

L'expérience scolaire des jeunes aidants proches : Besoins spécifiques et prévention afin de favoriser l'accrochage scolaire

Auteur : Dewez, Laura

Promoteur(s) : Kirkove, Delphine; 21496

Faculté : Faculté de Médecine

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

Année académique : 2025-2026

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/25371>

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.

L'expérience scolaire des jeunes aidant proches :
Besoins spécifiques et prévention afin de
favoriser l'accrochage scolaire

Mémoire présenté par **Laura DEWEZ**

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

Finalité de praticien spécialisé en Santé publique

Année académique 2025 -2026

TABLE DES MATIERES

1	Annexes.....	3
1.1	Annexe 1 Guide d’entretien	3
1.2	Annexe 2 : Formulaire de demande d’avis au Collège des Enseignants.....	7
1.3	Annexe 3 : Réponse du Collège des Enseignants	14
1.4	Annexe 4 : Réponse du comité éthique	15
1.5	Annexe 5 : Courrier électronique envoyé aux participants.....	17
1.6	Annexe 6 : Image électronique envoyé aux participants	18
1.7	Annexe 7 : Formulaire de consentement pour l’enregistrement des entretiens.....	19
1.8	Annexe 8 : Lettre d’information et de consentement	21
1.9	Annexe 9 : Engagement de non-plagiat.....	27

1 Annexes

1.1 Annexe 1 Guide d'entretien

Guide d'entretien : « L'expérience scolaire des jeunes aidants proches :
Besoins spécifiques et prévention afin de favoriser l'accrochage scolaire »

Bonjour,

Je m'appelle Laura Dewez et je réalise actuellement un mémoire dans le cadre de mon Master en Santé publique, finalité praticien en santé publique. Ce travail porte sur le thème suivant :
« L'expérience scolaire des jeunes aidants proches : besoins spécifiques et prévention afin de favoriser l'accrochage scolaire. »

L'objectif de cet entretien est d'explorer comment les jeunes aidants proches perçoivent l'impact de leur rôle d'aidant sur leur parcours scolaire et éducatif. Votre témoignage me permettra de mieux comprendre cette réalité et de mettre en lumière les besoins spécifiques auxquels peuvent faire face les jeunes dans votre situation.

L'entretien, d'une durée moyenne de 45 minutes à 1 heure, sera enregistré avec accord signé au préalable, uniquement dans le but d'en assurer une retranscription fidèle pour l'analyse. Toutes les données collectées seront traitées de manière strictement confidentielle, et anonymisées afin de garantir votre vie privée. Les données seront détruites.

Votre consentement éclairé est indispensable pour la réalisation de cet entretien. Vous êtes libre à tout moment de refuser de répondre à une question, de faire une pause, ou de mettre fin à l'échange sans justification.

Je vous remercie sincèrement pour votre participation. Il est important que vous vous sentiez à l'aise et que vous puissiez répondre de manière la plus honnête et libre possible.

Avant de commencer, ~~avez-vous~~ avez-vous des questions ou des points que vous souhaiteriez clarifier ?

1. Expérience passée : parcours scolaire et rôle d'aidant

1.1 Identifier le jeune aidant

- « Pouvez-vous me raconter votre vécu de jeune qui a apporté une aide à l'un de ses proches ? »
- « En quoi consistait l'aide que vous apportiez ? Quelle était cette personne, par rapport à vous ? »
- « Savez-vous me dire à quel âge vous avez commencé à assumer certaines responsabilités auprès de cette personne ? »

1.2 Parcours scolaire (La suite de notre entretien se portera sur votre parcours scolaire)

- « Pourriez-vous me raconter votre parcours scolaire ? Comment se sont passées vos études ? »
 - Relance : « Quel type d'enseignement ? »
- « ~~Avez-vous~~ connu des moments de rupture ou des ajustements dans votre scolarité, comme des redoublements, des réorientations ou des interruptions, etc. ? Si oui, dans quel contexte ? »
- « Pouvez-vous me décrire une semaine type durant votre période scolaire ? (Pour me faire une idée de ton vécu.) »

