of the amato and keith (1991) meta-analysis. *Journal of Family Psychology, 15*(3), 355-370.
- Anaf, S., & Sheppard, L. A. (2007). Mixing research methods in health professional degrees: Thoughts for undergraduate students and supervisors. *The Qualitative Report, 12*(2), 184-192.
- Anderson, S. A., Sabatelli, R. M., & Kosutic, I. (2007). Families, urban neighborhood youth centers, and peers as contexts for development. *Family Relations, 56*(4), 346-357.
- Anholt, U. V., Fritz, G. K., & Keener, M. (1993). Self-concept in survivors of childhood and adolescent cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 11*(1), 1-16.
- Annett, R. D., & Erickson, S. J. (2009). Feasibility of a school reintegration programme for children with acute lymphoblastic leukaemia. *European Journal of Cancer Care, 18*(4), 421-428.
- Appleton, J. J., Christenson, S. L., & Furlong, M. J. (2008). Student engagement with school: Critical conceptual and methodological issues of the construct. *Psychology in the Schools, 45*(5), 369-386.
- Appleton, J. J., Christenson, S. L., Kim, D., & Reschly, A. L. (2006). Measuring cognitive and psychological engagement: Validation of the student engagement instrument. *Journal of School Psychology, 44*(5), 427-445.
- Archambault, I., & Janosz, M. (2006). L'engagement scolaire des garçons et des filles : Une analyse comparative des résultats de recherches empiriques. *Revue de psychoéducation, 36*(1), 81-107.
- Archambault, I., Janosz, M., Fallu, J.-S., & Pagani, L. S. (2009). Student engagement and its relationship with early high school dropout. *Journal of Adolescence, 32*(3), 651-670.
- Archambault, I., Janosz, M., Morizot, J., & Pagani, L. (2009). Adolescent behavioral, affective, and cognitive engagement in school: Relationship to dropout. *Journal of School Health, 79*(9), 408-415.

- Armstrong, F. D. (2006). Cancer and blood disorders in childhood. Biopsychosocial-developmental issues in assessment and treatment. Dans R. T. Brown (Éd.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 17-32). New York: Oxford University Press.
- Armstrong, F. D., & Mulhern, R. K. (1999). Acute lymphoblastic leukemia and brain tumors. Dans R. T. Brown (Éd.), *Cognitive aspects of chronic illness in children* (pp. 47-77). New York: The Guilford Press.
- Armstrong, G. T., Sklar, C. A., Hudson, M. M., & Robison, L. L. (2007). Long-term health status among survivors of childhood cancer: Does sex matter? *Journal of Clinical Oncology*, 25, 4477-4489.
- Aspinwall, L. G., & MacNamara, A. (2005). Taking positive changes seriously. Toward a positive psychology of cancer survivorship and resilience. *Cancer Supplement*, 104(11), 2549-2556.
- Aubin, J., Lavallée, C., Camirand, J., Audet, N., Beauvais, B., & Berthiaume, P. (1999). *Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois*. Québec: Institut de la Statistique du Québec.
- Audas, R., & Wills, J. D. (2001). *Engagement scolaire et décrochage: Perspective de la trajectoire de vie*. Hull (Québec): Direction générale de la recherche appliquée. Politique stratégique. Développement des ressources humaines Canada.
- Aziz, N. M., & Rowland, J. H. (2003). Trends and advances in cancer survivorship research: Challenge and opportunity. *Seminars in Radiation Oncology*, 13(3), 248-266.
- Baker, J. A., Dilly, L. J., Aupperlee, J. L., & Patil, S. A. (2003). The developmental context of school satisfaction: Schools as psychologically healthy environments. *School Psychology Quarterly*, 18(2), 206-221.
- Balen, R., Fielding, D., & Lewis, I. J. (1998). An activity week for children with cancer: Who wants to go and why? *Child: Care, Health and Development*, 24(2), 169-177.
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 413-419.
- Barakat, L. P., Kazak, A. E., Meadows, A. T., Rosemary, C., Meeske, K., & Stuber, M. L. (1997). Families surviving childhood cancer: A comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), 843-859.
- Barbarin, O. A., Whitten, C. F., Bond, S., & Conner-Warren, R. (1999). The social and cultural context of coping with sickle cell disease: Iii. Stress, coping tasks, family functioning, and children's adjustment. *Journal of Black Psychology*, 25(3), 356-377.

- Barrera, M., Shaw, A. K., Speechley, K. N., Maunsell, E., & Pogany, L. (2005). Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer, 104*(8), 1751-1760.
- Battistich, V., & Hom, A. (1997). The relationship between students' sense of their school as a community and their involvement in problem behaviors. *American Journal of Public Health, 87*(12), 1997-2001.
- Battistich, V., Schaps, E., & Wilson, N. (2004). Effects of an elementary school intervention on students' "connectedness" to school and social adjustment during middle school. *The Journal of Primary Prevention, 24*(3), 243-262.
- Battistich, V., & Solomon, D. (1993). Interaction processes and student outcomes in cooperative learning groups. *Elementary School Journal, 94*(1), 19.
- Battistich, V., & Solomon, D. (1997). Caring school communities. *Educational Psychologist, 32*(3), 137.
- Baumrind, D. (1991). Parenting styles and adolescent development. Dans J. Brooks-Gunn, R. Lerner & A. C. Petersen (Éds.), *The encyclopedia of adolescence* (pp. 746-758). New York: Garland.
- Beauchemin, C. (1986). Le dépistage des décrocheurs scolaires. *Revue canadienne de l'éducation, 11*(2), 152-173.
- Beauchemin, C., & Lemire, V. (1991). L'abandon scolaire: Valeur prédictive d'un instrument. *Revue canadienne de l'éducation, 16*(1), 1-11.
- Benner, A. D., Graham, S., & Mistry, R. S. (2008). Discerning direct and mediated effects of ecological structures and processes on adolescents' educational outcomes. *Developmental Psychology, 44*(3), 840-854.
- Benner, A. E., & Marlow, L. S. (1991). The effect of a workshop on childhood cancer on students' knowledge, concerns, and desire to interact with a classmate with cancer. *Children's Health Care, 20*(2), 101-107.
- Berndt, T. J., & Keefe, K. (1995). Friends' influence on adolescents' adjustment to school. *Child Development, 66*(5), 1312-1329.
- Bessell, A. G. (2001). Children surviving cancer: Psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children, 67*(3), 345-359.
- Bhatia, S. (2003). Late effects among survivors of leukemia during childhood and adolescence. *Blood Cells, Molecules, and Diseases, 31*(1), 84-92.
- Bhatia, S., & Meadows, A. T. (2006). Long-term follow-up of childhood cancer survivors: Future directions for clinical care and research. *Pediatric Blood Cancer, 46*, 143-148.

- Birch, S. H., & Ladd, G. W. (1997). The teacher-child relationship and children's early school adjustment. *Journal of School Psychology, 35*(1), 61-79.
- Boman, K. K., & Bodegård, G. (2004). Life after cancer in childhood: Social adjustment and educational and vocational status of young-adult survivors. *Journal of Pediatric Hematology Oncology, 26*(6), 354-362.
- Bomken, S. N., & Josef Vormoor, H. (2009). Childhood leukaemia. *Paediatrics and Child Health, 19*(8), 345-350.
- Bond, L., Butler, H., Thomas, L., Carlin, J., Glover, S., Bowes, G., et al. (2007). Social and school connectedness in early secondary school as predictors of late teenage substance use, mental health, and academic outcomes. *Journal of Adolescent Health, 40*(4), 9-18.
- Boucher, K., & Laprise, R. (2001). Le soutien social selon une perspective communautaire. Dans F. Dufort & J. Guay (Éds.), *La psychologie communautaire et le changement social* (pp. 117-156). Québec: Les presses de l'Université Laval.
- Bowen, G. L., Rose, R. A., Powers, J. D., & Glennie, E. J. (2008). The joint effects of neighborhoods, schools, peers, and families on changes in the school success of middle school students. *Family Relations, 57*(4), 504-516.
- Bower, J. E., & Segerstrom, S. C. (2004). Stress management, finding benefit, and immune function: Positive mechanisms for intervention effects on physiology. *Journal of Psychosomatic Research, 56*, 9-11.
- Bowers, D. C., Liu, Y., Leisenring, W., McNeil, E., Stovall, M., Gurney, J. G., et al. (2006). Late-occurring stroke among long-term survivors of childhood leukemia and brain tumors: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology, 24*(33), 5277-5282.
- Bronfenbrenner, U. (1942). *Social status, structure, and development in the classroom group*. Unpublished doctoral dissertation, University of Michigan.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological systems theory. *Annals of Child Development, 6*, 187-249.
- Bronfenbrenner, U. (2001). The bioecological theory of human development. Dans N. J. Smelser & P. B. Baltes (Éds.), *International encyclopedia of the social and behavioral sciences* (Vol. 10, pp. 6963-6970). New York: Elsevier Science.
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized: A bioecological model. *Psychological Review, 101*, 568-586.

- Brown, R., & Evans, W. P. (2002). Extracurricular activity and ethnicity: Creating greater school connection among diverse student populations. *Urban Education, 37*(1), 41-58.
- Brown, R. T. (2002). Society of pediatric psychology presidential address: Toward a social ecology of pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(2), 191-201.
- Brown, R. T., Kaslow, N. J., Hazzard, A. P., Madan-Swain, A., Sexson, S. B., Lambert, R., et al. (1992). Psychiatric and family functioning in children with leukemia and their parents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 31*(3), 767-782.
- Brown, R. T., Madan Swain, A., Walco, G. A., Cherrick, I., Ievers, C. E., Conte, P. M., et al. (1998). Cognitive academic late effects among children previously treated for acute lymphocytic leukemia receiving chemotherapy as cns prophylaxis. *Journal of Pediatric Psychology, 23*, 333-340.
- Brown, R. T., Wiener, L., Kupst, M. J., Brennan, T., Behrman, R., Compas, B. E., et al. (2008). Single parents of children with chronic illness: An understudied phenomenon. *Journal of Pediatric Psychology, 33*(4), 408-421.
- Brown, S. L. (2004). Family structure and child well-being: The significance of parental cohabitation. *Journal of Marriage & Family, 66*(2), 351-367.
- Bryman, A. (2007). Barriers to integrating quantitative and qualitative research. *Journal of Mixed Methods Research, 1*(1), 8-22.
- Buizer, A. I., de Sonnevile, L. M. J., van den Heuvel-Eibrink, M. M., & Veerman, A. J. P. (2005). Chemotherapy and attentional dysfunction in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: Effect of treatment intensity. *Pediatric Blood Cancer, 45*, 281-290.
- Buizer, A. I., de Sonnevile, L. M. J., van den Heuvel-Eibrink, M. M., & Veerman, A. J. P. (2006). Behavioral and educational limitations after chemotherapy for childhood acute lymphoblastic leukemia or wilms tumor. *Cancer, 106*(9), 2067-2075.
- Bull, B. A., & Drotar, D. (1991). Coping with cancer in remission: Stressors and strategies reported by children and adolescents. *Journal of Pediatric Psychology, 16*, 767-782.
- Burgess, E. S., & Haaga, D. A. F. (1998). Appraisals, coping responses, and attributions as predictors of individual differences in negative emotions among pediatric cancer patients. *Cognitive Therapy and Research, 22*(5), 457-473.
- Campbell, L. K., Scaduto, M., Sharp, W., Dufton, L., Van Slyke, D., Whitlock, J. A., et al. (2007). A meta-analysis of the neurocognitive sequelae of treatment for childhood acute lymphocytic leukemia. *Pediatric Blood Cancer, 49*, 65-73.

