
**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : Les jeunes et la situation d'aidant
proche en province de Liège : analyse des facteurs influençant leur qualité de vie.**

Auteur : Göbbels, Louise

Promoteur(s) : Kirkove, Delphine; 21494

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique

Année académique : 2022-2023

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/18465>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

**LES JEUNES ET LA SITUATION D'AIDANT PROCHE EN
PROVINCE DE LIÈGE : ANALYSE DES FACTEURS
INFLUENCANT LEUR QUALITÉ DE VIE**

Mémoire présenté par **Louise GÖBBELS**

en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences de la Santé publique

Finalité de praticien spécialisé en Santé publique

Année académique 2022-2023

Annexes

Annexe 1 : Demande d'avis au Comité d'Ethique

Annexe 2 : Réponse du Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire

Annexe 3 : Réponse définitive du Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire

Annexe 4 : Formulaire d'information et de consentement RGPD

Annexe 5 : Questionnaire CheckMarket

Annexe 6 : Tableau 1 des écoles et des classes constituant l'échantillon

Annexe 7 : Code Book

Annexe 8 : Tableau 2 des caractéristiques socio-démographiques des populations étudiées

Annexe 9 : Tableau 3 des besoins identifiés JAP/non-JAP

Annexe 10 : Tableau 5 des variables influençant la situation des JAP uniquement

Annexe 11 : Tableau 6 des scores de QdV sur deux populations distinctes

Annexe 12 : Tableau 7 des variables influençant la QdV des JAP

Annexe 13 : Tableau 9 des variables influençant la QdV des non-JAP

Annexe 1 : Demande d'avis au Comité d'Ethique



**Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants
du Master en Sciences de la Santé publique**
(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be.
Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de
joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiante (prénom, nom, adresse courriel) : Louise GÖBBELS
louise.gobbels@student.uliege.be
2. Finalité spécialisée : Praticien spécialisé de santé publique. Année académique : 2022-2023
4. Titre du mémoire : « *Les jeunes et la situation d'aidant proche en province de Liège : analyse exploratoire des facteurs influençant leur qualité de vie* »
5. Nom du Service ou nom du Département dont dépend la réalisation du mémoire : Université de Liège, département des Sciences de la Santé Publique
6. Nom du/de la Professeur·e responsable du Service énoncé ci-dessus ou nom du/de la Président·e de Département : Anne-Françoise Donneau
7. Promotrices (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :
 - a. PhD Student, Delphine, Kirkove, assistante, delphine.kirkove@uliege.be, Département des Sciences de la Santé Publique, Université de Liège
 - b. Responsable action locale Mutualité Chrétienne de Visé, Françoise, Delens, francoise.delens@mc.be, Mutualité Chrétienne

8. Résumé de l'étude

Les jeunes aidants proches sont définis comme « *des enfants et des adolescents âgés de 18 ans ou moins, qui apportent une aide significative et régulière à un membre de leur famille ou de leur foyer qui a besoin d'aide en raison d'une maladie physique ou mentale, d'un handicap, d'une fragilité associée au vieillissement ou d'un trouble de l'usage de substance* ». Les jeunes adultes aidants ont quant à eux entre 18 et 25 ans.

Ces jeunes aidants sont amenés à réaliser différentes tâches qui se répercutent de manière positive et/ou négative sur leur quotidien. Plusieurs études ont été menées sur la scène internationale ainsi que sur une partie de la Belgique (en Région flamande et bruxelloise). Néanmoins, aucune donnée et aucun accompagnement n'est mis en place en Région wallonne pour cette population.

a. Objectifs

L'objectif général est de comprendre et d'analyser le vécu de la population des jeunes aidants proches au sein de la province de Liège à travers leur qualité de vie. L'identification de différents facteurs comme les données socio-démographiques, leur charge de travail, la présence ou non du statut du jeune aidant proche ainsi que l'impact positif ou négatif de la perception de la situation seront corrélés avec la qualité de vie.

Cette étude permettra également d'évaluer la prévalence de cette population par l'intermédiaire des écoles.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments, etc.) (+/- 500 mots)

L'étude envisagée est de type quantitative, observationnelle et transversale.

L'outil de collecte consiste en des questionnaires remplis par l'intermédiaire d'un support informatique (tablette). Afin de ne pas stigmatiser le jeune aidant proche avec un temps de réponse probablement supérieur, deux versions distinctes seront proposées aux élèves, en fonction de leur statut d'aidant proche. Ainsi, pour les élèves qui ne seraient pas concernés personnellement par le statut d'aidant proche, une mise en situation par l'intermédiaire d'un exemple d'une situation fictive propre à un jeune aidant proche leur sera proposé.

Les paramètres étudiés sont multiples :

- Les **données socio-démographiques** du jeune aidant proche ainsi que de la personne dépendante : la cause de la dépendance, la durée, présence d'aide au domicile, culture, composition familiale, situation scolaire
- La **charge de travail** englobant 6 domaines d'activités : activité domestique, la gestion du foyer, gestion financière, soins personnels, les soins émotionnels ainsi que l'aide à gestion de la fratrie
- La **qualité de vie** : le bien-être physique et psychologique, la famille et leur temps libre, leurs amis ainsi que l'école et l'apprentissage

– **Les répercussions positives et négatives** de la situation d'aide

Le public cible de cette recherche sont des élèves présents dans les écoles de la province de Liège ayant accepté de participer au projet et ayant 25 ans au maximum. Une maîtrise suffisante de la langue française est également nécessaire. Un formulaire de consentement devra être signé par l'enfant ainsi que par ses parents ou son tuteur légal afin d'avoir accès à l'étude. La présence d'un déficit mental ou sensoriel affectant la compréhension du questionnaire est un critère d'exclusion.

Par la suite, un suivi sera proposé aux écoles participantes afin d'accompagner les étudiants et l'équipe éducative. Ce projet plus large sera mené par la mutualité chrétienne avec la participation des centres CPMS des écoles participantes afin d'instaurer un processus global de sensibilisation à la thématique des jeunes aidants proches.

9. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? **Oui**
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? Non
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? Non
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? Non
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? Non
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux, ...) ? Non
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? Non
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins, ...) ? Non
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? Non

10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ?

Non

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Éthique, soit le Comité d'Éthique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Éthique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur-trice sollicite l'avis du Comité d'Éthique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication
- Cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine et ne prévoit pas de faire l'objet d'une publication

Date : 10/02/2023 Nom et signature du promoteur :

KIRKOVE Delphine :

DELENS Françoise :

Annexe 2 : Réponse du Comité d’Ethique Hospitalo-facultaire



ethique@chuliege.be

À : Göbbels Louise

Cc : MSSP



Mer 22/02/2023 16:48

Bonjour,

Votre étude n’est pas soumise à la loi de 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine mais comme vous souhaitez la publier, elle sera soumise à la réunion du Comité d’Ethique du 7 mars prochain.

Bien à vous,

Sophie MARECHAL

Secrétariat Administratif

Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

Route 562, Porte 166

Avenue de l’Hôpital, 1

4000 Liège

Tel: +32 4 323 21 58

ethique@chuliege.be



Annexe 3 : Réponse définitive du Comité d’Ethique Hospitalo-facultaire

Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 07/03/2023

Monsieur le Prof. A-F. DONNEAU
Madame Louise GÖBBELS
Service de SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE
CHU B23

Concerne: Votre demande d’avis au Comité d’Ethique
Notre réf: 2023/67

"Les jeunes et la situation d'aidant proche en province de Liège : analyse exploratoire des facteurs influençant leur qualité de vie."
Protocole : V1

Chère Collègue,

Le Comité d’Ethique constate que votre étude n’entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Le Comité n’émet pas d’objection éthique à la réalisation de cette étude.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d’Ethique.

Je vous prie d’agréer, Chère Collègue, l’expression de mes sentiments les meilleurs.

Prof. V. SEUTIN
Président du Comité d’Ethique

Note: l’original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l’Expérimentateur principal.