1.3 Aides et ressources disponibles

- « Durant cette période, ~~avez-vous~~ été reçu un soutien scolaire d'une manière ou d'une autre, que ce soit par votre entourage, votre famille ou au sein de l'école ? »
- « Est-ce que les personnes de votre entourage scolaire (professeur, éducateur, PMS...) avaient connaissance de votre situation personnelle à la maison ? »

- « Quelles formes d'aide ou de soutien vous ont été particulièrement utiles durant cette période ? »

2. Besoins et dispositifs souhaités (situation idéale)

2.1 L'idéal scolaire

- « Selon vous, quelles sont les aides nécessaires pour vivre une scolarité la plus épanouissante possible ? Répondez à cette question comme si vous étiez dans un monde idéal ».

2.2 Soutiens et mesures souhaitées

- « Quels types d'accompagnement ou d'aménagement auraient pu faciliter à la fois votre scolarité et votre engagement en tant qu'aidant ? »

3. Recommandations pour l'avenir (perspectives d'évolutions)

3.1 Recommandations

- « À partir de votre expérience, que conseilleriez-vous à un établissement scolaire pour mieux soutenir les jeunes qui aident un proche ? »
- « Pensez-vous qu'une reconnaissance officielle du statut de jeune aidant au sein de l'école serait bénéfique ? Pour quelles raisons ? »

3.2 Réflexion personnelle

- « Que retenez-vous de cette expérience ? En quoi vous a-t-elle marqué ou transformé ? »

4. Conclusion

- « Y a-t-il un aspect de votre expérience ou de vos besoins, en tant que jeune aidant proche, que vous souhaiteriez ajouter ou approfondir et qui n'aurait pas été abordé au cours de cet entretien ? »
- « Souhaitez-vous être tenu informé(e) des résultats ou des suites de cette étude une fois celle-ci finalisée ? »

1.2 Annexe 2 : Formulaire de demande d'avis au Collège des Enseignants

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Demande d'avis préalable sur l'application des lois dans le cadre des mémoires de fin d'études

(Version acceptée par le Comité d'Éthique en date du 23/09/2024)

Selon la loi belge du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, toute recherche sur la personne humaine visant à développer les connaissances propres à l'exercice des professions de soins de santé¹ est soumise à l'approbation d'un comité d'éthique détenteur d'un agrément complet dans le cadre de la loi du 7 mai 2004.

Le présent formulaire a pour objectif d'aider le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège à déterminer si votre étude entre dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004 ou non. C'est pourquoi il est important de décrire clairement et de manière exacte les objectifs et la méthodologie développée en lien avec ceux-ci.

Attention !

Les documents suivants doivent être joints au présent formulaire :

- l'instrument de récolte des données (questionnaire, guide d'entretien, etc.)
- les documents qui seront utilisés pour le recrutement des participants (courriels, dépliants, etc.)

Pour les études qui entreraient dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004, la loi impose que celle-ci soit menée par une personne détentrice d'un agrément dans une des professions de santé. Cela implique qu'un chercheur qui n'est pas détenteur d'un agrément dans une des professions de santé, et qui souhaite réaliser un travail de recherche dans ce domaine, doit mener cette recherche sous la supervision d'un investigateur principal détenteur d'un agrément dans la profession de santé visée par ladite recherche. Le chercheur fait bien entendu partie de l'équipe de recherche et peut évidemment être premier auteur dans l'éventualité d'une publication.

L'avis donné par le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire est unique et contraignant. Il est un prérequis à toute initiation d'étude (Loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7/05/2004, Art 10).