- Canning, E. H., Canning, R. D., & Boyce, W. T. (1992). Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 31*, 1120-1124.
- Canning, R. D., Harris, E. S., & Kelleher, K. J. (1996). Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology, 21*(5), 735-749.
- Caraway, K., Tucker, C. M., Reinke, W. M., & Hall, C. (2003). Self-efficacy, goal orientation, and fear of failure as predictors of school engagement in high school students. *Psychology in the Schools, 40*(4), 417.
- Carpenter, L. M. (2002). Analyzing textual material. Dans M. W. Wiederman & B. E. J. Whitley (Éds.), *Handbook for conducting research on human sexuality* (pp. 532). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Carpentieri, S. C., Mulhern, R. K., Douglas, S., Hanna, S., & Fairclough, D. L. (1993). Behavioral resiliency among children surviving brain tumors: A longitudinal study. *Journal of Clinical Child Psychology, 22*(2), 236.
- Carver, C. S., & Antoni, M. H. (2004). Finding benefit in breast cancer during the year after diagnosis predicts better adjustment 5–8 years after diagnosis. *Health Psychology, 23*, 595–598.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*(2), 267-283.
- Chafouleas, S. M., & Bray, M. A. (2004). Introducing positive psychology: Finding a place within school psychology. *Psychology in the Schools, 41*(1), 1-5.
- Chekryn, J., Deegan, M., & Reid, J. (1986). Normalizing the return to school of the child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 3*(2), 20-24, 34.
- Chekryn, J., Deegan, M., & Reid, J. (1987). Impact on teachers when a child with cancer returns to school. *Children's Health Care, 15*(3), 161-165.
- Chow, E. J., Friedman, D. L., Yasui, Y., Whitton, J. A., Stovall, M., Robison, L. L., et al. (2008). Timing of menarche among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: A report from the childhood cancer survivor study. *Pediatric Blood & Cancer, 50*, 854-858.
- Christenson, S. L., & Sheridan, S. M. (2001). *Schools and families: Creating essential connections for learning*. New York: Guilford Press.

- Clonan, S. M., Chafouleas, S. M., McDougal, J. L., & Riley-Tillman, T. C. (2004). Positive psychology goes to school: Are we there yet? *Psychology in the Schools, 41*(1), 101-110.
- Cloutier, R., Champoux, L., Jacques, C., & Chamberland, S. (1994). *Ados, familles et milieu de vie : La parole aux ados!* Québec: Bureau québécois de l'année internationale de la famille, Association des Centres jeunesse du Québec, Centre de recherche sur les services communautaires de l'Université Laval.
- Coe, D., Pivarnik, J., Womack, C., Reeves, M., & Malina, R. (2006). Effect of physical education and activity levels on academic achievement in children. *Medicine & Science in Sports & Exercise, 38*, 1515 - 1519.
- Colby-Graham, M. F., & Chordas, C. (2003). The childhood leukemias. *Journal of Pediatric Nursing, 18*(2), 87-95.
- Colley, A., & Comber, C. (2003). School subject preferences: Age and gender differences revisited. *Educational Studies, 29*(1), 59-67.
- Combs, A. W., Richards, A. C., & Richards, F. (1976). *Perceptual psychology. A humanistic approach to the study of persons*. Lanham: University Press of America.
- Combs, A. W., Richards, A. C., & Richards, F. (1988). *Perceptual psychology: A humanistic approach to the study of persons* (2nd éd.). Lanham: University Press of America.
- Comité directeur de la Société canadienne du cancer (2009). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2009*. Toronto: Société canadienne du cancer.
- Connell, J. P. (1990). Context, self, and action: A motivational analysis of self-system processes across the life-span. Dans D. V. Cicchetti (Éd.), *The self in transition: Infancy to childhood* (pp. 61-97). Chicago: University of Chicago Press.
- Connell, J. P., Spencer, M. B., & Aber, J. L. (1994). Educational risk and resilience in african-american youth: Context, self, action, and outcomes in school. *Child Development*(65), 493-506.
- Connell, J. P., & Wellborn, J. G. (1991). Competence, autonomy, and relatedness: A motivational analysis of self-system processes. Dans M. Gunnar & L. A. Stroufe (Éds.), *Minnesota symposium on child psychology (vol. 23)*. Chicago: University of Chicago Press.
- Coopersmith, S. (1967). *The antecedents of self-esteem*. San Francisco: W. H. Freeman.
- Copeland, D. R., Moore, B. D., Francis, D. J., Jaffe, N., & Culbert, S. J. (1996). Neuropsychologic effects of chemotherapy on children with cancer: A longitudinal study. *Journal of Clinical Oncology, 14*, 2826-2835.

- Cosgrove, K. P., Mazure, C. M., & Staley, J. K. (2007). Evolving knowledge of sex differences in brain structure, function, and chemistry. *Biological Psychiatry*, 62, 847-855.
- Covington, M. V. (1984). The motive for self-worth. Dans R. Ames & C. Ames (Éds.), *Research on motivation in education*. New York: Academic Press.
- Creswell, J. W., Fetters, M., & Ivankova, N. (2004). Designing a mixed methods study in primary care. *Annals of Family Medicine*, 2(1), 7-12.
- Croll, P., Attwook, G., Fuller, C., & Last, K. (2008). The structure and implications of children's attitudes to school. *British Journal of Educational Studies*, 56(4), 382-399.
- Crosnoe, R. (2004). Social capital and the interplay of families and schools. *Journal of Marriage and Family*, 66(2), 267-280.
- Csikszentmihalyi, M. (1997). *Finding flow: The psychology of engagement with everyday life*. New York: Basicbooks.
- D'Angio, G. J. (1975). Pediatric cancer in perspective: Cure is not enough. *Cancer*, 35, 866-870.
- Daly, B. P., Kral, M. C., & Brown, R. T. (2008). Cognitive and academic problems associated with childhood cancers and sickle cell disease. *School Psychology Quarterly*, 23(2), 230-242.
- De Bellis, M. D., Keshavan, M. S., & Beers, S. R., et al. (2001). Sex differences in brain maturation during childhood and adolescence. *Cerebral Cortex*, 11, 552-557.
- de Boer, A. G. E. M., Verbeek, J. H. A. M., & van Dijk, F. J. H. (2006). Adult survivors of childhood cancer and unemployment. *Cancer*, 107(1), 1-11.
- de Boo, G. M., & Wicherts, J. M. (2009). Assessing cognitive and behavioral coping strategies in children. *Cognitive Therapy and Research*, 33(1), 1-20.
- Deasy-Spinetta, P., Spinetta, J. J., & Oxman, J. B. (1988). The relationship between learning deficits and social adaptation in children with leukemia. *Journal of Psychosocial Oncology*, 6(3/4), 109-121.
- Decker, C. L. (2007). Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 16, 1-11.
- DeFur, S. H., & Korinek, L. (2009). Listening to student voices. *Clearing House*, 83(1), 15-19.

- Delong, M. D. (2000). Peers' knowledge and attitudes toward a classmate with cancer: An evaluation of a school reintegration program. *Dissertation-Abstracts-International:-Section-B:-The-Sciences-and-Engineering, Dec; Vol 61(5-B)*, 2752.
- Derevensky, J. L., Tsanos, A. P., & Handman, M. (1998). Children with cancer: An examination of their coping and adaptive behavior. *Journal of Psychosocial Oncology, 16(1)*, 37-61.
- Deslandes, R. (2005). Réussite scolaire: Déterminants et impact des relations entre l'école et la famille. Dans L. Deblois & D. Lamothe (Éds.), *La réussite scolaire: Comprendre et mieux intervenir*. Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- Deslandes, R., & Royer, É. (1994). Style parental, participation parentale dans le suivi scolaire et réussite scolaire. *Service social, 43(2)*, 63-80.
- Die-Trill, M., & Stuber, M. L. (1998). Psychological problems of curative cancer treatment. Dans J. Holland & W. Breitbart (Éds.), *Psycho-oncology* (pp. 897-906). New York: Oxford University Press.
- Dolgin, M. J., Somer, E., Buchvald, E., & Zaizov, R. (1999). Quality of life in adult survivors of childhood cancer. *Social Work in Health Care, 28(4)*, 31-43.
- Domaison, S., Sordes-Ader, F., Jutras, S., Labbé, D., Esbelin, J., Levallois, S., et al. (2009). L'adaptation des enfants au cancer de leur frère ou de leur soeur. *Psycho-Oncologie, 3*, 7-12.
- Dotterer, A. M., McHale, S. M., & Crouter, A. C. (2007). Implications of out-of-school activities for school engagement in african american adolescents. *Journal of Youth and Adolescence, 36(4)*, 391-401.
- Downs, A. (2001). It's all in the family: Middle schools share the secret of parent engagement. *Middle Ground, 4(3)*, 10-15.
- Dunsmore, J., & Quine, S. (1995). Information, support, and decision-making needs and preferences of adolescents with cancer: Implications for health professionals. *Journal of Psychosocial Oncology, 13(4)*, 39-56.
- Earle, E. A., Davies, H., Greenfield, D., Ross, R., & Eiser, C. (2005). Follow-up care for childhood cancer survivors: A focus group analysis. *European Journal of Cancer, 41*, 2882-2886.
- Earle, E. A., & Eiser, C. (2007). Children's behaviour following diagnosis of acute lymphoblastic leukaemia: A qualitative longitudinal study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 12(2)*, 281-293.

- Eccles, J. S. (2007). Families, schools, and developing achievement-related motivations and engagement. Dans J. E. Grusec & P. D. Hastings (Éds.), *Handbook of socialization: Theory and research*. New York: Guilford Press.
- Eccles, J. S., Barber, B. L., Stone, M., & Hunt, J. (2003). Extracurricular activities and adolescent development. *Journal of Social Issues*, 59(4), 865.
- Eccles, J. S., & Harold, R. D. (1996). Family involvement in children's and adolescents' schooling. Dans A. Booth & J. F. Dunn (Éds.), *Family-school links: How do they affect educational outcomes?* (pp. 3-34). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Eccles, J. S., Lord, S. E., & Roeser, R. W. (1996). Round holes, square pegs, rocky roads, and sore feet: The impact of stage-environment fit on young adolescents' experiences in schools and families. Dans D. V. Cicchetti & S. L. Toth (Éds.), *Adolescence: Opportunities and challenges*. Rochester, NY: University of Rochester Press.
- Eccles, J. S., & Midgley, C. (1989). Stage-environment fit: Developmentally appropriate classrooms for young adolescents Dans C. Ames & R. Ames (Éds.), *Research on motivation in education* (Vol. 3: Goals and cognitions). San Diego, CA: Academic press.
- Eccles, J. S., Midgley, C., & Adler, T. (1984). Grade-related changes in the school environment: Effects on achievement motivation. Dans J. Nichols (Éd.), *The development of achievement motivation* (Vol. 3, pp. 283-331).
- Eccles, J. S., Midgley, C., Wigfield, A., Buchanan, C. M., Reuman, D., Flanagan, C., et al. (1993). Development during adolescence: The impact of stage-environment fit on young adolescents' experiences in schools and in families. *American Psychologist*, 48(2), 90-101.
- Eccles, J. S., & Roeser, R. W. (1999). School and community influences on human development. Dans M. H. Bornstein & M. E. Lamb (Éds.), *Developmental psychology: An advanced textbook* (4 ed., pp. 503-554). Mahwah, NJ: LAE.
- Eccles, J. S., & Wigfield, A. (1993). Age and gender differences in children's self- and task perceptions during elementary school. *Child Development*, 64(3), 830-847.
- Eccles, J. S., Wigfield, A., Midgley, C., Reuman, D., Iver, D. M., & Feldlaufer, H. (1993). Negative effects of traditional middle schools on students' motivation. *The Elementary School Journal*, 93(5), 553-574.
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 85-98.
- Eiser, C. (1998). Practitioner review: Long-term consequences of childhood cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(5), 621-633.