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l’Hôpital, 1 – 4000 LIEGE
Président : Professeur V. SEUTIN
Vice-Président : Professeur J. DEMONTY
Secrétaire exécutif : Docteur G. DAENEN
Secrétariat administratif : 04/323.21.58 – Coordination scientifique: 04/323.22.65
Mail : ethique@chuliege.be
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>



MEMBRES DU COMITE D'ETHIQUE MEDICALE
HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIEGE

Monsieur le Professeur **Vincent SEUTIN** **Président**
Pharmacologue, membre extérieur au CHU

Monsieur le Docteur **Guy DAENEN** **Secrétaire exécutif**
Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU

Monsieur **Resmi AGIRMAN**
Représentant des volontaires sains

Monsieur le Docteur **Etienne BAUDOUX**
Expert en Thérapie Cellulaire, CHU

Madame **Viviane DESSOUROUX** / Monsieur **Pascal GRILLI** (suppléant)
Représentant (e) des patients

Monsieur le Professeur **Pierre FIRKET**
Généraliste, membre extérieur au CHU

Madame **Régine HARDY** / Madame la Professeure **Adélaïde BLAVIER** (suppléante)
Psychologue, CHU Psychologue, membre extérieure au CHU

Madame **Isabelle HERMANS**
Assistante sociale, CHU

Monsieur le Professeur **Maurice LAMY**
Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU

Madame la Docteure **Marie-Paule LECART**
Rhumato-gériatre, CHU

Monsieur le Docteur **Didier LEDOUX**
Intensiviste, CHU

Madame **Marie LIEBEN**
Philosophe, membre extérieure au CHU

Madame **Patricia MODANESE**
Infirmière cheffe d'unité, CHU

Madame la Professeure **Anne-Simone PARENT**
Pédiatre, CHU

Monsieur le Professeur **Marc RADERMECKER**
Chirurgien, CHU

Monsieur **Stéphane ROBIDA**
Juriste, membre extérieur au CHU

Madame **Isabelle ROLAND**
Pharmacien, CHU

Madame la Docteure **Liliya ROSTOMYAN**
Endocrinologue, CHU

Madame la Docteure **Isabelle RUTTEN**
Radiothérapeute, membre extérieure CHU

Madame **Cécile THIRION**
Infirmière cheffe d'unité, CHU

07/03/2023

Formulaire de consentement libre et éclairé à destination des parents :



Cet exemplaire doit être retourné à l'école.

analyse exploratoire des facteurs influençant leur qualité de vie »



VEUILLEZ COCHER LES DEUX CASES ET SIGNER. En cas de refus, ne complétez pas ce formulaire.



Pour + de facilité, scannez ce QR
code et donnez votre
consentement en ligne !

Consentement du parent/tuteur légal :

Date : _____

Je soussigné(e) :

Nom : _____

Prénom : _____

Parent/tuteur légal de (nom et prénom de l'enfant) :

Ecole : _____

J'accepte que mon enfant participe à cette étude et je déclare avoir été informé de la nature, de la méthode et du but de cette étude d'une manière que je comprends. Je comprends que les données seront collectées et enregistrées de manière confidentielle et que les chercheurs de la MC et de l'ULiège garantissent leur confidentialité.

J'ai lu toutes les informations et **je donne mon consentement libre et éclairé au traitement des données** saisies dans le questionnaire par mon enfant.

Signature du parent/tuteur légal :

Formulaire d'information et de consentement RGPD pour une étude sur les Jeunes & Aidants Proches

Les jeunes et la situation d'aidant proche en province de Liège : analyse exploratoire des facteurs influençant leur qualité de vie

Madame, Monsieur,

Ce formulaire d'information et de consentement RGPD présente une description de l'étude et des traitements de données à caractère personnel qui y sont associés.

L'école de votre enfant a accepté de participer à un projet d'étude quantitative sur les Jeunes Aidants Proches (« JAP »). Ces jeunes de moins de 25 ans prennent soin d'un proche malade, handicapé ou en perte d'autonomie. Au quotidien, ils aident le proche en souffrance mais soutiennent également la dynamique et la vie familiale : soutien moral, soins, ménage, gestion administrative, éducation de la fratrie... En Angleterre, en Flandres, à Bruxelles, des études existent pour dénombrer ces jeunes. Ils seraient 14 à 21% à être concernés, soit 2 à 3 élèves par classe.

La Mutualité chrétienne (MC) et l'Université de Liège (ULiège), avec le soutien de l'ASBL Jeunes & Aidants Proches et des Centres PMS Libres de la Province de Liège, développent ensemble un projet d'étude en Wallonie. La finalité de cette étude permettra d'identifier leur profil et d'analyser les facteurs influençant leur qualité de vie. Cela constituera un point de départ pour sensibiliser les acteurs de terrain (du soin, de l'éducation, du social...) mais aussi interpellier les décideurs politiques à mettre en place un accompagnement spécifique à ces jeunes. Néanmoins, votre enfant peut ne pas se retrouver dans cette situation mais leurs réponses permettront de confronter les données récoltées et ainsi faire avancer la recherche.

La participation de votre enfant :

Si votre enfant souhaite participer à l'étude, il devra répondre à des questions qui permettront de récolter des informations sur sa situation familiale, l'aide qu'il apporte à la maison, son ressenti par rapport à sa qualité de vie et ses besoins. L'étude est réalisée à l'aide d'un questionnaire sur tablettes, rempli en classe par l'ensemble des élèves qui le souhaitent, pendant une période de cours. Temps de remplissage : environ 25 minutes.

Votre accord écrit est nécessaire pour que votre enfant puisse y participer. Votre décision n'aura aucune influence sur sa scolarité. Sa participation à cette étude permettra de faire avancer les connaissances dans le domaine des jeunes et aidants proches et de cette façon, d'améliorer la compréhension et les perspectives de prévention et d'accompagnement de ces adolescents.

Il n'y a aucune conséquence négative en cas de refus. Votre enfant restera en classe et sera encadré normalement par l'enseignant pendant la durée de l'enquête.

Confidentialité et anonymat :

L'étude est totalement anonyme, sur base volontaire et confidentielle. Les données récoltées ne seront en aucun cas utilisées à d'autres fins et sont uniquement destinées aux personnes impliquées directement dans l'étude. Vous pouvez également à tout moment demander l'accès, la modification ou suppression de vos données. Vous pouvez décider à tout moment d'interrompre la participation à l'étude, sans évoquer de raison particulière.

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

Nous vous demandons de lire attentivement ce document.

→ Si vous êtes d'accord de prendre part à cette étude, vous devrez signer à la fin de ce document ou compléter le formulaire en ligne (scannez le QR code). Après avoir donné votre consentement à participer, vous resterez libre de vous retirer de cette étude à tout moment, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire.

Si vous avez d'autres questions ou préoccupations concernant le projet ou vos données à caractère personnel, ou si vous souhaitez retirer votre participation, vous êtes libre de contacter le ou les responsables du projet de recherche à tout moment au moyen des coordonnées figurant ci-dessous.

Responsable(s) du projet de recherche :

Les promotrices de ce travail de fin d'étude sont Madame Delphine Kirkove, delphine.kirkove@uliege.be ainsi que Madame Delens Françoise, francoise.delens@mc.be

L'étudiante réalisant ce travail de fin d'étude est Louise Göbbels, louisegobbels@hotmail.com, master en santé publique à finalité de praticien spécialisé de santé publique.

Description de l'étude :

L'objectif général est de comprendre et d'analyser le vécu ainsi que la qualité de vie de la population des jeunes aidants proches au sein de la province de Liège. L'identification de différents facteurs comme les données socio-démographiques, la charge de travail, être jeune aidant proche ou non ainsi que leurs besoins seront corrélés avec la qualité de vie.

Cette étude permettra également d'évaluer la prévalence de cette population par l'intermédiaire des écoles.

L'outil de collecte consiste en des questionnaires remplis par l'intermédiaire d'un support informatique (tablette). Pour les élèves qui ne seraient pas concernés personnellement par la situation d'aidant proche, d'autres questions lui seront posées (connaissance d'une personne dans cette situation par exemple).

Cette étude sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique 2022-2023.

Protection des données à caractère personnel

Les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel

1. Qui est le responsable du traitement ?

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique ainsi que la Mutualité Chrétienne, dont le siège est établi Chaussée de Haecht 579 à Schaerbeek, Belgique.