1. Etudiant (nom, prénom, adresse courriel) :

Dewez Laura

Laura.dewez@student.uliege.be

2. Filière : Master en santé publique à finalité praticien en santé publique

3. Année académique durant laquelle le mémoire sera réalisé : 2025-2026

4. Titre du mémoire (en français) :

« L'expérience scolaire des jeunes aidants proches : besoins spécifiques et prévention afin de favoriser l'accrochage scolaire »

5. Encadrant du mémoire :

Titre : Mme

Nom, prénom : Kirkove Delphine

Ad courriel: Delphine.Kirkove@uliege.be

Institution : Uliege

Titre : Mme

Nom, prénom : Legrand Caroline

Ad courriel: caroline.legrand@jeunesaidantsproches.be

Institution : ASBL jeunes aidants proches

6. Promoteur :

Nom (Institution, Université, Haute Ecole, etc.) : Université de Liège

7. Investigateur :

☐ L'encadrant, s'il est professionnel de la santé et qu'il est membre de l'Université de Liège

☒ L'étudiant, s'il est professionnel de la santé

☐ Autre, préciser :

Titre : Parcours scolaire des jeunes aidants proches : besoins spécifiques et prévention afin de favoriser l'accrochage scolaire.

Nom, prénom : Dewez Laura

Ad courriel : Laura.dewez@student.uliege.be

Institution: Uliege

8. Résumé de l'étude

a. Votre étude est-elle un case report ?

☐ Oui

☒ Non

Si vous avez répondu oui à la question 8.a, merci de fournir un résumé de votre étude ci-dessous. La suite du document (points 8.b/c/d et 9) ne vous concerne pas.

Si vous avez répondu non à la question 8.a, merci de compléter la suite du document.

- b. Objectifs et indicateurs (liste des variables et instrument(s) de collecte des données à joindre en annexes)

Objectif principal :

- Explorer comment les jeunes aidants proches perçoivent-ils l'effet de leur rôle de proche aidance sur leur parcours scolaire et éducatif

Objectifs secondaires :

- Identifier / cartographier les mécanismes de soutien rencontré dans le cadre scolaire / éducatif.
- Investiguer/ analyser les effets de la proche aidance sur la relation à l'éducation/ à l'école.
- Identifier les contraintes rencontrées dans le milieu scolaire. Répertorier et identifier les stratégies d'adaptation/ de contournement de ces contraintes.
- Formuler des recommandations des pistes d'actions pour mieux soutenir les jeunes aidants proches dans leur parcours scolaire/ éducatif.

- c. Synopsis du protocole de recherche (design/conception, population, méthode de recrutement, méthode de collecte de données et analyse statistique) (+/- 500 mots)

La présente étude repose sur une approche qualitative guidée par un raisonnement inductif et un design de type phénoménologique. Le choix de ce design se justifie par l'objectif principal : accéder au vécu subjectif des jeunes aidants proches (JAPs) et comprendre leur expérience de scolarisation telle qu'elle est perçue, ressentie et interprétée par eux-mêmes. Le phénomène étudié est formulé comme suit : « *Qu'est-ce qu'être JAP et être scolarisé ?* ».

La population cible est constituée de jeunes aidants proches âgés de 18 à 25 ans, résidant en Wallonie et affiliés à une association offrant un soutien spécifique aux JAPs. Ce critère d'appartenance à une association est jugé essentiel afin de garantir un encadrement adéquat et un accompagnement éthique des participants.

Les critères d'inclusion sont :

- Être un jeune adulte âgé de 18 à 25 ans ;

- Avoir assuré, durant les années d'enseignement secondaire, un rôle d'aidant auprès d'un proche (parent, grand-parent, fratrie) en situation de maladie, de handicap ou de perte d'autonomie ;
- Avoir fourni cette aide de manière régulière et non rémunérée.

Le choix de la tranche d'âge 18-25 ans se justifie par la capacité des participants à développer une réflexion rétrospective sur l'ensemble de leur parcours scolaire, avec davantage de maturité et de recul. Bien qu'un biais de mémoire puisse être présent, cette approche permet de recueillir des récits plus globaux et nuancés de leur expérience éducative.

L'échantillonnage est raisonné (non probabiliste). L'objectif n'est pas la représentativité statistique, mais la richesse et la diversité des discours. Ainsi, une attention particulière sera accordée à la variation des profils selon l'âge, le sexe, le niveau d'études ou encore la nature de la pathologie de la personne aidée. La taille définitive de l'échantillon ne peut être déterminée à l'avance : elle dépendra du principe de saturation des données, c'est-à-dire du moment où les entretiens n'apporteront plus de nouveaux éléments.