- Eiser, C. (2004a). Back to normal; impact on schooling. Dans C. Eiser (Éd.), *Children with cancer* (pp. 80-97). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Eiser, C. (2004b). Learning difficulties in children treated for leukemia. Dans C. Eiser (Éd.), *Children with cancer* (pp. 98-121). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Eiser, C. (2007). Beyond survival: Quality of life and follow-up after childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1140-1150.
- Eiser, C., Hill, J. J., & Vance, Y. H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 449-460.
- Elad, P., Yagil, Y., Cohen, L., & Meller, I. (2003). A jeep trip with young adult cancer survivors: Lessons to be learned. *Supportive Care In Cancer*, 11(4), 201-206.
- Elkin, T. D., Phipps, S., Mulhern, R. K., & Fairclough, D. (1997). Psychological functioning of adolescent and young adult survivors of pediatric malignancy. *Medical and Pediatric Oncology*, 29(6), 582-588.
- Elkin, T. D., Tyc, V. L., Judson, M., & Crom, D. (1998). Participation in sports by long-term survivors of childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 16(1), 63-73.
- Ellison, L. F., Pogany, L., & Mery, L. S. (2007). Childhood and adolescent cancer survival: A period analysis of data from the canadian cancer registry. *European Journal of Cancer*, 43, 1967-1975.
- Emard, J. F., & Ghadirian, P. (2008). *Atlas de l'incidence du cancer infantile au québec 1994-2003*. Montréal: Université de Montréal.
- Emery, R. E., & Forehand, R. (1994). Parental divorce and children's well-being: A focus on resilience. Dans R. J. Haggerty, L. R. Sherrod, N. Garnezy & M. Rutter (Éds.), *Stress, risk, and resilience in children and adolescents: Processes, mechanisms, and interventions* (pp. 65-99). New York: Cambridge University Press.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997). Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(1), 18-26.
- Epstein, M. H., Rudolph, S., & Epstein, A. A. (2000). Strength-based assessment. *Teaching Exceptional Children*, 32, 50-54.
- Epsy, K. A., Moore, I. M., Kaufmann, P. M., Kramer, J. H., Matthay, K., & Hutter, J. (2001). Chemotherapeutic CNS prophylaxis and neuropsychologic change in children with acute lymphoblastic leukemia: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(1), 1-9.

- Erickson, S. J., Gerstle, M., & Montague, E. Q. (2008). Repressive adaptive style and self-reported psychological functioning in adolescent cancer survivors. *Child Psychiatry and Human Development, 39*(3), 247-260.
- Erickson, S. J., & Steiner, H. (2000). Trauma spectrum adaptation: Somatic symptoms in long-term pediatric cancer survivors. *Psychosomatics, 41*(4), 339-346.
- Erickson, S. J., & Steiner, H. (2001). Trauma and personality correlates in long term pediatric cancer survivors. *Child Psychiatry and Human Development, 31*(3), 195-213.
- Evans, S. E., & Radford, M. (1995). Current lifestyle of young adults treated for cancer in childhood. *Archives of Disease in Childhood, 72*(5), 423-426.
- Fan, W., & Williams, C. M. (2010). The effects of parental involvement on students' academic self-efficacy, engagement and intrinsic motivation. *Educational Psychology, 30*(1), 53-74.
- Farmer, T. W., Estell, D. B., Leung, M.-C., Trott, H., Bishop, J., & Cairns, B. D. (2003). Individual characteristics, early adolescent peer affiliations, and school dropout: An examination of aggressive and popular group types. *Journal of School Psychology, 41*(3), 217-232.
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations, 1*, 117-140.
- Finn, J. D. (1989). Withdrawing from school. *Review of Educational Research, 59*(2), 117-142.
- Finn, J. D. (1993). *School engagement and students at risk*. Washington, DC: National Center for Education Statistics.
- Finn, J. D., & Cox, D. (1992). Participation and withdrawal among fourth-grade pupils. *American Educational Research Journal, 29*, 141-162.
- Finn, J. D., & Pannozzo, G. M. (1995). Disruptive and inattentive withdrawn behavior and achievement among fourth graders. *Elementary School Journal, 95*(5), 421.
- Finn, J. D., & Rock, D. A. (1997). Academic success among students at risk for school failure. *Journal of Applied Psychology, 82*(2), 221-234.
- Finn, J. D., & Voelkl, K. E. (1993). School characteristics related to student engagement. *The Journal of Negro Education, 62*(3), 249-268.
- Flemming, K. (2007). The knowledge base for evidence-based nursing: A role for mixed methods research? *Advances in Nursing Science, 30*, 41-51.

- Fortin, L., Royer, É., Potvin, P., Marcotte, D., & Yergeau, É. (2004). La prédiction du risque de décrochage scolaire au secondaire : Facteurs personnels, familiaux et scolaires. *Revue canadienne des sciences du comportement*, 36(3), 219-231.
- Fottland, H. (2000). Childhood cancer and the interplay between illness, self-evaluation and academic experiences. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 44(3), 253-273.
- Fredricks, J. A., Blumenfeld, P., Friedel, J., & Paris, A. (2005). School engagement. Dans K. A. Moore & L. H. Lippman (Éds.), *What do children need to flourish?* (pp. 305-321).
- Fredricks, J. A., Blumenfeld, P. C., & Paris, A. H. (2004). School engagement: Potential of the concept, state of the evidence. *Review of Educational Research*, 74(1), 59-109.
- Fredricks, J. A., & Eccles, J. (2005). Developmental benefits of extracurricular involvement: Do peer characteristics mediate the link between activities and youth outcomes? *Journal of Youth and Adolescence*, 34(6), 507-520.
- Fredricks, J. A., & Eccles, J. (2008). Participation in extracurricular activities in the middle school years: Are there developmental benefits for african american and european american youth? *Journal of Youth and Adolescence*, 37(9), 1029-1043.
- Fredricks, J. A., & Eccles, J. S. (2002). Children's competence and value beliefs from childhood through adolescence: Growth trajectories in two male-sex-typed domains. *Developmental Psychology*, 38(4), 519-533.
- Fredricks, J. A., & Eccles, J. S. (2006). Is extracurricular participation associated with beneficial outcomes? Concurrent and longitudinal relations. *Developmental Psychology*, 42(4), 698-713.
- Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions. *American Psychologist*, 56(3), 218-226.
- Fredrickson, B. L., & Joiner, T. (2002). Positive emotions trigger upward spirals toward emotional well-being. *Psychological Science*, 13(2), 172.
- Frieman, B. B., & Settel, J. (1994). What the classroom teacher needs to know about children with chronic medical problems. *Childhood Education*, 70, 196-201.
- Fritz, G. K., & Williams, J. R. (1988). Issues of adolescent development for survivors of childhood cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 27(6), 712-715.
- Fritz, G. K., Williams, J. R., & Amylon, M. (1988). After treatment ends: Psychosocial sequelae in pediatric cancer survivors. *American Journal of Orthopsychiatry*, 58(4), 552-561.

- Fulk, B. M., & Brigham, F. J. (1998). Motivation and self-regulation. *Remedial & Special Education, 19*(5), 300.
- Furlong, M. J., Whipple, A. D., St. Jean, G., Simental, J., Soliz, A., & Punthuna, S. (2003). Multiple contexts of school engagement: Moving toward a unifying framework for educational research and practice. *The California School Psychologist, 8*, 99-113.
- Furrer, C., & Skinner, E. (2003). Sense of relatedness as a factor in children's academic engagement and performance. *Journal of Educational Psychology, 95*(1), 148-162.
- Garcia-Reid, P. (2007). Examining social capital as a mechanism for improving school engagement among low income hispanic girls. *Youth Society, 39*(2), 164-181.
- Garcia-Reid, P., Reid, R. J., & Peterson, N. A. (2005). School engagement among latino youth in an urban middle school context. *Education and Urban Society, 37*(3), 257-275.
- Garmezy, N. (1991). Resilience in children's adaptation to negative life events and stressed environments. *Pediatric Annals, 20*(9), 455-456.
- Gerhardt, C. A., Dixon, M., Miller, K., Vannatta, K., Valerius, K. S., Correll, J., et al. (2007). Educational and occupational outcomes among survivors of childhood cancer during the transition to emerging adulthood. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 28*(6), 448-455.
- Giddings, L. S., & Grant, B. M. (2007). A trojan horse for positivism? A critique of mixed methods research. *Advanced in Nursing Science, 30*, 52-60.
- Gil, A. (2005). Repressing distress in childhood: A defense against health-related stress. *Child Psychiatry and Human Development, 36*(1), 27-52.
- Ginsburg, G. S., & Bronstein, P. (1993). Family factors related to children's intrinsic/extrinsic motivational orientation and academic performance. *Child Development, 64*(5), 1461-1474.
- Gochman, D. S. (1988). Assessing children's health concepts. Dans P. Karoly (Éd.), *Handbook of child health assessment: Biopsychosocial perspectives* (pp. 332-356). New York: John Wiley & Sons.
- Gonzalez-DeHass, A. R., Willems, P. P., & Doan Holbein, M. F. (2005). Examining the relationship between parental involvement and student motivation. *Educational Psychology Review, 17*(2), 99-123.
- Goodenow, C. (1993a). Classroom belonging among early adolescent students: Relationships to motivation and achievement. *The Journal of Early Adolescence, 13*(1), 21-43.