2. Quelles seront les données collectées ?

Les données récoltées sont diverses :

- **La qualité de vie** : bien-être physique, psychologique, le soutien social, l'environnement scolaire, la famille et le temps libre
- **Les données socio-démographiques de l'adolescent** : sexe, âge, culture, condition financière, fratrie/parents, connaissance de l'expression jeune aidant proche et s'il se reconnaît dans ce rôle
- **Les données socio-démographiques de la personne dépendante** : lien parenté, depuis combien de temps, aide reçue à la maison, nom de la dépendance
- **Les tâches réalisées à la maison** : tâche domestique, gestion du foyer/financière, soins personnels et émotionnels ainsi que l'aide apportée à la fratrie, nombre de temps octroyé, influence sur la vie/activités

- **Les besoins** : de soutien, de repos, de rencontre/d'activités, de personnes ressources, de délégation des tâches
- **L'école** : réussite scolaire, situations produites à l'école (retard, ne pas pouvoir étudier, se concentrer), ce que l'école fait pour soutenir les jeunes aidants proches à l'école

3. À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude serviront à la réalisation du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Elles pourraient, éventuellement, aussi servir à la publication de ce travail de fin d'étude ou d'articles issus de cette recherche, à la présentation de conférences ou de cours en lien avec cette recherche, et à la réalisation de toute activité permettant la diffusion des résultats scientifique de cette recherche. Votre anonymat sera garanti dans les résultats et lors de toute activité de diffusion de ceux-ci

4. Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées minimum 2 ans après la validation par le jury du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Ces données seront exclusivement conservées par l'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude, sous la direction de son promoteur.

5. Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?

- Etape 1 : demande de participation et de consentement libre et éclairé par le parent/tuteur légal. Les seules données de contact récoltées seront les noms et prénom du parent/tuteur légal.
- Etape 2 : si la participation à l'étude est acceptée et que tous les documents sont remplis, un code individuel sera donné à l'enfant et devra être inséré dans le questionnaire afin d'exercer leurs droits en matière de RGPD. Le questionnaire sera complété pendant une période de classe, sous la supervision des responsables du projet.
- Etape 3 : les formulaires de consentement et les formulaires d'enquête seront stockés dans des documents séparés protégés par un mot de passe sur un serveur sécurisé
- Etape 4 : analyse et rédaction du travail au moyen de réponses anonymes.

6. Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?

Les données seront pseudonymisées, cela signifie que les données récoltées dans l'enquête ne seront pas liées à un nom et un prénom mais bien à un code. Seul l'enfant et son parent/tuteur légal peuvent permettre la liaison de leurs identités à ce code, s'ils souhaitent exercer leurs droits de modification/suppression/accès aux données personnelles introduites dans l'enquête. Dans le cas contraire, rien ne permet de les relier.

7. Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

L'étudiante réalisant le travail de fin d'étude présentée plus haut, ses promotrices et éventuellement les membres du jury de mémoire (pour validation de la démarche scientifique) auront accès à ces données à caractère personnel et uniquement dans le cadre de l'étude. L'université de Liège ainsi que la Mutualité Chrétienne auront également accès aux données si d'aventure un complément à cette étude était réalisé.

8. Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?

Oui, ces données feront l'objet de transfert et de traitement en partenariat avec la Mutualité Chrétienne. Le transfert des données entre les deux parties se fera de manière sécurisée, via un fichier zippé avec un mot de passe. Le fichier sera envoyé par e-mail, et le mot de passe de ce fichier par SMS, au partenaire qui a le droit d'accéder aux données.

9. Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel se fondent sur la mission d'intérêt public de l'Université (RGPD, Art. 6.1.e) et, pour les données particulières, sur la nécessité de traiter ces données à des fins de recherche scientifique (RGPD, Art. 9.2.j).

10. Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination;
- obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;
- s'opposer, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, pour des raisons tenant à sa situation particulière, au traitement des données à caractère personnel la concernant ;
- introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

12. Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be ou nicolas.crasset@mc.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège
M. le Délégué à la protection des données,
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Coûts, rémunération et dédommagements

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle que forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

Retrait du consentement à participer à l'étude

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer Louise Göbbels (louisegobbels@hotmail.com), étudiante réalisant ce travail de fin d'étude et/ou ses promotrices, Delphine Kirkove (delphine.kirkove@uliege.be) ou Françoise Delens (francoise.delens@mc.be). Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus. Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement

Promoteur :

Françoise Delens (MC)

Date : 20-03-2023

Signature :



Promoteur :

Delphine Kirkove (ULiège)

Date : 20-03-2023

Signature :

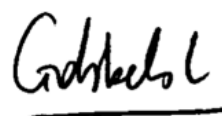


Etudiante réalisant le travail de fin d'étude :

Louise Göbbels

Date : 20-03-2023

Signature :



Annexe 5 : Questionnaire CheckMarket

Jeunes & Aidants Proches

Jeunes & Aidants Proches

Merci d'accepter de participer à cette enquête. Toutes tes réponses à cette enquête sont personnelles, confidentielles et anonymes. Si tu as des questions, fais signe à l'enseignant ou la personne responsable, nous viendrons t'aider!

Page 1 - Ton identification personnelle

Ces informations sont exclusivement destinées au bon respect de tes droits personnels. Elles te permettront notamment d'exercer tes droits de consultation, modification ou suppression des données que tu vas introduire. Elles sont strictement confidentielles et sécurisées. Tes nom et prénom n'y seront pas associés.

* 1. Code école

Options additionnelles (question 1)

* 2. Code classe

Options additionnelles (question 2)

* 3. Code individuel

Options additionnelles (question 3)

* 4. Ton âge:

- | | |
|------------------------------|------------------------------|
| <input type="radio"/> 10 ans | <input type="radio"/> 11 ans |
| <input type="radio"/> 12 ans | <input type="radio"/> 13 ans |
| <input type="radio"/> 14 ans | <input type="radio"/> 15 ans |
| <input type="radio"/> 16 ans | <input type="radio"/> 17 ans |
| <input type="radio"/> 18 ans | <input type="radio"/> 19 ans |
| <input type="radio"/> 20 ans | <input type="radio"/> 21 ans |
| <input type="radio"/> 22 ans | <input type="radio"/> 23 ans |
| <input type="radio"/> 24 ans | |

Options additionnelles (question 4)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

Page 2 - Consentement

- * 5. J'accepte de participer à cette étude et je déclare avoir été informé.e de la nature, de la méthode et du but de cette étude d'une manière que je comprends. Je comprends que les données seront collectées et enregistrées de manière confidentielle et que les chercheurs de la MC et de l'ULiège garantissent leur confidentialité.

J'accepte de participer

Je refuse

Options additionnelles (question 5)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

- * 6. J'ai lu toutes les informations et je donne mon consentement libre et éclairé au traitement des données que je saisis dans ce questionnaire.
J'ai le droit de demander l'accès à mes données personnelles traitées dans le cadre de cette étude, de modifier, d'effacer, de restreindre et de m'opposer au traitement de mes données personnelles. J'ai été informé.e de la manière dont je peux exercer ces droits.

Je donne mon consentement

Je refuse

Options additionnelles (question 6)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

- Aller à la page de remerciement si

5. J'accepte de participer à cette étude et je déclare avoir été informé.e de la nature, de la méthode et du but de cette étude d'une manière que je comprends. Je comprends que les données seront collectées et enregistrées de manière confidentielle et que les chercheurs de la MC et de l'ULiège garantissent leur confidentialité....

est égal à Je refuse

ou

6. J'ai lu toutes les informations et je donne mon consentement libre et éclairé au traitement des données que je saisis dans ce questionnaire. J'ai le droit de demander l'accès à mes données personnelles traitées dans le cadre de cette étude, de modifier, d'effacer, de restreindre et de m'opposer au traitement de mes données personnelles. J'ai été informé.e de la manière dont je peux exercer ces droits....

est égal à Je refuse

Page 3 - Ta situation

- * 7. Tu es:

Une fille

Un garçon

Autre

Options additionnelles (question 7)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

- * 8. De quelle origine culturelle es-tu?