L'outil de collecte retenu est l'entretien semi-structuré, choisi pour sa flexibilité et sa capacité à favoriser un discours riche et personnalisé. Le guide d'entretien est construit à partir du modèle théorique de Bourgeois, qui propose d'interroger le vécu des participants selon trois dimensions : leur situation actuelle, une situation idéale, et leurs perspectives d'évolution. Cette structure vise à susciter des récits complets et introspectifs autour de leur expérience scolaire.

Chaque entretien est enregistré, avec le consentement éclairé du participant, puis intégralement retranscrit mot à mot afin de préserver la fidélité et la richesse des propos.

Le traitement des données s'appuie sur l'analyse thématique. Dans un premier temps, une familiarisation est opérée par des lectures répétées des retranscriptions. Ensuite, une lecture horizontale permet de saisir le sens global de chaque entretien. Le codage est engagé afin d'identifier des unités de sens et de les regrouper en thèmes récurrents en lien avec la question de recherche.

Un tableau synthétique est ensuite élaboré pour mettre en relation les catégories et sous-catégories émergentes, ce qui permet d'organiser et de hiérarchiser les résultats. Cette démarche inductive vise à dégager une compréhension fine et contextualisée de l'expérience scolaire des JAPs.

- d. Liste des mesures techniques et/ou organisationnelles mises en place pour a) respecter les règles du RGPD (par ex. utilisation d'un formulaire en ligne respectueux du cahier des charges RGPD) et b) assurer la sécurité et la confidentialité des données récoltées (logiciel utilisé, limitation des accès, destruction des données au terme de l'étude).

Pour plus d'informations sur les obligations RGPD, merci de consulter le site <https://my.student.uliege.be/rgpd-memoire-et-tfe>

Les entretiens seront retranscrits sur un ordinateur sur mon ordinateur personnel, protégés de plusieurs mots de passe. Les informations traçables concernant le patient seront supprimées. Le principe de minimisation relatif au RGPD (UE2016/679) sera appliqué tout au long de la réalisation de l'étude. Les données seront collectées et stockées sur un ordinateur prévu à cet effet et protégées de plusieurs mots de passe. Le codage des données sera également effectué dans le respect des règles du RGPD de l'Université de Liège. Les données seront anonymisées.

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, en lien avec les objectifs et la nature des données de l'étude :

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, doivent-ils remplir des questionnaires en dehors de leurs soins définis par les recommandations de bonnes pratiques) ? NON
3. Les données recueillies sont-elles directement liées à la santé physique ou mentale des participants (par ex. : la fréquence cardiaque, le temps de réaction, la saturation en oxygène, l'endurance physique, la qualité de vie, le stress dans la vie quotidienne, l'autonomie, ...) ? NON
4. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects intrusifs ou délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (la sexualité, l'origine ethnique, la santé physique ou mentale, la génétique ou biométrie, les convictions religieuses ou philosophiques, les opinions politiques) ? OUI
5. S'agit-il d'un questionnaire portant sur des données à caractère non intrusif ou non délicat MAIS utilisé dans le cadre d'un suivi médical précis (par ex. : les habitudes alimentaires chez les patients atteints d'une maladie chronique, la fréquence d'activité physique chez les patients diabétiques) ? NON
6. L'étude comporte-t-elle des questionnaires ou entretiens qui sont potentiellement perturbants ? NON
7. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou l'adhésion thérapeutique de patients traités pour une pathologie spécifique ? NON
8. Y a-t-il enquête auprès de personnes vulnérables (mineurs, femmes enceintes, malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux, ...) ? NON
9. S'agit-il exclusivement d'une étude rétrospective ? NON
10. 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
11. 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
12. S'agit-il exclusivement d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées sans caractère intrusif, enquêtes de rue, sur les réseaux sociaux... (par exemple sur des habitudes sportives, alimentaires) ? NON
13. S'agit-il exclusivement d'une validation de questionnaire existant dans une autre langue (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? NON

14. S'agit-il exclusivement d'une revue bibliographique ? NON

Si les réponses aux questions 1 à 8 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 9 à 14 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 comité d'éthique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude. La liste des documents à déposer se trouvent dans la demande d'avis pour étude soumise à la loi de 2004, sur le site internet du comité d'éthique.