- Goodenow, C. (1993b). The psychological sense of school membership among adolescents: Scale development and educational correlates. *Psychology in the Schools, 30*(1), 79-90.
- Gorin, S. S., & McAuliffe, P. (2009). Implications of childhood cancer survivors in the classroom and the school. *Health Education 109*(1), 25-48.
- Gray, R. E., Doan, B. D., Shermer, P., Fitzgerald, A. V., Berry, M. P., Jenkin, D., et al. (1992). Surviving childhood cancer: A descriptive approach to understanding the impact of life-threatening illness. *Psycho-Oncology, 1*(4), 235.
- Greenberg, H. S., & Meadows, A. T. (1991). Psychosocial impact of cancer survival on school-age children and their parents. *Journal of Psychosocial Oncology, 9*(4), 43-56.
- Grissom, J. B. (2005). Physical fitness and academic achievement. *Journal of Exercise Physiology Online, 8*(1), 11-25.
- Gurney, J. G., Krull, K. R., Kadan-Lottick, N., Nicholson, H. S., Nathan, P. C., Zebrack, B., et al. (2009). Social outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *Journal Of Clinical Oncology, 27*(14), 2390-2395.
- Gutman, L. M., & Eccles, J. S. (2007). Stage-environment fit during adolescence: Trajectories of family relations and adolescent outcomes. *Developmental Psychology, 43*(2), 522-537.
- Gutman, L. M., McLoyd, V. C., & Tokoyawa, T. (2005). Financial strain, neighborhood stress, parenting behaviors, and adolescent adjustment in urban african american families. *Journal of Research on Adolescence, 15*(4), 425-449.
- Gutman, L. M., & Midgley, C. (2000). The role of protective factors in supporting the academic achievement of poor african american students during the middle school transition. *Journal of Youth and Adolescence, 29*(2), 223-249.
- Haase, J. (1997). Hopeful teenagers with cancer: Living courage. *Reflections, 23*, 20.
- Haddy, T. B., Mosher, R. B., Nunez, S. B., & Reaman, G. H. (2006). Growth hormone deficiency after chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia in children who have not received cranial radiation. *Pediatric Blood & Cancer, 46*, 258-261.
- Haddy, T. B., Mosher, R. B., & Reaman, G. H. (2009). Late effects in long-term survivors after treatment for childhood acute leukemia. *Clinical Pediatrics, 48*(6), 601-608.
- Hamre, B. K., & Pianta, R. C. (2001). Early teacher-child relationships and the trajectory of children's school outcomes through eighth grade. *Child Development, 72*(2), 625.

- Harila-Saari, A. H., Lahteenmaki, P. M., Pukkala, E., Kyyronen, P., Lanning, M., & Sankila, R. (2007). Scholastic achievements of childhood leukemia patients: A nationwide, register-based study. *Journal of Clinical Oncology*, *25*, 3518-3524.
- Harris, M. S. (2009). School reintegration for children and adolescents with cancer: The role of school psychologists. *Psychology in the Schools*, *46*(7), 579-592.
- Harter, S. (1983). Competence as a dimension of self-evaluation: Toward a comprehensive model of self-worth. Dans R. Leahy (Éd.), *The development of self* (pp. 55-121). New York: Academic Press.
- Haupt, R., Spinetta, J. J., Ban, I., Barr, R. D., Beck, J. D., Byrne, J., et al. (2007). Long term survivors of childhood cancer: Cure and care. The enrice statement. *European Journal of Cancer*, *43*, 1778-1780.
- Hegelson, V. S., Reynolds, K. A., & Tomich, P. L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *74*(5), 797-816.
- Hetherington, E. M. (2003). Social support and the adjustment of children in divorced and remarried families. *Childhood*, *10*, 217-236.
- Hill, D. E., Ciesielski, K. T., Sethre-Hofstad, L., Duncan, M. H., & Lorenzi, M. (1997). Visual and verbal short-term memory deficits in childhood leukemia survivors after intrathecal chemotherapy. *Journal of Pediatric Psychology*, *22*(6), 861-870.
- Hirschi, T. (1969). *Causes of delinquency*. Berkeley: University of California Press.
- Hobbie, W. L., Stuber, M., Meeske, K., Rourke, M. T., Ruccione, K., & Hinkle, A. (2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *18*(4060-4066).
- Hoida, J. A., & McDougal, S. E. (1998). Fostering a positive school environment for students with cancer: The role of the principal. *NASSP Bulletin*, *82*(601), 59-72.
- Holdsworth, R., & Blanchard, M. (2006). Unheard voices: Themes emerging from studies of the views about school engagement of young people with high support needs in the area of mental health. *Australian Journal of Guidance & Counselling*, *16*(1), 14-28.
- Huckin, T. (2004). Content analysis: What texts talk about. Dans C. Bazerman & P. Prior (Éds.), *What writing does and how it does it* (pp. 13-32). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Huebner, E. S., Gilman, R., Reschly, A., & Hall, R. (2009). Positive schools. Dans C. R. Snyder & S. J. Lopez (Éds.), *Oxford handbook of positive psychology* (2nd ed., pp. 561-568). New York ; Toronto: Oxford University Press.

- Huebner, E. S., Suldo, S. M., & Gilman, R. (2006). Life satisfaction. Dans G. Bear & K. Minke (Éds.), *Children's needs iii : Understanding and addressing the developmental needs of children* (pp. 357 – 368). Bethesda, MD: National Association of School Psychologists.
- Hunt, D. E. (1975). Person-environment interaction: A challenge found wanting before it was tried. *Review of Educational Research*, 45(2), 209-230.
- Ivankova, N. V., Creswell, J. W., & Stick, S. L. (2006). Using mixed-methods sequential explanatory design: From theory to practice. *Field Methods*, 18(1), 3-20.
- Izraeli, S., & Rechavi, G. (2004). Cancer in children - an introduction. Dans S. Kreitler & M. Weil Ben Arush (Éds.), *Psychosocial aspects of pediatric oncology* (pp. 3-8). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Izzo, C. V., Weissberg, R. P., Kaspro, W. J., & Fendrich, M. (1999). A longitudinal assessment of teacher perceptions of parent involvement in children's education and school performance. *American Journal of Community Psychology*, 27(6), 817-839.
- Jain, N., Brouwers, P., Okcu, M. F., Cirino, P. T., & Krull, K. R. (2009). Sex-specific attention problems in long-term survivors of pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 115(18), 4238-4245.
- Jang, E. E., McDougal, D. E., Pollon, D., Herbert, M., & Russell, P. (2008). Integrative mixed methods data analytic strategies in research on school success in challenging circumstances. *Journal of Mixed Methods Research*, 2, 221-247.
- Janosz, M., Archambault, I., Morizot, J., & Pagani, L. S. (2008). School engagement trajectories and their differential predictive relations to dropout. *Journal of Social Issues*, 64(1), 21-40.
- Janosz, M., Georges, P., & Parent, S. (1998). L'environnement socioéducatif à l'école secondaire : Un modèle théorique pour guider l'évaluation du milieu. *Revue canadienne de psycho-éducation*, 27(2), 285-306.
- Jimerson, S. R., Campos, E., & Greif, J. L. (2003). Toward an understanding of definitions and measures of school engagement and related terms. *California School Psychologist*, 8, 7-27.
- Jimerson, S. R., Sharkey, J., Nyborg, V., & Furlong, M. J. (2004). Strength-based assessment and school psychology: A summary and synthesis. *The California School Psychologist*, 9, 9-19.
- Johnson, L. S. (2008). Relationship of instructional methods to student engagement in two public high schools. *American Secondary Education*, 36(2), 69-87.

- Johnson, M. K., Crosnoe, R., & Elder Jr, G. H. (2001). Students' attachment and academic engagement: The role of race and ethnicity. *Sociology of Education*, 74(4), 318-340.
- Johnson, N. G. (2004). Introduction: Psychology and health - taking the initiative to bring it together. Dans R. H. Rozensky, N. G. Johnson, C. D. Goodheart & W. R. Hammond (Éds.), *Psychology builds a healthy world* (pp. 3-31). Washington, DC: American Psychological Association.
- Johnson, R. B., & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational Researcher*, 33(7), 14-26.
- Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112-133.
- Johnston, J. H. (1998). Family involvement models in middle schools. Dans M. L. Fuller & G. Olsen (Éds.), *Home-school relations : Working successfully with parents and families* (pp. 191-207). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Jones, N., & Sumner, A. (2009). Does mixed methods research matter to understanding childhood well-being? *Social Indicators Research*, 90, 33-50.
- Jurbergs, N., Long, A., Hudson, M., & Phipps, S. (2007). Self-report of somatic symptoms in survivors of childhood cancer: Effects of adaptive style. *Pediatric Blood & Cancer*, 49(1), 84-89.
- Jutras, S. (1995). Children's health perceptual field: A new model for the study of children's health socialization. *The Canadian Health Psychologist*, 3(1), 28-30.
- Jutras, S., & Bisson, J. (1994). La conception de la santé chez des enfants de 5 à 12 ans. Quelques clés pour la promotion de la santé. *Sciences Sociales et Santé*, 12(2), 5-37.
- Jutras, S., & Lepage, G. (2006). Parental perceptions of contributions of school and neighborhood to children's wellness. *Journal of Community Psychology*, 34(3), 305-325.
- 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., & Morin, P. (1998). Mental health referents within children's health cognitions. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 17(1), 21-35.

- Jutras, S., Vinay, M. C., & Castonguay, G. (2002). Perceptions liées au bien-être psychologique chez des enfants de milieu défavorisé. *Revue canadienne de santé mentale, 21*(1), 47-65.
- Kameny, R. R., & Bearison, D. J. (2002). Cancer narratives of adolescents and young adults: A quantitative and qualitative analysis. *Children's Health Care, 31*(2), 143-173.
- Karian, V. E., Jankowski, S. M., & Beal, J. A. (1998). Exploring the lived-experience of childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 15*(3), 153-162.
- Katz, E. R., & Madan-Swain, A. (2006). Maximizing school, academic, and social outcomes in children and adolescents with cancer. Dans R. T. Brown (Éd.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease* (pp. 313-338). New York: Oxford University Press.
- Katz, E. R., Rubinstein, C. L., Hubert, N. C., & Blew, A. (1989). School and social reintegration of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 6*(3/4), 123-140.
- Katz, E. R., Varni, J. W., Rubenstein, C. L., Blew, A., & Hubert, N. (1992). Teacher, parent, and child evaluative ratings of a school reintegration intervention for children with newly diagnosed cancer. *Children's Health Care, 21*(2), 69-75.
- Katz, R., Flasher, L., Cacciapaglia, H., & Nelson, S. (2001). The psychosocial impact of cancer and lupus: A cross validation study that extends the generality of "benefit finding" in patients with chronic disease. *Journal of Behavioral Medicine, 24*, 561-571.
- Kazak, A. (1992). Family systems, social ecology, and chronic pediatric illness: Conceptual, methodological, and intervention issues. Dans T. J. Akamatsu, M. A. Parris Stephens, S. E. Hobfoll & J. H. Crowther (Éds.), *Family health psychology* (pp. 93-107). Washington, DC: Hemisphere Publishing Corporation.
- Kazak, A. E. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology, 30*(1), 29-39.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Penati, B., et al. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 65*, 120-129.
- Kazak, A. E., & Meadows, A. T. (1989). Families of young adolescents who have survived cancer: Social-emotional adjustment, adaptability, and social support. *Journal of Pediatric Psychology, 14*(2), 175-191.