Belge d'origine belge

Belge d'origine étrangère

Non belge

Options additionnelles (question 8)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

9. Quelle est la langue principale parlée à la maison?

Options additionnelles (question 9)

10. Tu vis:

- Seul Avec l'un de tes 2 parents uniquement ou en alternance
 Avec tes 2 parents Autre: précise

Options additionnelles (question 10)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

*** 11. Combien as-tu de frères et sœurs?**

- 0 1
 2 3
 4 5 ou +

Options additionnelles (question 11)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

*** 12. Quelle est ta place dans la fratrie?**

- 1er 2e
 3e 4e
 5e +
 Je n'ai pas de frère et sœur

Options additionnelles (question 12)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

*** 13. As-tu déjà doublé une année?**

- Oui Non

Options additionnelles (question 13)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

14. En comparaison avec les autres élèves de ta classe, dirais-tu que tu es dans des conditions financières:

- Meilleurs que les autres Comme les autres
 Moins bien que les autres

Options additionnelles (question 14)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

Page 4 - Ta qualité de vie

*** 15. En général, comment décrirais-tu ta santé globale (physique, mentale et sociale)?**

- Excellente Très bonne
 Bonne Moyenne
 Mauvaise

Options additionnelles (question 15)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

- * 16. Au cours du dernier mois, les choses suivantes ont-elles été un problème pour toi?
-> Ma santé et mes activités

	1 Jamais	2 Presque jamais	3 Parfois	4 Souvent	5 Presque toujours
J'ai des difficultés à marcher plus loin que le coin de la rue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai des difficultés à courir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai des difficultés à faire du sport ou de l'exercice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai des difficultés à soulever un objet lourd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai des difficultés à prendre un bain ou une douche toute seule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai des difficultés à aider dans la maison / à faire le ménage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ressens des douleurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je manque d'énergie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Options additionnelles (question 16)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

- * 17. Au cours du mois dernier, les choses suivantes ont-elles été un problème pour toi?
-> Mes sentiments

	1 Jamais	2 Presque jamais	3 Parfois	4 Souvent	5 Presque toujours
J'ai peur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens triste ou déprimé.e	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis en colère ou énervé.e	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai du mal à dormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je m'inquiète de ce qui va m'arriver	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Options additionnelles (question 17)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

- * 18. Au cours du mois dernier, les choses suivantes ont-elles été un problème pour toi?
-> Mes relations avec les autres

	1 Jamais	2 Presque jamais	3 Parfois	4 Souvent	5 Presque toujours
J'ai du mal à m'entendre avec les autres jeunes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les autres jeunes ne veulent pas être mes amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les autres jeunes se moquent de moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne peux pas faire certaines choses que les autres jeunes de mon âge peuvent faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai du mal à suivre les autres jeunes quand je suis avec eux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Options additionnelles (question 18)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

- * 19. Au cours du dernier mois, les choses suivantes ont-elles été un problème pour toi?
-> L'école

	1 Jamais	2 Presque jamais	3 Parfois	4 Souvent	5 Presque toujours
J'ai du mal à être attentif/attentive en classe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'oublie des choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai du mal à faire tout mon travail en classe / à suivre tous les cours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je manque l'école parce que je ne me sens pas bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je manque l'école pour aller chez le docteur ou à l'hôpital	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Options additionnelles (question 19)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

Page 5 - Jeune aidant proche?

- * 20. Est-ce que tu as dans ta famille ou ton entourage une personne qui a besoin d'aide en raison d'une maladie (physique ou mentale), d'un handicap, d'une addiction à la drogue ou à l'alcool ou en perte d'autonomie (par exemple en raison de sa vieillesse)?

- Oui
 Non

 Je ne sais pas

Options additionnelles (question 20)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

- * 21. Avant aujourd'hui, connaissais-tu l'expression "Jeune aidant proche"?

- Oui
 Non

Options additionnelles (question 21)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

- * 22. Les jeunes aidants proches sont des jeunes (jusqu'à 25 ans) qui apportent de l'aide à quelqu'un de leur famille ou de leur entourage (parent, frère, soeur, grand-parent, ami/voisin...). Cette personne a besoin d'aide à cause d'une maladie de longue durée, d'un handicap, parce qu'elle est âgée ou encore car elle consomme de manière excessive de la drogue ou de l'alcool. Te reconnais-tu dans ce rôle?

- Oui
 Non

 Je ne sais pas

Options additionnelles (question 22)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

- Aller à la page 6 - Le soutien à un proche si

22. Les jeunes aidants proches sont des jeunes (jusqu'à 25 ans) qui apportent de l'aide à quelqu'un de leur famille ou de leur entourage (parent, frère, soeur, grand-parent, ami/voisin...). Cette personne a besoin d'aide à cause d'une maladie de longue durée, d'un handicap, parce qu'elle est âgée ou encore car elle consomme de manière excessive de la drogue ou de l'alcool. Te reconnais-tu dans ce rôle?...

est égal à Oui

- Aller à la page 7 - Le soutien à un proche si

22. Les jeunes aidants proches sont des jeunes (jusqu'à 25 ans) qui apportent de l'aide à quelqu'un de leur famille ou de leur entourage (parent, frère, soeur, grand-parent, ami/voisin...). Cette personne a besoin d'aide à cause d'une maladie de longue durée, d'un handicap, parce qu'elle est âgée ou encore car elle consomme de manière excessive de la drogue ou de l'alcool. Te reconnais-tu dans ce rôle?...

est égal à Non

ou

22. Les jeunes aidants proches sont des jeunes (jusqu'à 25 ans) qui apportent de l'aide à quelqu'un de leur famille ou de leur entourage (parent, frère, soeur, grand-parent, ami/voisin...). Cette personne a besoin d'aide à cause d'une maladie de longue durée, d'un handicap, parce qu'elle est âgée ou encore car elle consomme de manière excessive de la drogue ou de l'alcool. Te reconnais-tu dans ce rôle?...

est égal à Je ne sais pas

Page 6 - Le soutien à un proche

Afficher la page si

22. Les jeunes aidants proches sont des jeunes (jusqu'à 25 ans) qui apportent de l'aide à quelqu'un de leur famille ou de leur entourage (parent, frère, soeur, grand-parent, ami/voisin...). Cette personne a besoin d'aide à cause d'une maladie de longue durée, d'un handicap, parce qu'elle est âgée ou encore car elle consomme de manière excessive de la drogue ou de l'alcool. Te reconnais-tu dans ce rôle?...

est égal à Oui

23. Tu as répondu que tu avais une personne proche qui a besoin d'aide. Qui est cette personne par rapport à toi?

- Ton père / ta mère Ton frère / ta sœur
 Un grand-parent Autre: précise

Options additionnelles (question 23)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

24. Cette personne vit:

- Sous le même toit que toi Dans une institution (Maison de repos, hôpital, centre...)
 La semaine dans une institution, le week-end avec toi Autre. Précise:

Options additionnelles (question 24)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

* 25. Quelle est la raison pour laquelle elle a besoin d'aide?

- Je ne sais pas Une addiction
 Un handicap Le vieillissement
 Une maladie, précise: Autre, précise:

Options additionnelles (question 25)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

26. Depuis combien de temps cette personne a-t-elle besoin d'aide?

- Moins d'un an
- Entre 1 et 3 ans
- Entre 4 et 10 ans
- Depuis toujours
- Je ne sais pas

Options additionnelles (question 26)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

27. Quelqu'un de ta famille ou de ton entourage apporte-t-il également de l'aide à cette personne?

- Non
- Je ne sais pas
- Oui, de qui s'agit-il:

Options additionnelles (question 27)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

28. Cette personne reçoit-elle de l'aide d'un service professionnel?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Options additionnelles (question 28)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

29. Quel(s) type(s) d'aide(s) professionnelle(s) reçoit-elle? (tu peux cocher plusieurs réponses)

- Aide familiale / aide ménagère
- Soins infirmiers / soins d'hygiène
- Aide administrative (remplir des papiers, gérer le budget)
- Aide aux transports (aller chez le médecin ou autre)
- Soutien psychologique
- Elle reçoit des aides mais je ne sais pas de quel type
- Elle ne reçoit pas d'aide
- Autre type d'aide, précisez:

Options additionnelles (question 29)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

30. Parles-tu de la maladie, du handicap, de l'addiction ou autre de cette personne à quelqu'un?

	1 Jamais	2 De temps en temps	3 Souvent
A un ami	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A quelqu'un de la famille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A un proche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A un professionnel (école, médecin, assistant social...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A quelqu'un d'autre, précisez:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Options additionnelles (question 30)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

31. Si tu en parles, est-ce que cela est utile pour toi?

- Oui Non
 Je ne sais pas Je n'en parle pas

Options additionnelles (question 31)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