L'encadrant du mémoire sollicite l'avis du Comité d'Éthique car :

- ☒ cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine. Le promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- ☐ cette étude n'est pas susceptible de rentrer 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.

Date : 26/09/2025

Noms et signatures des encadrants :

Delphine Kirkove,

Date : 26/09/2025

Caroline Legrand,

Date : 26/09/2025

~~Dewez~~ Laura

Attention !

Que votre étude entre ou non dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004, la collecte et le traitement des données doivent être effectués en parfaite conformité avec le règlement européen 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD).

Deux scénarios sont actuellement possibles :

- 1) Le Comité d'Ethique vous informe que l'étude proposée entre dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004

L'étudiant sera alors tenu d'utiliser, lors du dépôt du protocole complet de l'étude, le modèle de document d'information et de consentement du Comité d'Ethique, lesquels contiennent des clauses RGPD.

- 2) Le Comité d'Ethique vous informe que l'étude proposée n'entre pas dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004

L'étudiant sera alors tenu d'utiliser le document RGPD proposé par l'Université (plus d'informations via le lien : <https://my.student.uliege.be/rgpd-memoire-et-tfe>). Ce document ne sera pas soumis au Comité d'Ethique.

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à ethique@chuliege.be. Il est recommandé de joindre votre ou vos encadrant(s) en copie(s) du courriel.

1.3 Annexe 3 : Réponse du Collège des Enseignants



Ethique<ethique@chuliege.be>

À : Dewez Laura



Mar 07/10/2025 10:33

Bonjour,

Nous accusons bonne réception de votre étude qui sera soumise pour publication à la réunion du 21/10/2025.

Veuillez mentionner son numéro de référence - **2025-527** - pour toute question s'y rapportant.

Merci de nous transmettre votre CV.

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



1.4 Annexe 4 : Réponse du comité éthique

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



Sart Tilman, le 21/10/2025

Madame le **Prof. A-F. DONNEAU**
Madame **Laura DEWEZ**
Service des **SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE**

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Ethique
Notre réf: 2025/527

"Parcours scolaire des jeunes aidants proches : besoins spécifiques et prévention afin de favoriser l'accrochage scolaire. "

Protocole :

Cher 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 et sa publication. Il vous recommande toutefois de prendre contact avec le Délégué à la protection des données de l'ULiège, Monsieur P-F. PIRLET (dpo@uliege.be), afin de vous assurer du respect de la réglementation en matière de protection des données.

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

Je vous prie d'agréer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Prof. D. LEDOUX
Président du Comité d'Ethique

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 LIEGE
Président : Professeur D. LEDOUX
Vice-Présidents : Docteur G. DAENEN – Docteur E. BAUDOUX – Professeur P. FIRKET
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 Didier LEDOUX Intensiviste, CHU	Président
Monsieur le Docteur Etienne BAUDOUX Expert en Thérapie Cellulaire, CHU	Vice-Président
Monsieur le Docteur Guy DAENEN Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU	Vice-Président
Monsieur le Professeur Pierre FIRKET Généraliste, membre extérieur au CHU	Vice-Président
Monsieur Resmi AGIRMAN Représentant des volontaires sains, membre extérieur au CHU	
Madame Viviane DESSOUROUX / Monsieur Pascal GRILLI (suppléant) Représentant (e) des patients, membres extérieurs au CHU	
Madame Régine HARDY / Madame la Professeure Adélaïde BLAVIER (suppléante) Psychologue, CHU Psychologue, membre extérieure au CHU	
Madame Céline KEMPENEERS Pédiatre, CHU	
Madame Sophie KESSELER Infirmière, CHU	
Monsieur le Professeur Maurice LAMY Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU	
Madame la Docteure Marie-Paule LECART Rhumato-gériatre, membre extérieure au CHU	
Madame Marie LIEBEN Philosophe, membre extérieure au CHU	
Monsieur Jacques LOMBET Pédiatre, Citadelle	
Madame Patricia MODANESE Infirmière cheffe d'unité, CHU	
Madame la Professeure Anne-Simone PARENT Pédiatre, CHU	
Monsieur Stéphane ROBIDA Juriste, membre extérieur au CHU	
Madame Isabelle ROLAND Pharmacienne, CHU	
Madame la Docteure Isabelle RUTTEN Radiothérapeute, membre extérieure au CHU	
Monsieur le Professeur Vincent SEUTIN Pharmacologue, membre extérieure au CHU	