- Kazak, A. E., Rourke, M. T., & Crump, T. (2003). Families and other systems in pediatric psychology. Dans M. Roberts (Éd.), *Handbook of pediatric psychology*. New York: Guildford.
- Keats, M. R., Courneya, K. S., Danielsen, S., & Whitsett, S. F. (1999). Leisure-time physical activity and psychosocial well-being in adolescents after cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(4), 180-188.
- Keyes, C. L. M., & Haidt, J. (2003). Introduction: Human flourishing. The study of that which makes life worthwhile. Dans C. L. M. Keyes & J. Haidt (Éds.), *Flourishing: Positive psychology and the life well-lived* (pp. 3-12). Washington, DC: American Psychological Association.
- Kingma, A., Rammeloo, L. A., van der Does-van der Berg, A., Rekers-Mombarg, L., & Postma, A. (2000). Academic career after treatment for acute lymphoblastic leukaemia. *Archives of Disease in Childhood*, 82(5), 353-357.
- Klem, A. M., & Connell, J. P. (2004). Relationships matter: Linking teacher support to student engagement. *Journal of School Health*, 74, 262-273.
- Kliebenstein, M. A., & Broome, M. E. (2000). School re-entry for the child with chronic illness: Parent and school personnel perceptions. *Pediatric Nursing*, 26(6), 579-582.
- Krippendorff, K. (2004a). *Content analysis. An introduction to its methodology*. (2e éd.). Thousand Oaks, Californie: Sage Publications, Inc.
- Krippendorff, K. (2004b). Reliability in content analysis some common misconceptions and recommendations. *Human Communication Research*, 30(3), 411-433.
- Kupst, M. J. (1993). Family coping. Supportive and obstructive factors. *Cancer*, 71(10 Suppl), 3337-3341.
- Kupst, M. J., Natta, M. B., Richardson, C. C., Schulman, J. L., Lavigne, J. V., & Das, L. (1995). Family coping with pediatric leukemia: Ten years after treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 8, 74-84.
- Kupst, M. J., & Schulman, J. L. (1988). Long-term coping with pediatric leukemia: A six-year follow-up study. *Journal of Pediatric Psychology* 13(1), 7-22.
- Kyngaes, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E. M., Ryttilahti, M., Seppaenen, P., Vaattovaara, R., et al. (2001). Coping with the onset of cancer: Coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 10(1), 6-11.
- L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu. Méthode gps et concept de soi*. Sillery (Québec), Canada: Presses de l'Université du Québec.

- Labay, L. E., Mayans, S., & Harris, M. B. (2004). Integrating the child into home and community following the completion of cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 21*(3), 165-169.
- Ladd, G. W., & Dinella, L. M. (2009). Continuity and change in early school engagement: Predictive of children's achievement trajectories from first to eighth grade? *Journal of Educational Psychology, 101*(1), 190-206.
- Lähteenmaki, P. M., Huostila, J., Hinkka, S., & Salmi, T. T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European Journal of Cancer, 38*(9), 1227-1240.
- Landier, W., & Bhatia, S. (2008). Cancer survivorship: A pediatric perspective. *The Oncologist, 13*(11), 1181-1192.
- Landry, R. (1992). L'analyse de contenu. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale: De la problématique à la collecte des données* (pp. 337-359). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A., Voûte, P. A., De Haan, R. J., & van den Bos, C. (2004). Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology, 13*, 867-881.
- Langeveld, N. E., Stam, H., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2002). Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Supportive Care in Cancer, 10*(8), 579-600.
- Lansky, S. B., List, M. A., & Ritter-Sterr, C. (1986). Psychosocial consequences of cure. *Cancer, 58*, 529-533.
- Leaper, C., & Friedman, C. K. (2007). The socialization of gender. Dans J. E. Grusec & P. D. Hastings (Éds.), *Handbook of socialization: Theory and research* (pp. 561-587). New York: The Guilford Press.
- Lee, M.-Y., Chen, Y.-C., Wang, H.-S., & Chen, D.-R. (2007). Parenting stress and related factors in parents of children with tourette syndrome. *The Journal Of Nursing Research: JNR, 15*(3), 165-174.
- Lee, V. E., & Burkam, D. T. (2003). Dropping out of high school: The role of school organization and structure. *American Educational Research Journal, 40*(2), 353-393.
- Levin Newby, W., Brown, R. T., Pawletko, T. M., Gold, S. H., & Whitt, J. K. (2000). Social skills and psychological adjustment of child and adolescent cancer survivors. *Psychooncology, 9*(2), 113-126.
- Lewin, K. (1935). *Field theory in social sciences*. New York: Harper & Row (original publication 1951).

- Li, Y., Lerner, J. V., & Lerner, R. M. (2010). Personal and ecological assets and academic competence in early adolescence: The mediating role of school engagement. *Journal of Youth and Adolescence*, 39(7), 801-815.
- Lightfoot, J., Wright, S., & Sloper, P. (1999). Supporting pupils in mainstream school with an illness or disability: Young people's views. *Child: Care, Health and Development*, 25(4), 267-283.
- Linley, P. A., & Joseph, S. (2004). Positive change following trauma and adversity: A review. *Journal of Traumatic Stress*, 17, 11-21.
- List, M. A., Ritter-Stier, C., & Lansky, S. B. (1992). Enhancing the adjustment of long-term survivors: Early findings of a school intervention study. Dans D. M. Green & J. J. D'Angio (Éds.), *Late effects of treatment for childhood cancer*. New York, NY: Wiley-Liss, Inc.
- Lombard, M., Snyder-Duch, J., & Bracken, C. C. (2002). Content analysis in mass communication: Assessment and reporting of intercoder reliability. *Human Communication Research*, 28(4), 587-604.
- Lorenzi, M., McMillan, A. J., Siegel, L. S., Zumbo, B. D., Glickman, V., Spinelli, J. J., et al. (2009). Educational outcomes among survivors of childhood cancer in british columbia, canada: Report of the childhood/adolescent/young adult cancer survivors (cayacs) program. *Cancer*, 115(10), 2234-2245.
- Lott, B. (2002). Cognitive and behavioral distancing from the poor. *American Psychologist*, 57(2), 100-110.
- Lurie, M., & Kaufman, N. (2001). An initial reintegration treatment of children with acute lymphoblastic leukemia (all). *Research in the Schools*, 8(1), 29-43.
- Ma, X. (2003). Sense of belonging to school: Can schools make a difference? *Journal of Educational Research*, 96(6), 340-349.
- Maccoby, E. E., & Martin, J. A. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. Dans P. Mussen (Éd.), *Handbook of child psychology*. New York: Wiley.
- Mackie, E., Hill, J., Kondryn, H., & McNally, R. (2000). Adult psychosocial outcomes in long-term survivors of acute lymphoblastic leukaemia and wilms' tumour: A controlled study. *Lancet*, 355, 1310-1314.
- Madan Swain, A., Brown, R. T., Sexson, S. B., Baldwin, K., & et al. (1994). Adolescent cancer survivors: Psychosocial and familial adaptation. *Psychosomatics*, 35(5), 453-459.

- Madan-Swain, A., & Brown, R. T. (1991). Cognitive and psycho-social sequelae for children with acute lymphoblastic leukemia and their families. *Clinical Psychology Review*, *11*, 267-294.
- Madan-Swain, A., Fredrick, L. D., & Wallander, J. L. (1999). Returning to school after a serious illness or injury. Dans R. T. Brown (Éd.), *Cognitive aspects of chronic illness in children* (pp. 312-332). New York: The Guildord Press.
- Madan-Swain, A., Katz, E. R., & LaGory, J. (2004). School and social reintegration after a serious illness or injury. Dans R. T. Brown (Éd.), *Handbook of pediatric psychology in school settings* (pp. 637-655). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Maggiolini, A., Grassi, R., Adamoli, L., Corbetta, A., Charmet, G. P., Provantini, K., et al. (2000). Self-image of adolescent survivors of long-term childhood leukemia. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, *22*(5), 417-421.
- Mahoney, J. L. (2000). School extracurricular activity participation as a moderator in the development of antisocial patterns. *Child Development*, *71*(2), 502.
- Mahoney, J. L., & Cairns, R. B. (1997). Do extracurricular activities protect against early school dropout? *Developmental Psychology*, *33*(2), 241-253.
- Marchant, G. J., Paulson, S. E., & Rothlisberg, B. A. (2001). Relations of middle school students' perceptions of family and school contexts with academic achievement. *Psychology in the Schools*, *38*(6), 505-519.
- Marks, H. M. (2000). Student engagement in instructional activity: Patterns in the elementary, middle, and high school years. *American Educational Research Journal*, *37*(1), 153-184.
- Marsh, H. W., & Kleitman, S. (2003). School athletic participation: Mostly gain with little pain. *Journal of Sport & Exercise Psychology*, *25*(2), 205-228.
- Marsland, A. L., Ewing, L. J., & Thompson, A. (2006). Psychological and social effects of surviving childhood cancer. Dans R. T. Brown (Éd.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 237-261). New York: Oxford University Press.
- Martin, A. J. (2008). Enhancing student motivation and engagement: The effects of a multidimensional intervention. *Contemporary Educational Psychology*, *33*(2), 239-269.
- Martin, A. J., & Marsh, H. W. (2008). Academic buoyancy: Towards an understanding of students' everyday academic resilience. *Journal of School Psychology*, *46*(1), 53-83.
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, *50*(4), 370-396.

- Masten, A., & Coatsworth, J. D. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments: Lessons from research on successful children. *American Psychologist, 53*, 205-220.
- Mattsson, E., Lindgren, B., & Von Essen, L. (2008). Are there any positive consequences of childhood cancer? A review of the literature. *Acta Oncologica, 47*(2), 199-206.
- Mattsson, E., Ringnér, A., Ljungman, G., & von Essen, L. (2007). Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis. *Psycho-Oncology, 16*, 1003-1009.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., Brons, P. P. T., Caron, H. N., & Grootenhuis, M. A. (2009). School-aged children after the end of successful treatment of non-central nervous system cancer: Longitudinal assessment of health-related quality of life, anxiety and coping. *European Journal of Cancer Care, 18*(4), 401-410.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2009). A predictive model of health-related quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer Care, 18*(4), 339-349.
- McCarthy, A. M., Williams, J., & Plumer, C. (1998). Evaluation of a school re-entry nursing intervention for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 15*(3), 143-152.
- McCarthy, A. M., Williams, J. K., & Eidahl, L. (1996). Children with chronic conditions: Educators' views. *Journal of Pediatric Health Care, 10*(6), 272-279.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S., & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations, 51*(2), 103-111.
- McEvoy, P., & Richards, D. (2006). A critical realist rationale for using a combination of quantitative and qualitative methods. *Journal of Research in Nursing, 11*, 66-78.
- Michel, G., Bordigoni, P., Simeoni, M. C., Curtillet, C., Hoxha, S., Robitail, S., et al. (2007). Health status and quality of life in long-term survivors of childhood leukaemia: The impact of haematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation, 40*(9), 897-904.
- Michel, G., Taylor, N., Absolom, K., & Eiser, C. (2009). Benefit finding in survivors of childhood cancer and their parents: Further empirical support for the benefit finding scale for children. *Child: Care, Health and Development, 36*(1), 123-129.
- Michell, J. V. (1969). Education's challenge to psychology: The prediction of behavior from person-environment interactions. *Review of Educational Research, 39*, 695-721.
- Ministère de l'Éducation du Québec (1983). *L'école, ça m'intéresse?* Québec: Gouvernement du Québec.

- Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine (2005). *Un portrait statistiques des familles au québec*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Mitby, P. A., Robison, L. L., Whitton, J. A., Zevon, M. A., Gibbs, I. C., Tersak, J. M., et al. (2003). Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Cancer*, 97(4), 1115-1126.
- Mitra, D. L. (2004). The significance of students: Can increasing "student voice" in schools lead to gains in youth development? *Teachers College Record*, 106(4), 651-688.
- Mitra, D. L. (2008). Amplifying student voice. *Educational Leadership*, 66(3), 20-25.
- Mo, Y., & Singh, K. (2008). Parents' relationships and involvement: Effects on students' school engagement and performance. *RMLE Online: Research in Middle Level Education*, 31(10), 1-11.
- Mody, R., Li, S., Dover, D. C., Sallan, S., Leisenring, W., Oeffinger, K. C., et al. (2008). Twenty-five-year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: A report from the childhood cancer survivor study. *Blood*, 111(12), 5515-5523.
- Moleski, M. (2000). Neuropsychological, neuroanatomical, and neurophysiological consequences of cns chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 15(7), 603-630.
- Morrison, G. M., Brown, M., D'Incau, B., Larson O'Farrell, S., & Furlong, M. J. (2006). Understanding resilience in educational trajectories: Implications for protective possibilities. *Psychology in the Schools*, 43(1), 19-31.
- Morse, J. M. (1991). Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation. *Nursing Research*, 40, 120-123.
- Morse, J. M. (2003). Principles of mixed methods and multimethod research design. Dans A. Tashkkori & C. Teddlie (Éds.), *Handbook of mixed methods in social and behavioral research* (pp. 189-202). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Mukherjee, S., Lightfoot, J., & Sloper, P. (2000). The inclusion of pupils with a chronic health condition in mainstream school: What does it mean for teachers? *Educational Research*, 42(1), 59-72.
- Mulhern, R. K., & Palmer, S. (2003). Neurocognitive late effects in pediatric cancer. *Current Problems in Cancer*, 27, 177-197.
- Mulhern, R. K., Tyc, V. L., Phipps, S., Crom, D., Barclay, D., Greenwald, C., et al. (1995). Health-related behaviors of survivors of childhood cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 25(3), 159-165.

- Mulhern, R. K., Wasserman, A. L., Friedman, A. G., & Fairclough, D. (1989). Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics*, *83*, 18-25.
- Murdock, T. B. (1999). The social context of risk: Status and motivational predictors of alienation in middle school. *Journal of Educational Psychology*, *91*(1), 62-75.
- Murray, C. (2009). Parent and teacher relationships as predictors of school engagement and functioning among low-income urban youth. *Journal of Early Adolescence*, *29*(3), 376-404.
- Murray, C., & Greenberg, M. T. (2001). Relationships with teachers and bonds with school: Social emotional adjustment correlates for children with and without disabilities. *Psychology in the Schools*, *38*(1), 25.
- Nassau, J. H., & Drotar, D. (1997). Social competence among children with central nervous system-related chronic health conditions: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, *22*(6), 771-793.
- National Research Council, & Institute of Medicine (2004). *Engaging schools: Fostering high school students' motivation to learn*. Washington, DC: National Academy Press.
- Neuendorf, K. A. (2002). *The content analysis guidebook*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Newman, M. (1994). *Health as expanding consciousness*. New York, NY: The National League for Nursing Press.
- Newmann, F., Wehlage, G. G., & Lamborn, S. D. (1992). The significance and sources of student engagement. Dans F. Newman (Éd.), *Student engagement and achievement in american secondary schools* (pp. 11-39). New York: Teachers College Press.
- Noll, R. B., & Kupst, M. J. (2007). Commentary: The psychological impact of pediatric cancer hardiness, the exception or the rule? *Journal of Pediatric Psychology*, *32*(9), 1089-1098.
- Noll, R. B., Ris, M. D., Davies, W. H., Bukowski, W. M., & Koontz, K. (1992). Social interactions between children with cancer or sickle cell disease and their peers: Teacher ratings. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *13*(3), 187-193.
- 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.

- Novakovic, B., Fears, T. R., Wexler, L. H., McClure, L. L., Wilson, D. L., McCalla, J. L., et al. (1996). Experiences of cancer in children and adolescents. *Cancer Nursing, 19*(1), 54-59.
- O'Farrell, S. L., & Morrison, G. M. (2003). A factor analysis exploring school bonding and related constructs among upper elementary students. *California School Psychologist, 8*, 53-72.
- Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., et al. (2006). Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *The New England Journal of Medicine, 355*(15), 1572-1582.
- Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Yasui, Y., Fears, T., Stovall, M., et al. (2003). Obesity in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: A report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol, 21*(7), 1359-1365.
- Osterman, K. F. (2000). Students' need for belonging in the school community. *Review of Educational Research, 70*(3), 323-367.
- Packman, W., Greenalgh, J., Chesterman, B., Shaffer, T., Fine, J., VanZutphen, K., et al. (2005). Siblings of pediatric cancer patients: The quantitative and qualitative nature of quality of life. *Journal of Psychosocial Oncology, 23*, 87-108.
- Pai, A. L. H., Drotar, D., Zebracki, K., Moore, M., & Youngstrom, E. (2006). A meta-analysis of the effects of psychological interventions in pediatric oncology on outcomes of psychological distress and adjustment. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(9), 978-988.
- Pang, J. W. Y., Friedman, D. L., Whitton, J. A., Stovall, M., Mertens, A. C., Robison, L. L., et al. (2008). Employment status among adult survivors in the childhood cancer survivor study. *Pediatric Blood Cancer, 50*, 104-110.
- Parry, C. (2003). Embracing uncertainty: An exploration of the experiences of childhood cancer survivors. *Qualitative Health Research, 13*(2), 227-246.
- Parry, C., & Chesler, M. A. (2005). Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qualitative Health Research, 15*(8), 1055-1073.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. London: Routledge.
- Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 30*(1), 9-27.
- Patton, M. Q. (2002). Qualitative analysis and interpretation. Dans M. Q. Patton (Éd.), *Qualitative research and evaluation methods* (3ième ed., pp. 431-515). Thousand Oaks, Californie: Sage Publications.

- Peckham, V. C. (1993). Children with cancer in the classroom. *Teaching Exceptional Children* 26(26-32).
- Pelletier, L., Godin, G., Lepage, L., & Dussault, G. (1994). Social support received by mothers of chronically ill children. *Child: Care, Health and Development*, 20(2), 115-131.
- Perdue, N. H., Manzeske, D. P., & Estell, D. B. (2009). Early predictors of school engagement: Exploring the role of peer relationships. *Psychology in the Schools*, 46(10), 1084-1097.
- Peterson, C. C., Johnson, C. E., Ramirez, L. Y., Huestis, S., Pai, A. L. H., Demaree, H. A., et al. (2008). A meta-analysis of the neuropsychological sequelae of chemotherapy-only treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 51(1), 99-104.
- Phillips, S. (2003). Adolescent health. Dans A. M. Nezu, C. M. Nezu & P. A. Geller (Éds.), *Handbook of psychology: Health psychology* (Vol. 9, pp. 191-217). New York: Wiley.
- Phipps, S. (2007). Adaptive style in children with cancer: Implications for a positive psychology approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1055-1066.
- Phipps, S., Jurbergs, N., & Long, A. (2009). Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer: Does personality trump health status? *Psycho-Oncology*, 18(9), 992-1002.
- Phipps, S., Long, A. M., & Ogden, J. (2007). Benefit finding scale for children: Preliminary findings from a childhood cancer population. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(10), 1264-1271.
- Phipps, S., & Srivastava, D. K. (1997). Repressive adaptation in children with cancer. *Journal of Health Psychology* 16, 521-528.
- Phipps, S., & Steele, R. (2002). Repressive adaptive style in children with chronic illness. *Psychosomatic Medicine*, 64, 34-42.
- Phipps, S., Steele, R. G., Hall, K., & Leigh, L. (2001). Repressive adaptation in children with cancer: A replication and extension. *Journal of Health Psychology*, 20, 445-451.
- Pomerantz, E. M., Moorman, E. A., & Litwack, S. D. (2007). The how, whom, and why of parents' involvement in children's academic lives: More is not always better. *Review of Educational Research*, 77(3), 373-410.
- Powell, H., Mihalas, S., Onwuegbuzie, A. J., Suldo, S., & Daley, C. E. (2008). Mixed methods research in school psychology: A mixed methods investigation of trends in the literature. *Psychology in the Schools*, 45(4), 291-309.

- Power, T. J., DuPaul, G., Shapiro, E., & Kazak, A. (2003). Integrating children with health problems into school. Dans T. Power, G. DuPaul, E. Shapiro & A. Kazak (Éds.), *Promoting children's health: Integrating school, family, and community* (pp. 76-97). New York: Guilford Publications.
- Powers, J. D., Bowen, G. L., & Rose, R. A. (2005). Using social environment assets to identify intervention strategies for promoting school success. *Children & Schools*, 27(3), 177-187.
- Precourt, S., Robaey, P., Lamothe, I., Lassonde, M., Sauerwein, H. C., & Moghrabi, A. (2002). Verbal cognitive functioning and learning in girls treated for acute lymphoblastic leukemia by chemotherapy with or without cranial irradiation. *Developmental Neuropsychology*, 21(2), 173-195.
- Prevatt, F. F., Heffer, R. W., & Lowe, P. A. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology*, 38(5), 447-467.
- Rait, D. S., Ostroff, J. S., Smith, K., & Cella, D. F. (1992). Lives in a balance: Perceived family functioning and the psychosocial adjustment of adolescent cancer survivors. *Family Process* 31, 383-397.
- Ramini, S. K., Brown, R., & Buckner, E. B. (2008). Embracing changes: Adaptation by adolescents with cancer. *Pediatric Nursing*, 34(1), 72-79.
- Raphael, D. (2004). *Social determinants of health: Canadian perspectives*. Toronto: Canadian Scholars Press.
- Rathe, M., Carlsen, N. L. T., & Oxhøj, H. (2007). Late cardiac effects of anthracycline containing therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 48(7), 663-667.
- Ream, E., Gibson, F., Edwards, E., Septian, B., Mulhall, A., & Richardson, A. (2006). Experience of fatigue in adolescents living with cancer. *Cancer Nursing*, 29, 317-326.
- Reiter-Purtill, J., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., Correll, J., & Noll, R. B. (2003). A controlled longitudinal study of the social functioning of children who completed treatment of cancer. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 25(6), 467-473.
- Reschly, A. L., & Christenson, S. L. (2006). Prediction of dropout among students with mild disabilities: A case for the inclusion of student engagement variables. *Remedial and Special Education*, 27(5), 276-292.
- Reschly, A. L., Huebner, E. S., Appleton, J. J., & Antaramian, S. (2008). Engagement as flourishing: The contribution of positive emotions and coping to adolescents' engagement at school and with learning. *Psychology in the Schools*, 45(5), 419-431.