Page 7 - Le soutien à un proche

Afficher la page si

22. Les jeunes aidants proches sont des jeunes (jusqu'à 25 ans) qui apportent de l'aide à quelqu'un de leur famille ou de leur entourage (parent, frère, soeur, grand-parent, ami/voisin...). Cette personne a besoin d'aide à cause d'une maladie de longue durée, d'un handicap, parce qu'elle est âgée ou encore car elle consomme de manière excessive de la drogue ou de l'alcool. Te reconnais-tu dans ce rôle?...

est égal à Non

ou

22. Les jeunes aidants proches sont des jeunes (jusqu'à 25 ans) qui apportent de l'aide à quelqu'un de leur famille ou de leur entourage (parent, frère, soeur, grand-parent, ami/voisin...). Cette personne a besoin d'aide à cause d'une maladie de longue durée, d'un handicap, parce qu'elle est âgée ou encore car elle consomme de manière excessive de la drogue ou de l'alcool. Te reconnais-tu dans ce rôle?...

est égal à Je ne sais pas

* 32. Est-ce que tu connais ou penses connaître un jeune (jusqu'à 25 ans) dans ta classe ou parmi tes amis qui s'occupe de quelqu'un dans sa famille ou son entourage car cette personne est malade, handicapée, a une dépendance à la drogue ou l'alcool ou une dépendance liée à la vieillesse? Nous les appelons les "Jeunes aidants proches"

- Oui Non

Options additionnelles (question 32)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

33. Si oui, qui est ce jeune par rapport à toi?

- Un camarade de classe / un ami Un membre de ta famille "large"
 Je ne connais pas de jeune aidant proche Autre, précise:

Options additionnelles (question 33)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

34. Avez-vous déjà parlé de sa situation?

- Oui Non
 Je ne connais pas de jeune aidant proche

Options additionnelles (question 34)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

35. Comment as-tu appris la situation de ce jeune?

- Quelqu'un m'en a parlé
 Il m'en a parlé lui-même
 Je l'ai deviné / constaté / vu par hasard...
 Je ne connais pas de jeune aidant proche

Options additionnelles (question 35)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

36. La raison pour laquelle son proche a besoin d'aide est:

- Je ne connais pas de jeune aidant proche
 Une addiction (alcool, drogue)
 Un handicap
 Le vieillissement
 Je ne sais pas
 Une maladie, précisez:

Autre, précisez:

Options additionnelles (question 36)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

Page 8 - L'aide apportée à la maison

*** 37. Est-ce que tu apportes une aide concrète à la maison?**

- Oui
 Non
 Je ne sais pas

Options additionnelles (question 37)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

*** 38. Voici une liste de quelques tâches qui peuvent être faites à la maison. En repensant à l'aide que tu as apportée le mois dernier, coche la case correspondante à ta situation pour chaque ligne:**

	1 Jamais	2 Parfois	3 Fréquemment
Ranger ta chambre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ranger une autre chambre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Faire la vaisselle / remplir ou vide le lave-vaisselle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gérer des petites réparations à la maison	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prendre la responsabilité pour les achats alimentaires pour la famille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aider à lever et porter des charges lourdes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aider à payer les factures, virer de l'argent, remplir des formulaires administratifs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gagner de l'argent parallèlement à l'école pour aider la famille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aider pour les traductions (chez le médecin, pour les papiers ou dans un service administratif)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aider à l'habillage et au déshabillage d'une personne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aider quelqu'un à se laver (mains, visage)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aider quelqu'un à prendre sa douche ou son bain	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenir compagnie à quelqu'un (lui parler, faire la lecture ou la conversation)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

S'assurer que tout va bien pour une personne qui a besoin d'aide	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Accompagner une personne qui a besoin d'aide à un RDV médical, à ses loisirs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Accompagner tes frères et sœurs à l'école, la garderie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Surveiller tes frères et sœurs alors qu'une personne adulte est dans les environs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Surveiller seul tes frères et sœurs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Faire le ménage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Préparer ou donner des médicaments	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Apporter une aide médicale (faire un bandage, soigner une plaie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Y a-t-il autre chose que tu fais à la maison, précise:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Options additionnelles (question 38)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

39. Depuis combien de temps apportes-tu ton aide à la maison?

- Moins d'un an
 Entre 1 et 3 ans
 Entre 4 et 10 ans
 Depuis toujours
 Je ne sais pas

Options additionnelles (question 39)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

40. En pensant à toutes les tâches dont tu t'occupes, combien de temps penses-tu que ça te prenne en moyenne par jour?

- Moins de 30 minutes par jour
 Entre 30 minutes et 2 heures par jour
 Plus de 2 heures par jour
 Je ne sais pas

Options additionnelles (question 40)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

41. Est-ce que le fait d'aider influence ta vie ou tes activités?

- Oui
 Non
 Je ne sais pas

Options additionnelles (question 41)

- Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

42. Si cela a une influence, sur quel aspect? Tu peux cocher plusieurs réponses

- Sur mon temps libre
 Sur mon travail scolaire
 Sur la relation avec mes amis
 Sur la relation avec les membres de ma famille
 Sur mes loisirs (faire du sport, voir des amis, aller au cinéma...)
 Sur mes sentiments et mes émotions
 Sur le fait d'être en bonne santé
 Sur mon choix d'étude, mon orientation professionnelle

Cela n'a pas d'influence

Sur un autre aspect, précisez:

Options additionnelles (question 42)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

Page 9 - Tes besoins

43. En pensant à toi et tes besoins, lesquels te correspondent? Tu peux en cocher plusieurs

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> J'ai besoin d'avoir des informations sur la maladie/handicap/dépendance de quelqu'un | <input type="checkbox"/> J'ai besoin d'avoir des personnes ressources que je peux contacter en cas de besoin |
| <input type="checkbox"/> J'ai besoin de rencontrer des jeunes dans la même situation que moi | <input type="checkbox"/> J'ai besoin de parler de mes craintes à des personnes neutres |
| <input type="checkbox"/> J'ai besoin de faire des activités avec des jeunes de mon âge, de me détendre | <input type="checkbox"/> J'ai besoin d'un temps de repos en dehors de la maison |
| <input type="checkbox"/> J'ai besoin d'un soutien émotionnel / psychologique | <input type="checkbox"/> J'ai besoin de me sentir soutenu |
| <input type="checkbox"/> J'ai besoin de déléguer certaines de mes tâches à quelqu'un d'autre | |

Options additionnelles (question 43)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

44. Si tu ressens un de ces besoin, avec qui voudrais-tu en parler? Tu peux cocher plusieurs cases

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Avec un ami.e | <input type="checkbox"/> Avec ton père / ta mère |
| <input type="checkbox"/> Avec quelqu'un d'autre de ta famille | <input type="checkbox"/> Avec quelqu'un de l'école |
| <input type="checkbox"/> Avec quelqu'un qui est dans la même situation que toi | <input type="checkbox"/> Avec le centre PMS |
| <input type="checkbox"/> Avec le médecin de famille, infirmier, psychologue... | <input type="checkbox"/> Avec personne |
| <input type="checkbox"/> Je n'ai pas besoin d'en parler | |

Options additionnelles (question 44)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

Page 10 - L"école

45. Comment réussis-tu à l'école?

- Mieux que la plupart des élèves Aussi bien que la plupart des élèves
- Moins bien que la plupart des élèves

Options additionnelles (question 45)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

46. Combien de fois, durant le mois dernier, les situations suivantes se sont-elles produites pour toi à l'école?

	1 Jamais	2 Une fois	3 2 à 4 fois	4 5 à 8 fois	5 + que 8 fois
Arriver en retard à l'école	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne pas pouvoir étudier pour un test ou un examen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne pas pouvoir faire ses devoirs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne pas pouvoir se concentrer en classe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Options additionnelles (question 46)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

47. A ton avis, qui sait à l'école que tu t'occupes de quelqu'un? Tu peux cocher plusieurs réponses

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Un copain de classe ou ami | <input type="checkbox"/> Un professeur |
| <input type="checkbox"/> Un éducateur | <input type="checkbox"/> La direction ou le secrétariat |
| <input type="checkbox"/> Quelqu'un du centre PMS | <input type="checkbox"/> Personne |

Options additionnelles (question 47)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

48. Est-ce que l'école fait quelque chose pour te soutenir dans ta situation?

- Non Je ne sais pas
 Oui, précise:

Options additionnelles (question 48)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

49. Qu'est-ce que l'école pourrait mettre en place pour te soutenir au mieux?

Options additionnelles (question 49)

50. Est-ce que l'école fait quelque chose pour soutenir les jeunes aidants proches dans leur situation?

- Non Je ne sais pas
 Oui, précise:

Options additionnelles (question 50)

• Montrez les options de réponse par ordre: alphabétique

51. Qu'est-ce que l'école pourrait mettre en place pour les soutenir au mieux?

Options additionnelles (question 51)

Page 11 - Et pour terminer...