1.5 Annexe 5 : Courrier électronique envoyé aux participants

▲ Invitation à participer à l'étude : « L'expérience scolaire des jeunes aidants proches : Besoins spécifiques et prévention afin de favoriser l'accrochage scolaire »

Bonjour,

Je m'appelle Laura Dewez, étudiante en 2^{-ème} année de master en santé publique à finalité praticien en santé publique, à l'université de Liège. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je réalise une recherche intitulée :

« L'expérience scolaire des jeunes aidants proches : besoins spécifiques et prévention afin de favoriser l'accrochage scolaire ».

L'objectif de ce travail est de mieux comprendre comment les jeunes aidants proches perçoivent l'impact de leur rôle d'aidant sur leur parcours scolaire et éducatif, afin d'identifier leurs besoins spécifiques et de réfléchir à des pistes de prévention pour soutenir leur réussite scolaire.

Je souhaiterais, dans ce cadre, rencontrer des jeunes aidants proches pour un entretien individuel (durée : environ 45 minutes à 1 heure). L'entretien sera enregistré (avec votre accord écrit préalable) afin d'assurer une retranscription fidèle pour l'analyse, les données seront traitées de manière strictement confidentielle, anonymisées et détruites après l'étude et la participation est volontaire.

Les modalités de contact :

- Prendre directement contact avec moi par courriel : laura.dewez@student.uliege.be
- Passer par votre association ou service universitaire, qui se chargera alors de me transmettre vos coordonnées.

Je vous remercie sincèrement pour votre collaboration et pour l'aide précieuse que vous apportez à ce projet. N'hésitez pas à me contacter pour toute question complémentaire.

Avec mes remerciements,

Laura Dewez

1.6 Annexe 6 : Image électronique envoyé aux participants

PARTICIPE À NOTRE ÉTUDE !

Es-tu un.e jeune & aidant.e proche ?

Je réalise une recherche qui concerne : les « Jeunes aidants proches en milieu scolaire : enjeux de reconnaissance, besoins spécifiques et prévention afin de favoriser l'accrochage scolaire »

Ton expérience compte !



Qui peut participer ?

- Tu es âgé entre 18 et 25 ans ?
- Tu as soutenu un proche malade tout en étant à l'école secondaire ?
- Tu souhaites partager ton expérience ?

Contacte-moi !

Je m'appelle Laura Dewez, infirmière de formation Etudiante en Master de la santé publique à l'université de Liège

Déroulement

Interview entre 30 mins et 1h en présentiel ou à distance, selon ce qui te convient le mieux.

Intéressé ? Des questions ?

Laura.dewez@student.uliege.be



0493/56.45.63

Ton témoignage éclaire la recherche et ouvre la voie à de nouvelles connaissances !

1.7 Annexe 7 : Formulaire de consentement pour l'enregistrement des entretiens



Formulaire de consentement d'enregistrement de l'entretien

« L'expérience scolaire des jeunes aidants proches : Besoins spécifiques et prévention afin de favoriser l'accrochage scolaire »

1) Responsable(s) du projet de recherche

Le promoteur de ce travail de fin d'étude est : Delphine Kirkove :

Delphine.Kirkove@uliege.be

Le co promoteur de ce travail de fin d'étude est : Caroline Legrand :

caroline.legrand@jeunesaidantsproches.be

L'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude est : Laura Dewez :

Laura.Dewez@student.uliege.be

Master en Sciences de la Santé publique à finalité praticien en santé publique

2. Description de l'étude :

Cette étude a pour objectif d'explorer la manière dont les jeunes aidants proches (JAPs) perçoivent l'impact de leur rôle de proche aidant sur leur parcours scolaire et éducatif. Elle sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique 2026.