- Rey-Casserly, C., & Meadows, M. E. (2008). Developmental perspectives on optimizing educational and vocational outcomes in child and adult survivors of cancer. *Developmental Disabilities Research Reviews, 14*(3), 243-250.
- Ritchie, M. A. (2001). Sources of emotional support for adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 18*(3), 105-110.
- Roberts, M. C., Brown, K. J., Johnson, R. J., & Reinke, J. (2002). Positive psychology for children. Dans C. R. Snyder & S. J. Lopez (Éds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 663-675): Oxford University Press.
- Robertson, L. M., Harding, M. S., & Morrison, G. M. (1998). A comparison of risk and resilience indicators among latino/a students: Differences between students identified as at-risk, learning disabled, speech impaired and not at-risk. *Education & Treatment of Children, 21*(3), 333.
- Roeser, R. W., & Eccles, J. S. (1998). Adolescents' perceptions of middle school: Relation to longitudinal changes in academic and psychological adjustment. *Journal of Research on Adolescence, 8*(1), 123-158.
- Roeser, R. W., Midgley, C., & Urdan, T. C. (1996). Perceptions of the school psychological environment and early adolescents' psychological and behavioral functioning in school: The mediating role of goals and belonging. *Journal of Educational Psychology, 88*(3), 408-422.
- Roman, D. D., & Sperduto, P. W. (1995). Neuropsychological effects of cranial radiation: Current knowledge and future directions. *International journal of radiation oncology, biology, physics, 31*(4), 983-998.
- Ross, J. W. (1984). Resolving nonmedical obstacles to successful school reentry for children with cancer. *Journal of School Health, 54*(2), 84-86.
- Rowland, J. H. (2005). Foreword: Looking beyond cure: Pediatric cancer as a model. *Journal of Pediatric Psychology, 30*(1), 1-3.
- Rumberger, R. W. (1987). High school dropouts: A review of issues and evidence. *Review of Educational Research, 57*(2), 101-121.
- Rumberger, R. W., & Larson, K. A. (1998). Student mobility and the increased risk of high school dropout. *American Journal of Education, 107*(1), 1.
- Ryan, A. M., & Patrick, H. (2001). The classroom social environment and changes in adolescents' motivation and engagement during middle school. *American Educational Research Journal, 38*(2), 437-460.

- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, *55*(1), 68-78.
- Ryan, R. M., Deci, E. L., Wenzel, K. R., & Wigfield, A. (2009). Promoting self-determined school engagement: Motivation, learning, and well-being. *Handbook of motivation at school*. (pp. 171-195). New York, NY US: Routledge/Taylor & Francis Group.
- Ryan, R. M., & Grolnick, W. S. (1986). Origins and pawns in the classroom: Self-report and projective assessments of individual differences in children's perceptions. *Journal of Personality and Social Psychology*, *50*(3), 550-558.
- Sabourin, P. (2003). L'analyse de contenu. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*. (pp. 357-385). Sainte-Foy (Québec): Les presses de l'université du Québec.
- Sale, J. E. M., Lohfield, L. H., & Brazil, K. (2002). Revisiting the quantitative-qualitative debate: Implications for mixed-methods research. *Quality & Quantity*, *36*, 43-53.
- Sandelowski, M. (2000). Combining qualitative and quantitative sampling, data collection, and analysis techniques in mixed method studies. *Research in Nursing and Health*, *23*, 246-255.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., & Rice, M. (1999). A comparison of parent and adolescent reports describing the health-related quality of life of adolescents treated for cancer. *International Journal of Cancer*, *83*(S12), 39-45.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*, *4*(3), 219-247.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research*, *16*(2), 201-228.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1993). On the power of positive thinking: The benefits of being optimistic. *Current Directions in Psychological Science*, *2*(1), 26-30.
- Schmithorst, V. J., Holland, S. K., & Dardzinski, B. J. (2008). Developmental differences in white matter architecture between boys and girls. *Human Brain Mapping*, *29*, 696-710.
- Schneider, S. L. (2001). In search of realistic optimism: Meaning, knowledge, and warm fuzziness. *American Psychologist*, *56*(3), 250-263.
- Schultz, E. W., Glass, R. M., & Kamholtz, J. D. (1987). School climate: Psychological health and well-being in school. *Journal of School Health*, *57*(10), 432-436.

- Schultz, K. A. P., Ness, K. K., Whitton, J., Recklitis, C., Zebrack, B., Robison, L. L., et al. (2007). Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 25(24), 3649-3656.
- Schwartz, C. L. (2003). Health status of childhood cancer survivors: Cure is more than the eradication of cancer. *Journal of the American Medical Association*, 290, 1641-1643.
- Seibel, N. L. (2008). Treatment of acute lymphoblastic leukemia in children and adolescents: Peaks and pitfalls. *Hematology*, 374-380.
- Seitz, D. C. M., Besier, T., & Goldbeck, L. (2009). Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: A systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, 18(7), 683-690.
- Seitzman, R. L., Glover, D. A., Meadows, A. T., Mills, J. L., Nicholson, H. S., Robison, L. L., et al. (2004). Self-concept in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: A cooperative children's cancer group and national institutes of health study. *Pediatric Blood & Cancer*, 42(3), 230-240.
- Seligman, M. E. P. (2003). Foreword: The past and future of positive psychology. Dans C. L. M. Keyes & J. Haidt (Éds.), *Flourishing : Positive psychology and the life well-lived* (pp. xi-xx). Washington, DC: American Psychological Association.
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5-14.
- Sexson, S., & Madan-Swain, A. (1995). The chronically ill child in school. *School Psychology Quarterly*, 10, 359-368.
- Sexson, S. B., & Madan Swain, A. (1993). School reentry for the child with chronic illness. *Journal of Learning Disabilities*, 26(2), 115-125.
- Shaw, S. R., & McCabe, P. C. (2008). Hospital-to-school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*, 45(1), 74-87.
- Shernoff, D. J., Csikszentmihalyi, M., Shneider, B., & Shernoff, E. S. (2003). Student engagement in high school classrooms from the perspective of flow theory. *School Psychology Quarterly*, 18(2), 158-176.
- Shields, J. D., & Heron, T. E. (1995). The eco-triadic model of educational consultation for students with cancer. *Education & Treatment of Children*, 18(2), 184.
- Shin, R., Daly, B., & Vera, E. (2007). The relationships of peer norms, ethnic identity, and peer support to school engagement in urban youth. *Professional School Counseling*, 10(4), 379-388.

- Sibley, B., & Etnier, J. (2003). The relationship between physical activity and cognition in children: A meta-analysis. *Pediatric Exercise Science, 15*, 243 - 256.
- Simmons, R. G., & Blyth, D. A. (1987). *Moving into adolescence: The impact of pubertal change and school context*. Hawthorne, NY: Aldine de Gruyter.
- Simons, L. G., & Conger, R. D. (2007). Linking mother-father differences in parenting to a typology of family parenting styles and adolescent outcomes. *Journal of Family Issues, 28*(2), 212-241.
- Simons-Morton, B. G., & Chen, R. (2009). Peer and parent influences on school engagement among early adolescents. *Youth Society, 41*(1), 3-25.
- Simons-Morton, B. G., & Crump, A. D. (2003). Association of parental involvement and social competence with school adjustment and engagement among sixth graders. *Journal of School Health, 73*(3), 121.
- Sinclair, M. F., & Christenson, S. L. (1998). Dropout prevention for youth with disabilities: Efficacy of a sustained school engagement procedure. *Exceptional Children, 65*(1), 7-21.
- Sinclair, M. F., Christenson, S. L., Lehr, C. A., & Anderson, A. R. (2003). Facilitating student engagement: Lessons learned from check & connect longitudinal studies. *California School Psychologist, 8*, 29-41.
- Sirin, S. R., & Rogers-Sirin, L. (2005). Components of school engagement among african american adolescents. *Applied Developmental Science, 9*(1), 5-13.
- Skinner, E. A., & Belmont, M. J. (1993). Motivation in the classroom: Reciprocal effects of teacher behavior and student engagement across the school year. *Journal of Educational Psychology, 85*(4), 571-581.
- Skinner, E. A., Wellborn, J. G., & Connell, J. P. (1990). What it takes to do well in school and whether i've got it: A process model of perceived control and children's engagement and achievement in school. *Journal of Educational Psychology, 82*(1), 22-32.
- Sklar, C. A., Mertens, A. C., Walter, A., & al., e. (1993). Final height after treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: Comparison of no cranial irradiation with 1800 and 2400 centigrays of cranial irradiation. *Journal of Pediatrics, 123*, 59-64.
- Sloper, T., Larcombe, I. J., & Charlton, A. (1994). Psychosocial adjustment of five-year survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Education, 9*(3), 163-169.

- Smith, J., Brooks-Gunn, J., & Klebanov, P. K. (1997). Consequences of living in poverty for young children's cognitive and verbal ability and early school achievement. Dans G. Duncan & J. Brooks-Gunn (Éds.), *Consequences of growing up poor* (pp. 132-189). New York: Russell Sage Foundation.
- Snyder, C. R., Lopez, S. J., Shorey, H. S., Rand, K. L., & Feldman, D. B. (2003). Hope theory, measurements, and applications to school psychology. *School Psychology Quarterly, 18*(2), 122-139.
- Snygg, D., & Combs, A. W. (1949). *Individual behavior. A new frame of reference for psychology*. New York: Harper and Brothers.
- Société canadienne du cancer (2008a, 22 juillet 2009). Qu'est-ce que la leucémie? Accédé sur Internet, le 5 octobre 2009: [http://www.cancer.ca/quebec/about%20cancer/types%20of%20cancer/what%20is%20leukemia.aspx?sc\\_lang=fr-ca&p=1](http://www.cancer.ca/quebec/about%20cancer/types%20of%20cancer/what%20is%20leukemia.aspx?sc_lang=fr-ca&p=1)
- Société canadienne du cancer (2008b, 7 janvier 2009). Types de leucémie. Accédé sur Internet, le 5 octobre 2009: [http://www.cancer.ca/Quebec/About%20cancer/Types%20of%20cancer/Types%20of%20leukemia.aspx?sc\\_lang=fr-ca&r=1](http://www.cancer.ca/Quebec/About%20cancer/Types%20of%20cancer/Types%20of%20leukemia.aspx?sc_lang=fr-ca&r=1)
- Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada (2008). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2008*. Toronto, Canada.
- St Leger, P., & Campbell, L. (2008). Evaluation of a school-linked program for children with cancer. *Health Education, 108*(2), 117-129.
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2005). The course of life of survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology, 14*, 227-238.
- Statistics Canada (2006, 2009-02-16). Revenu familial, selon le type de famille Accédé sur Internet September 18, 2009: <http://www40.statcan.gc.ca/102/cst01/famil106a-fra.htm>
- Statistiques Canada (2007). *Statistiques de l'état civil. Base de données sur les décès 2003: Service spécialité de totalisations*.
- Steinberg, L., & Lamborn, S. D. (1992). Impact of parenting practices on adolescent achievement: Authoritative parenting, school involvement, and encouragement to succeed. *Child Development, 63*(5), 1266-1281.
- Stemler, S. (2001). An overview of content analysis. *Practical assessment, research & evaluation, 7*(17), 9-18.