52. Veux-tu ajouter quelque chose ?

Options additionnelles (question 52)

Merci d'avoir consacré du temps à cette enquête!

Annexe 6 : Tableau des écoles et des classes constituant l'échantillon

Ecoles	Villes	Type enseignement	Classes sélectionnées	Nombre d'élèves prévus
Institut Saint-Louis	Waremmes	Technique et professionnel	3, 5 et 6 ^{ème}	130 élèves
Collège Saint-Louis	Waremmes	Général	3, 4, 5 et 6 ^{ème}	222 élèves
Institut de l'Instruction chrétienne Notre Dame de Flône	Flône	Générale et technique	2, 3, 4 et 6 ^{ème}	80 élèves
Ecole du Sacré Cœur	Visé	Technique et professionnel	3, 4, 5 et 6 ^{ème}	123 élèves
Institut Sainte Claire	Verviers	Technique, différenciée professionnel et différencié	1 ^{ère} à 7 ^{ème}	166 élèves
Saint Joseph	Chénée	Général	1 ^{ère} à 6 ^{ème}	133 élèves
Institut Saint Marie	Seraing	Technique et professionnel	3 ^{ème} à 7 ^{ème}	153 élèves
Institut Saint Laurent	Liège	Technique, professionnel, général, différencié	1 ^{ère} à la 6 ^{ème}	95 élèves
Institut Saint Croix	Hannut	Générale	1 ^{ère} et 2 ^{ème}	82 élèves
Institut Saint Laurent	Waremmes	Différenciée	1 et 2 ^{ème}	60 élèves
Saint-Raphaël	Remouchamps	Professionnel, technique et générale	3 ^{ème} à la 7 ^{ème}	240 élèves

Annexe 7 : Code Book

ECOL	Code école	1 = A1 = Collège saint Louis Waremme 2 = B1 = Institut saint louis Waremme 3 = C1 = Institut Saint Laurent Waremme 4 = D1 = Saint Joseph Chénée 5 = E1 = Sainte-Claire Verviers 6 = F1= Institut de l'instruction chrétienne de ND de Flône 7 = G1 = Sacré cœur visé 8 = H1 = Institut Saint Laurent à Liège 9 = K1 = Institut Sainte Croix Hannut 10 = L1 = Institut sainte marie Seraing 11 = M1 = Saint Raphael Remouchamps
FIL	Filière orientation	0 = Générale 1 = Technique 2 = Professionnel 3 = Différencié
ANN	Année scolaire	
AGE	Ton âge	
PART	J'accepte de participer	Oui = 1 Non = 2
SEX	Sexe	Fille = 1 Garçon = 2 Autre = 3
CULTU	Origine culturelle	Non belge = 0 Belge origine belge = 1 Belge d'origine étrange = 2
VIS	Tu vis chez	Autre = 0 Avec l'un de tes deux parents uniquement ou en alternance = 1 Avec tes deux parents = 2 Seul = 3 Pas de réponse = 4
FRA	Nombre frère et sœur	5 ou plus = 5
FRAN	La place dans la fratrie	Ainé = 1 2 ^{ème} = 2 3 ^{ème} = 3 4 ^{ème} = 4 5 ^{ème} = 5 6 et + = 6 Je n'ai pas de frère et sœur = 7
DOU	As-tu déjà doublé une année	Oui =1 Non = 2
CONDF	Conditions financières	Comme les autres = 1 Meilleures que les autres = 2 Moins bonnes que les autres = 3 Pas de réponse = 4

SANTG	Santé globale	Excellent = 1 Très bonne = 2 Bonne = 3 Moyenne = 4 Mauvaise = 5
	Critères de qualité de vie	Jamais = 0 Presque jamais = 1 Parfois = 2 Souvent = 3 Presque toujours = 4 -> Pour le score 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0 On fait ensuite la moyenne sur le nombre d'items. Plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie.
SANTP	Santé physique score global = Ma santé et mes activités	J'ai des difficultés à marcher plus loin que le coin de la rue = QDV1 J'ai des difficultés à courir = QDV2 J'ai des difficultés à faire du sport ou de l'exercice = QDV3 J'ai des difficultés à soulever un objet lourd = QDV4 J'ai des difficultés à prendre un bain ou une douche seul = QDV5 J'ai des difficultés à faire le ménage = QDV6 Je ressens des douleurs = QDV7 Je manque d'énergie = QDV8
	Mes émotions	J'ai peur = QDV9 Je me sens triste ou déprimé = QDV10 Je suis en colère ou énervé = QDV11 J'ai du mal à dormir = QDV12 Je m'inquiète de ce qui va m'arriver = QDV13
	Mes relations avec les autres	J'ai du mal à m'entendre avec les autres = QDV14 Les autres ne veulent pas être ami avec moi = QDV15 Les autres se moquent de moi = QDV16 Je ne peux pas faire certaines choses que les autres jeunes de mon âge peuvent faire = QDV17 J'ai du mal à suivre les autres = QDV18
SANTPS	Le travail/les études = Score global des émotions, relations et travail/étude = santé psychosocial	J'ai du mal à être attentif au travail/ en cours = QDV19 J'oublie des choses = QDV20 J'ai du mal à faire tout mon travail ou à suivre tous les cours = QDV21 Je manque le travail ou les cours parce que je ne me sens pas bien = QDV22 Je manque le travail ou les cours pour aller chez le docteur ou à l'hôpital = QDV23

QDVG	Score global de la qualité de vie	
ENT	As-tu dans ton entourage une personne en perte d'autonomie ?	1 = oui 2 = non 3 = je ne sais pas
EXPR	Avant aujourd'hui, connaissais-tu l'expression JAP ?	1 = oui 2 = non 3 = je ne sais pas
RJAP	Est-ce que tu te reconnais comme JAP ?	0 = Oui 1 = Non 2 = Je ne sais pas
QUI	Si oui, qui est cette personne ?	1 = grand parent 2 = père/mère 3 = frère/sœur 4 = famille plus éloignée /marraine 5 = ami /voisin 6 = Pas de réponse
VIT	Cette personne vit	1 = dans une institution 2 = la semaine dans une institution, le w-e avec toi 3 = sous le même toit que toi 4 = Pas de réponse 5 = Dans sa maison 6 = Dans la famille 7 = Je ne sais pas
RAISON	La raison pour laquelle cette personne a besoin d'aide	0 = je ne sais pas 1 = le vieillissement 2 = un handicap 3 = une addiction 4 = maladie 5 = Pas de réponse
QUAND	Depuis combien de temps cette personne a besoin d'aide ?	1 = Depuis toujours 2 = Entre 1 an et 3 ans 3 = Entre 4 ans et 10 ans 4 = Je ne sais pas 5 = Moins de 1 an 6 = Pas de réponse
QQL	Quelqu'un de ta famille ou de ton entourage apporte-t-il également de l'aide à cette personne?	1 = Oui 2 = Non 3 = Je ne sais pas 4 = Pas de réponse
QUI1	Si oui, qui est cette personne ?	1 = famille proche 2 = famille éloignée 3 = personnel médical