L'outil de collecte de données retenu est l'entretien semi-structuré, permettant de recueillir des récits riches, nuancés et personnels autour du vécu scolaire des JAPs. Ce choix méthodologique favorise une expression libre tout en assurant une comparabilité entre les entretiens grâce à un canevas commun.

La méthode d'échantillonnage adoptée est celle de l'échantillonnage raisonné (non probabiliste), dans le but de recueillir une diversité de discours. Une attention particulière sera portée à la variation des profils selon des critères tels que l'âge, le sexe, le niveau d'étude, ainsi que la nature de la pathologie de la personne aidée (42).

La population cible initiale inclut les jeunes âgés de 5 à 25 ans ; toutefois, l'analyse se concentrera plus spécifiquement sur la tranche des 18-25 ans. Ce choix s'explique par leur capacité à porter un regard rétrospectif sur l'ensemble de leur parcours scolaire. Bien qu'un biais de mémoire puisse exister, cette approche permet de disposer d'une vision plus globale des expériences vécues tout au long de la scolarité. De plus, les jeunes adultes sont généralement plus matures et en mesure d'exprimer avec davantage de recul les impacts de leur rôle d'aidant sur leur trajectoire éducative.

Cette étude sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique 2026

3. Enregistrement de l'entretien :

Je suis informé-e que l'entretien sera enregistré en audio

Ces enregistrements serviront exclusivement à des fins académiques et scientifiques.

4. Consentement :

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus et donne librement et volontairement mon consentement à l'enregistrement et à l'utilisation de cet entretien dans le cadre du projet universitaire mentionné.

☐ J'accepte

☐ Je n'accepte pas

Fait à :

Le :

Signature du/de la participant-e :

Signature :

Signature du/de la responsable du projet : Dewez Laura

Date : 26/09/2025

Signature :

Nom et prénom du Co-promoteur : Legrand Caroline

Date : 26/09/2025

Signature :

Nom et prénom du Promoteur : Kirkove Delphine

Date : 26/09/2025

Signature :

1.8 Annexe 8 : Lettre d'information et de consentement



Formulaire d'information et de consentement RGPD pour un travail de fin d'étude

[Ver. 1.1 du 15/09/2025 - « L'expérience scolaire des jeunes aidants proches : Besoins spécifiques et prévention afin de favoriser l'accrochage scolaire »

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.

Nous vous demandons de lire attentivement ce document. Si vous êtes d'accord de prendre part à cette étude, vous devrez signer ce document. Une copie datée de ce document vous sera remise. 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

Le promoteur de ce travail de fin d'étude est : **Delphine Kirkove** : Delphine.Kirkove@uliege.be

Le co promoteur de ce travail de fin d'étude est : **Caroline Legrand** :
caroline.legrand@jeunesaidantsproches.be

L'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude est : **Laura Dewez** : Laura.Dewez@student.uliege.be

Master en Sciences de la Santé publique à finalité praticien en santé publique

Description de l'étude

Cette étude a pour objectif d'explorer la manière dont les jeunes aidants proches (JAPs) perçoivent l'impact de leur rôle de proche aidant sur leur parcours scolaire et éducatif. Elle sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique 2026.

L'outil de collecte de données retenu est l'entretien semi-structuré, permettant de recueillir des récits riches, nuancés et personnels autour du vécu scolaire des JAPs. Ce choix méthodologique favorise une expression libre tout en assurant une comparabilité entre les entretiens grâce à un canevas commun.

La méthode d'échantillonnage adoptée est celle de l'échantillonnage raisonné (non probabiliste), dans le but de recueillir une diversité de discours. Une attention particulière sera portée à la variation des profils selon des critères tels que l'âge, le sexe, le niveau d'étude, ainsi que la nature de la pathologie de la personne aidée (42).