- Stevens, T. A., To, Y., Stevenson, S. J., & Lochbaum, M. R. (2008). The importance of physical activity and physical education in the prediction of academic achievement. *Journal of Sport Behavior, 31*(4), 368-388.
- Stewart, M. J., Makwarimba, E., Reutter, L. I., Veenstra, G., Raphael, D., & Love, R. (2009). Poverty, sense of belonging and experiences of social isolation. *Journal of Poverty, 13*(2), 173 - 195.
- Stewart, M. J., Reutler, L., Makwarimba, E., Veenstra, G., Love, R., & Raphael, D. (2008). Left out: Perspectives on social exclusion and inclusion across income groups. *Health Sociology Review, 17*(1), 78-94.
- Stuber, M., Christakis, D., Houskamp, B., & Kazak, A. (1996). Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics, 37*, 254-261.
- Sullivan, N. A., Fulmer, D. L., & Zigmond, N. (2001). School: The normalizing factor for children with childhood leukemia. Perspectives of young survivors and their parents. *Preventing School Failure, 46*(4-13).
- Tadmor, C. S., & Weyl Ben Arush, M. (2004). Education of the sick child: Learning and reintegration into the school. Dans S. Kreitler & M. Weyl Ben Arush (Éds.), *Psychosocial aspects of pediatric oncology* (pp. 415-441). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Tamres, L. K., Janicki, D., & Helgeson, V. S. (2002). Sex differences in coping behavior: A meta-analytic review and an examination of relative coping. *Personality and Social Psychology Review, 6*(1), 2-30.
- Tashakkori, A., & Teddlie, C. (1998). *Mixed methodology: Combining qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Tashakkori, A., & Teddlie, C. (2003). *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist, 38*, 1161-1173.
- Tedeschi, R., Park, C., & Calhoun, L. (1998). Posttraumatic growth : Conceptual issues. Dans R. Tedeschi, C. Park & L. Calhoun (Éds.), *Posttraumatic growth : Positive changes in the aftermath of crisis* (pp. 1-22). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995). *Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry, 15*(1), 1 - 18.

- Tennen, H., & Affleck, G. (1987). The costs and benefits of optimistic explanations and dispositional optimism. *Journal of Personality, 55*(2), 377-393.
- Tennen, H., McKee, T. E., & Affleck, G. (2000). Social comparison processus in health and illness. Dans J. M. Suls & L. Wheeler (Éds.), *Handbook of social comparison: Theory and research* (pp. 443-483). New York: Kluwer Academic / Plenum Publishers.
- Terjesen, M. D., Jacofsky, M., Froh, J., & DiGiuseppe, R. (2004). Integrating positive psychology into schools: Implications for practice. *Psychology in the Schools, 41*(1), 163-172.
- Thies, K. M. (1999). Identifying the educational implications of chronic illness in school children. *Journal of School Health, 69*(10), 392-397.
- Tinto, V. (1975). Dropout from higher education: A theoretical synthesis of recent research. *Review of Educational Research, 45*, 89-125.
- Tomporowski, P. D., Davis, C. L., Miller, P. H., & Naglieri, J. A. (2008). Exercise and children intelligence, cognition, and academic achievement. *Educational Psychology Review, 20*(2), 111-131.
- Trask, P. C., Paterson, A. G., Trask, C. L., Bares, C. B., Birt, J., & Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: Associations with coping, social support, and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20*(1), 36-47.
- Tremblay, M., Inman, J., & Willms, J. (2000). The relationship between physical activity, self-esteem, and academic achievement in 12-year-old children. *Pediatric Exercise Science, 12*, 312 - 324.
- Trigg, M. E., Sather, H. N., Reaman, G. H., Tubergen, D. G., Steinherz, P. G., Gaynon, P. S., et al. (2008). Ten-year survival of children with acute lymphoblastic leukemia: A report from the children's oncology group. *Leukemia and Lymphoma, 49*(6), 1142 - 1154.
- Trivette, P., & Anderson, E. (1995). The effects of four components of parental involvement on eight-grade student. *School psychology review, 24*(2), 299.
- Trudeau, F., & Shephard, R. (2008). Physical education, school physical activity, school sports and academic performance. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity, 5*(1), 10.
- Updegraff, J. A., & Taylor, S. E. (2000). From vulnerability to growth: The positive and negative effects of stressful life events. Dans J. H. Harvey & E. D. Miller (Éds.), *Loss and trauma* (pp. 3-28). Philadelphia: Taylor & Francis.

- Valeski, T. N., & Stipek, D. (2001). Young children's feelings about school. *Child Development, 72*(4), 1198-1213.
- van Dijk, E. M., van Dulmen-den Broeder, E., Kaspers, G. J. L., van Dam, E. W. C. M., Braam, K. I., & Huisman, J. (2008). Psychosexual functioning of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology, 17*(5), 506-511.
- van Eys, J. (1977). *The truly cured child: The new challenge in pediatric cancer care*. London, UK: University Park Press.
- Van Eys, J. (1991). The truly cured child? *Pediatrician, 18*(1), 90-95.
- Van Ryzin, M. J., Gravely, A. A., & Roseth, C. J. (2009). Autonomy, belongingness, and engagement in school as contributors to adolescent psychological well-being. *Journal of Youth and Adolescence, 38*(1), 1-12.
- Vance, Y. H., & Eiser, C. (2002). The school experience of the child with cancer. *Child: Care, Health and Development, 28*(1), 5-19.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R., Jr., & Dolgin, M. (1994). Perceived social support and adjustment of children with newly diagnosed cancer. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 15*(1), 20-26.
- Voelkl, K. E. (1997). Identification with school. *American Journal of Education, 105*(3), 294.
- von der Weid, N., Mosimann, I., Hirt, A., Wacker, P., Nenadov Beck, M., Imbach, P., et al. (2003). Intellectual outcome in children and adolescents with acute lymphoblastic leukaemia treated with chemotherapy alone: Age- and sex-related differences. *European Journal of Cancer, 39*, 353-365.
- von Essen, L., Enskär, K., Kreuger, A., Larsson, B., & Sjöden, P. O. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatrica, 89*, 229-236.
- Waber, D. P., Gioia, G., Paccia, J., Sherman, B., Dinklage, D., Sollee, N., et al. (1990). Sex differences in cognitive processing in children treated with cns prophylaxis for acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Psychology, 15*, 105-122.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1989). Social support and adjustment in chronically ill and handicapped children. *American Journal of Community Psychology, 17*(2), 185-201.
- Weber, R. P. (1990). *Basic content analysis* (2e éd. Vol. 49): Sage Publications.
- Weekes, D. P., & Kagan, S. H. (1994). Adolescents completing cancer therapy: Meaning, perception, and coping. *Oncological Nursing Forum, 21*(4), 663-670.

- Wehlage, G. G., Rutter, R. A., Smith, G. A., Lesko, N., & Fernandez, R. R. (1989). *Reducing the risk: Schools as communities of support*. London: The Falmer Press.
- Weihua, F., & Williams, C. M. (2010). The effects of parental involvement on students' academic self-efficacy, engagement and intrinsic motivation. *Educational Psychology, 30*(1), 53-74.
- Weinberger, D. A., Schwartz, G. E., & Davidson, R. J. (1979). Low-anxious, high-anxious, and repressive coping styles: Psychometric patterns and behavioral responses to stress. *Journal of Abnormal Psychology, 88*, 369-380.
- Wentzel, K. R. (1994). Relations of social goal pursuit to social acceptance, classroom behavior, and perceived social support. *Journal of Educational Psychology, 86*(2), 173-182.
- Wentzel, K. R. (1997). Student motivation in middle school: The role of perceived pedagogical caring. *Journal of Educational Psychology, 89*(3), 411-419.
- Wentzel, K. R. (1998). Social relationships and motivation in middle school: The role of parents, teachers, and peers. *Journal of Educational Psychology, 90*(2), 202-209.
- Whitlock, J. L. (2006). Youth perceptions of life at school: Contextual correlates of school connectedness in adolescence. *Applied Developmental Science, 10*(1), 13 - 29.
- Whyte, F., & Smith, L. (1997). A literature review of adolescence and cancer. *European Journal of Cancer Care, 6*(2), 137-146.
- Wigfield, A., Eccles, J. S., Yoon, K. S., Harold, R. D., Arbretton, A. J. A., Freedman-Doan, C., et al. (1997). Change in children's competence beliefs and subjective task values across the elementary school years: A 3-year study. *Journal of Educational Psychology, 89*(3), 451-469.
- Wilkins, K., & Woodgate, R. (2008). Designing a mixed methods study in pediatric oncology nursing research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 25*(1), 24-33.
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., et al. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of Behavioral Medicine, 25*(5), 411-424.
- Willms, J. D. (2003). *Student engagement at school. A sense of belonging and participation. Results from pisa 2000*. Paris, France: Organisation for economic co-operation and development.
- Willms, J. D., Friesen, S., & Milton, P. (2009). *What did you do in school today? Transforming classrooms through social, academic, and intellectual engagement. (first national report)*: Online Submission.

- Woodgate, R. L. (1999a). A review of the literature on resilience in the adolescent with cancer: Part 2. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 16*(2), 78-89.
- Woodgate, R. L. (1999b). Conceptual understanding of resilience in the adolescent with cancer: Part 1. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 16*(1), 35-43.
- Woodgate, R. L. (1999c). Social support in children with cancer: A review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 16*(4), 201-213.
- Woodgate, R. L. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer. A different way of being in the family. *Cancer Nursing, 29*(5), 406-414.
- Woolley, M. E., & Bowen, G. L. (2007). In the context of risk: Supportive adults and the school engagement of middle school students. *Family Relations, 56*(1), 92-104.
- Woolley, M. E., & Grogan-Kaylor, A. (2006). Protective family factors in the context of neighborhood: Promoting positive school outcomes. *Family Relations, 55*(1), 93-104.
- Worchell-Prevatt, F. F., Heffer, R. W., Prevatt, B. C., Miner, J., Young-Saleme, T., Horgan, D., et al. (1998). A school reentry program for chronically ill children. *Journal of School Psychology, 36*(3), 261-279.
- Wright, M. J., Galea, V., & Barr, R. D. (2003). Self-perceptions of physical survivors of acute lymphoblastic leukemia in childhood. *Pediatric Exercise Science, 15*(2), 191.
- Yazzie-Mintz, E. (2007). *Voices of students on engagement: A report on the 2006 high school survey of student engagement*. Bloomington, Indiana: Center for Evaluation & Education Policy.
- You, S., & Sharkey, J. (2009). Testing a developmental-ecological model of student engagement: A multilevel latent growth curve analysis. *Educational Psychology, 29*(6), 659 - 684.
- Zebrack, B. (2009). Developing a new instrument to assess the impact of cancer in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Survivorship, 3*(3), 174-180.
- Zebrack, B. J., & Chesler, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psychooncology, 11*(2), 132-141.
- Zebrack, B. J., Zeltzer, L. K., Whitton, M. S., Mertens, A. C., Odom, L., Berkow, R., et al. (2002). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, hodgkin's disease and non-hodgkin's lymphoma: A report from the childhood cancer survivor study. *Pediatrics, 10*(1), 42-52.
- Zeltzer, L. K. (1993). Cancer in adolescents and young adults psychosocial aspects. *Cancer Supplement, 71*(10), 3463-3468.

- Zeltzer, L. K., Chen, E., Weiss, R., Guo, M. D., Robison, L. L., Meadows, A. T., et al. (1997). Comparison of psychologic outcome in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia versus sibling controls : A cooperative children's cancer group and national institutes of health study. *Journal of Clinical Oncology*, *15*, 547-556.
- Zeltzer, L. K., Lu, Q., Leisenring, W., Tsao, J. C. I., Recklitis, C., Armstrong, G., et al. (2008). Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, *17*, 435-446.