		4 = pas de réponse 5 = ami
PROF	Cette personne reçoit-elle de l'aide d'un service professionnel ?	1 = oui 2 = non 3 = je ne sais pas 4 = pas de réponse
AIDF	Aide familiale / aide-ménagère	0 = non 1 = oui
AIDI	Soins infirmiers / soins d'hygiène	0 = non 1 = oui
AIDA	Aide administrative (remplir des papiers, gérer le budget)	0 = non 1 = oui
AIDT	Aide aux transports (aller chez le médecin ou autre)	0 = non 1 = oui
AIDS	Soutien psychologique	0 = non 1 = oui
AIDD	Elle reçoit des aides mais je ne sais pas de quel type	0 = non 1 = oui
AIDO	Elle ne reçoit pas d'aide	0 = non 1 = oui
AAID	Autre type d'aide	0 = non 1 = oui
AMI	A un ami	0 = Jamais 1 = De temps en temps 2 = Souvent
FAM	A quelqu'un de la famille	0 = Jamais 1 = De temps en temps 2 = Souvent
PROCHE	A un proche	0 = Jamais 1 = De temps en temps 2 = Souvent
PROFS	A un professionnel	0 = Jamais 1 = De temps en temps 2 = Souvent
AUTR	A quelqu'un d'autre	0 = Jamais 1 = De temps en temps 2 = Souvent
UTILE	Si tu en parles, est ce que c'est utile pour toi ?	0 = Non 1 = Oui 2 = Je ne sais pas 3 = Je n'en parle pas
CON1	Est-ce que tu connais un JAP ?	0 = non 1 = oui 2 = je ne sais pas

CON2	Si oui, qui est ce JAP pour toi ?	0 = je ne connais pas de JAP 1 = un camarade de classe/ami 2 = un membre de la famille large 3 = Autre
CON3	Avez-vous déjà parlé de sa situation ?	0 = Non 1 = Oui 2 = Je ne connais pas de JAP
CON4	Comment as-tu appris la situation de ce jeune ?	0 = Quelqu'un m'en a parlé 1 = Il m'en a parlé lui-même 2 = Je l'ai deviné/vu/constaté 3 = Je ne connais pas de JAP
CON5	La raison pour laquelle son proche a besoin d'aide est :	0 = Une addiction 1 = Vieillesse 2 = Maladie 3 = Handicap 4 = Je ne sais pas 5 = Je ne connais pas de JAP =
AIDEC	Est-ce que tu apportes une aide concrète à la maison ?	0 = Je ne sais pas 1 = Oui 2 = Non
MACA	Cfr MACA dans le questionnaire	0 = Jamais 1 = Parfois 2 = Fréquemment
JAP0 zéro	Les non-JAP et les deux populations de JAP	1 = non-JAP 2 = JAP avec un score MACA inférieur à 14 3 = JAP score MACA sup ou égal à 14
JAP 1	Description selon mes critères : Aide + MACA >=14	Oui =1 Non = 0 -> aussi les JAP inf 14 dedans
JAP2	Que les JAP (non-JAP = NA)	2 = JAP avec un score inférieur à 14 3 = JAP avec un score supérieur ou égal à 14
JAP3	<14	2 = Que les JAP avec un score inférieur à 14 NA = tout le reste
JAP4	>14	3 = JAP avec un score supérieur à 14 NA = tout le reste
JAP5	2 populations : tous les JAP et les non-JAP	1 = Tous les JAP ensemble (inf et sup à 14) 2 = les non-JAP
TEMPS	Depuis combien de temps apportes tu une aide à la maison ?	1 = Depuis toujours 2 = Entre 1 an et 3 ans 3 = Entre 4 ans et 10 ans 4 = Je ne sais pas 5 = Moins de 1 an
TEMPS2	Nombre d'heures sur les tâches à la maison	1 = Moins de 30 min 2 = Entre 30 min et 2h 3 = Plus de 2h 4 = Je ne sais pas

INFLU	Est-ce que aider influencer que ta vie ou tes activités ?	1 = oui 2 = non 3 = je ne sais pas
INFLU1	Sur le temps libre	1 = oui 2 = non
INFLU2	Sur mon travail scolaire	1 = oui 2 = non
INFLU3	Sur la relation avec mes amis	1 = oui 2 = non
INFLU4	Sur le relation avec les membres de ma famille	1 = oui 2 = non
INFLU5	Sur mes loisirs	1 = oui 2 = non
INFLU6	Sur mes sentiments et émotions	1 = oui 2 = non
INFLU7	Sur le fait d'être en bonne santé	1 = oui 2 = non
INFLU8	Sur mon choix d'étude, orientation professionnelle	1 = oui 2 = non
INFLU9	Cela n'a pas d'influence	1 = oui 2 = non
BES1	J'ai besoin d'avoir des informations sur la maladie/handicap/dépendance de quelqu'un	0 = non 1 = oui
BES2	J'ai besoin d'avoir des personnes ressources que je peux contacter en cas de besoin	0 = non 1 = oui
BES3	J'ai besoin de rencontrer des jeunes dans la même situation que moi	0 = non 1 = oui
BES4	J'ai besoin de parler de mes craintes à des personnes neutres	0 = non 1 = oui
BES5	J'ai besoin de faire des activités avec des jeunes de mon âge, de me détendre	0 = non 1 = oui
BES6	J'ai besoin d'un temps de repos en dehors de la maison	0 = non 1 = oui
BES7	J'ai besoin d'un soutien émotionnel / psychologique	0 = non 1 = oui
BES8	J'ai besoin de me sentir soutenu	0 = non 1 = oui

BES9	J'ai besoin de déléguer certaines de mes tâches à quelqu'un d'autre	0 = non 1 = oui
TOTALBESOIN	Addition de tous les besoins	Chiffres
PARL1	Avec un ami	0 = non 1 = oui
PARL2	Avec ton père/mère	0 = non 1 = oui
PARL3	Avec quelqu'un d'autre de ta famille	0 = non 1 = oui
PARL4	Avec quelqu'un de l'école	0 = non 1 = oui
PARL5	Avec quelqu'un qui est dans la même situation que toi	0 = non 1 = oui
PARL6	Avec le centre PMS	0 = non 1 = oui
PARL7	Avec le médecin de famille, infirmier, psy	0 = non 1 = oui
PARL8	Avec personne	0 = non 1 = oui
PARL9	Je n'ai pas besoin d'en parler	0 = non 1 = oui
REUSSI	Comment réussis-tu à l'école ?	0 = Moins bien 1 = Aussi bien 2 = Mieux 3 = Pas de réponse
RETARD	Arriver en retard	0 = Jamais 1 = Une fois 2 = 2 à 4 fois 3 = 5 à 8x 4 = Plus de 8x 5 = Pas de réponse
ETUDIER	Ne pas pouvoir étudier pour un test ou un examen	0 = Jamais 1 = Une fois 2 = 2 à 4 fois 3 = 5 à 8x 4 = Plus de 8x 5 = Pas de réponse
DEVOIR	Ne pas pouvoir faire des devoirs	0 = Jamais 1 = Une fois 2 = 2 à 4 fois 3 = 5 à 8x 4 = Plus de 8x 5 = Pas de réponse

CONC	Ne pas pouvoir se concentrer en classe	0 = Jamais 1 = Une fois 2 = 2 à 4 fois 3 = 5 à 8x 4 = Plus de 8x 5 = Pas de réponse
SPEAK1	A un copain/ami	0 = non 1 = oui
SPEAK2	A un professeur	0 = non 1 = oui
SPEAK3	A un éducateur	0 = non 1 = oui
SPEAK4	La direction ou le secrétariat	0 = non 1 = oui
SPEAK5	Quelqu'un du PMS	0 = non 1 = oui
SPEAK6	Personne	0 = non 1 = oui
SOUTIEN	Est-ce que l'école fait quelque chose pour te soutenir dans ta situation ?	0 = non 1 = oui 2 = je ne sais pas
SOUTIEN2	Est-ce que l'école fait quelque chose pour soutenir les JAP dans leur situation ?	0 = non 1 = oui 2 = je ne sais pas
SOUTIEN2BIS	Même question mais autre : Est-ce que l'école fait quelque chose pour soutenir les JAP dans leur situation	1 = PMS 2 = prof ou éducateur 3 = pas de réponse
RECOM1	Qu'est-ce que l'école pourrait faire pour mieux te soutenir = RECOM1	0 = pas de recommandation 1 = recommandation
RECOM2	Qu'est-ce que l'école pourrait faire pour mieux te soutenir = RECOM2 Pour les non-JAP	0 = pas de recommandation 1 = recommandation

Annexe 8 : Tableau 1 des données socio-démographiques des populations étudiées

Variables	Variables	NON-JAP n = 891	JAP <14 n = 101	JAP ≥14 n = 113	P-valeur	Global
Genre	Fille n(%)	443 (49,7%)	60 (59,4%)	70 (63,1%)	0,007	573 (51,99%)
	Garçon n(%)	427 (47,9%)	37 (36,6%)	36 (32,4%)		500 (45,29%)
	Autre n(%)	21 (2,4%)	4 (4%)	5 (4,5%)		30 (2,72%)
Âge (années)		16 (14-17)	17 (15-18)	17 (15-18)	0,003	16 (14,75-17)
Origine culturelle	Belge d'origine belge	75 (8,4%)	4 (4%)	10 (9%)	0,35	89 (8,06%)
	Belge d'origine étrangère	522 (58,6%)	68 (67,3%)	62 (55,9%)		652 (59,06%)
	Non belge	294 (33%)	29 (28,7%)	39 (35,1%)		363 (32,88%)
Doublement	Oui	365 (41%)	52 (51,5%)	59 (53,2%)	0,01	477 (43,21%)
Type enseignement	Général	370 (41,5%)	31 (30,7%)	26 (23,4%)	0,002	427 (38,68%)
	Technique	274 (30,8%)	43 (42,6%)	44 (39,6%)		361 (32,70%)
	Professionnel	200 (22,4%)	25 (24,8%)	35 (31,5%)		261 (23,64%)
	Différencié	47 (5,3%)	2 (2%)	6 (5,4%)		55 (4,98%)
Condition financière	Comme les autres	674 (75,9%)	75 (74,3%)	71 (64%)	<0,001	820 (74,57%)
	Meilleures que les autres	147 (16,6%)	12 (11,9%)	11 (9,9%)		170 (15,44%)
		67 (7,5%)	14 (13,9%)	28 (25,2%)		109 (9,90%)

	Moins bonnes que les autres	0 (0)	0 (0)	1 (0,9%)		1 (0,09%)
	Pas de réponse					
Temps consacré aux tâches à domicile	Moins de 30 minutes par jour	322 (36,2%)	36 (35,6%)	11 (9,9%)	< 0,001	369 (33,48%)
	Entre 30 minutes et 2 heures	322 (36,2%)	39 (38,6%)	59 (53,2%)		420 (38,11%)
	Plus de 2 heures	42 (4,7%)	6 (5,9%)	27 (24,3%)		75 (6,81%)
	Je ne sais pas	204 (22,9%)	20 (19,8%)	14 (12,6%)		238 (21,6%)

médiane (P25-75) ou n(%)

Annexe 9 : Tableau 2 des besoins identifiés JAP/non-JAP

Besoins	JAP	Non-JAP	p-valeur
BES1 (%)	19,8%	6,5%	<0,001
BES2 (%)	20,8%	17,4%	0,25
BES3 (%)	12,7%	8,9%	0,08
BES4 (%)	15,1%	17,6%	0,38
BES5 (%)	33,5%	36,1%	0,47
BES6 (%)	46,2%	31,1%	<0,001
BES7 (%)	26,4%	19,5%	0,03
BES8 (%)	34,4%	33,2%	0,74
BES9 (%)	14,6%	7,1%	<0,001

Annexe 10 : Tableau 4 des variables influençant la situation des JAP uniquement

Variable	Variable	Coefficient ± SE	P-valeur	P-valeur globale	OR
Age		0,03 ± 0,06	0,63		1,03
Sexe	Fille	0,18 ± 0,29	0,53		1,20
	Autre	0,25 ± 0,71	0,72		1,28
Doublement	Oui	0,07 ± 0,27	0,81		1,07
Conditions financières	Meilleures que les autres	-0,03 ± 0,45	0,94	0,12	0,97
	Moins bonne que les autres	0,75 ± 0,37	0,04		2,11
	Pas de réponse	14,62 ± 882,74	0,99		NA
Filière orientation	Technique	0,20 ± 0,34	0,56	0,29	1,22
	Professionnel	0,51 ± 0,37	0,17		1,67
	Différencié	1,27 ± 0,86	0,14		3,58
Score MACA		41,44 ± 7028,8	0,99		NA
Score QdV		-0,01 ± 0,009	0,26		0,99

régression logistique binaire - modèle univarié – JAP \geq 14-JAP $<$ 14

Annexe 11 : Tableau 6 Comparaison des scores de QdV sur deux populations distinctes

Variables	Population 1				Population 2		
		JAP<14	JAP ≥ 14	p- valeur	Non-JAP	Tous les JAP	p-valeur
SANTP	Score allant de 0 à 100	78,12 (62,5 -87,5)	75 (65,62- 84,37)	0,63	84,37 (71,87 – 90,62)	75 (64,84- 85,16)	<0,001
SANTPS	Score allant de 0 à 100	62,71 (17,02)	58,73 (16,85)	0,09	71,67 (60 – 81,67)	63,33 (50 – 72,03)	<0,001
QDVG	Score allant de 0 à 100	68,48 (57,61 – 78,26)	61,96 (54,35 – 75,54)	0,13	75 (65,22 – 83,69)	66,30 (55,43 – 76,36)	<0,001

Test de Mann Whitney – médiane (P25-P75) ou Test T de student – moyenne (écart-type)

Annexe 12 : Tableau des variables influençant la QdV des JAP

Variables	Variables	Coef ± SE	p-valeur	p-valeur globale	R ²	
Âge		-0,05 ± 0,49	0,92	-	<0,001	
Année scolaire		-0,22 ± 0,66	0,74	-	<0,001	
Doublement	Non	3,99 ± 2,16	0,07		0,02	
Où vit la personne dépendante	La semaine en institution, le week-end à la maison	1,66 ± 6,47	0,78	0,08	0,05	
	Sous le même toit que toi	-7,33 ± 4,43	0,1			
	Dans sa maison	-1,11 ± 4,63	0,81			
	Dans la famille	-1,16 ± 6,47	0,86			
	Pas de réponse	-12,47 ± 8,14	0,13			
La place dans la fratrie	Je ne sais pas	3,18 ± 16,17	0,84			
		-0,26 ± 0,63	0,67		<0,001	
	Raison de la maladie	Vieillessement	3,031 ± 5,41	0,58	0,29	0,046
		Handicap	-1,77 ± 5,37	0,74		
		Addiction	-5,99 ± 5,45	0,27		
Depuis quand cette personne a besoin d'aide ?		Maladie	-1,97 ± 5,05	0,70		
		Pas de réponse	1,68 ± 10,27	0,87		
		Depuis toujours	-7,06 ± 3,97	0,08	0,25	0,03
		Entre 1 an et 3 ans	-0,02 ± 3,63	0,99		
		Entre 4 ans et 10 ans	-0,89 ± 3,58	0,80		
	Moins de 1 an	1,94 ± 4,25	0,65			

	Pas de réponse	4,23 ± 16,45	0,79		
Aide de service professionnel	Oui	3,83 ± 2,36	0,11	0,17	0,02
	Pas de réponse/je ne sais pas	-0,89 ± 3,22	0,78		
Score MACA		-0,31 ± 0,17	0,07	-	0,016

Régression multiple – Modèle univarié

Annexe 13 : Tableau 7 des variables influençant la QdV des non-JAP

Variables	Modalités	Univarié		Multivarié			
		Coef ± SE	P-valeur	P-valeur globale	Coef ± SE	P-valeur	P-valeur globale
Sexe	Fille	-9,46 ± 0,90	<0,001	<0,001	-8,74 ± 0,88	<0,001	<0,001
	Autre	-8,65 ± 2,97	0,004		-8,11 ± 2,87	0,005	
Origine culturelle	Belge origine belge	-0,54 ± 1,02	0,6	0,2	-	-	-
	Non belge	2,58 ± 1,82	0,16		-	-	-
Nombre fratrie		-0,79 ± 0,33	0,01		-0,04 ± 0,31	0,88	0,88
Condition financière	Meilleure que les autres	2,05 ± 1,25	0,1	<0,001	0,74 ± 1,18	0,53	<0,001
	Moins bonnes que les autres	-11,58 ± 1,76	<0,001		-10,8 ± 1,66	<0,001	
Nombre d'heure de tâche à domicile	Entre 30 min et 2 heures	-5,01 ± 1,09	<0,001	<0,001	-3,63 ± 1,03	<0,001	< 0,001
	Plus de 2 heures	-11,69 ± 2,26	<0,001		-7,47 ± 2,15	<0,001	
	Je ne sais pas	-1,1 ± 1,23	0,37		0,3 ± 1,16	0,79	

Régression multiple – Modèle univarié et multivarié