La population cible initiale inclut les jeunes âgés de 5 à 25 ans ; toutefois, l'analyse se concentrera plus spécifiquement sur la tranche des 18-25 ans. Ce choix s'explique par leur capacité à porter un regard rétrospectif sur l'ensemble de leur parcours scolaire. Bien qu'un biais de mémoire puisse exister, cette approche permet de disposer d'une vision plus globale des expériences vécues tout au long de la scolarité. De plus, les jeunes adultes sont généralement plus matures et en mesure d'exprimer avec davantage de recul les impacts de leur rôle d'aidant sur leur trajectoire éducative.

Cette étude sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique 2026

Protection des données à caractère personnel

Le ou 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.

2. Quelles seront les données collectées ?

Les données récoltées sont :

☐ Identification du jeune aidant

- Expérience passée d'aide auprès d'un proche (qui, contexte, modalités)
- Nature de l'aide apportée (fréquence, type de tâches, intensité)
- Âge auquel l'aide a débuté

☐ Parcours scolaire

- Orientation choisie et principales étapes de la scolarité
- Éventuels redoublements, réorientations ou interruptions
- Organisation d'une journée type d'élève/étudiant
- Difficultés rencontrées dans la gestion de l'emploi du temps et de l'organisation

☐ Aides et ressources disponibles

- Soutien reçu de la part de l'entourage familial, institutionnel ou amical
- Soutien reçu au sein de l'école (enseignants, encadrants, dispositifs spécifiques)
- Degré de connaissance de la situation par le milieu scolaire
- Types d'aides déjà reçues par le passé

☐ Besoins et dispositifs souhaités

- Aménagements scolaires qui auraient été utiles (ex. organisation, horaires, accompagnement)
- Aides concrètes qui auraient facilité la scolarité et la conciliation du double rôle d'étudiant et d'aidant
- Besoins exprimés par les participants

☐ Recommandations pour l'avenir

- Conseils adressés aux établissements scolaires
- Avis sur l'importance d'une reconnaissance officielle du statut de jeune aidant dans le système éducatif

☐ Réflexion personnelle

- Ressenti général lié à la situation de jeune aidant
- Stratégies d'adaptation mises en place
- Influence de l'expérience d'aidant sur la trajectoire de vie, les choix scolaires et professionnels
- Retours personnels (apprentissages, transformations)

☐ Conclusion / Ouverture

- Aspects ou besoins jugés importants mais non abordés ailleurs
- Souhait éventuel d'être tenu informé des résultats de l'étude

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 jusqu'à la réalisation et la validation par le jury du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre les autres finalités exposées au point 3.

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 ?

• **Étape 1 : Récolte des données**

- Les données sont recueillies lors d'entretiens individuels avec les participants.
- Deux fichiers distincts sont constitués :
 - Fichier A : données de contact et informations d'identification des participants.
 - Fichier B : retranscriptions des entretiens (contenu des réponses).
- Un code unique est attribué à chaque participant, permettant de relier temporairement les deux fichiers.
- Les fichiers sont stockés sur mon ordinateur personnel avec plusieurs mot de passe.
- Aucune donnée papier n'est conservée : si des notes sont prises, elles sont scannées et intégrées au fichier B, puis détruites via une méthode sécurisée (broyage/fragmentation).

• **Étape 2 : Pseudonymisation et sécurisation**

- Les deux fichiers (A et B) sont conservés séparément :
 - Le fichier A (données de contact) est stocké dans un répertoire chiffré distinct, accessible uniquement au chercheur principal.
 - Le fichier B (contenu des entretiens) est pseudonymisé (remplacement des noms, lieux ou autres informations identifiables par des codes ou descriptions neutres).

- La table de correspondance (codes ↔ identités) est protégée dans un troisième fichier distinct, également chiffré, et supprimée dès que le lien entre identité et réponses n'est plus nécessaire.
- **Étape 3 : Anonymisation des données**
 - Une fois la phase d'analyse démarrée, le fichier contenant les données de contact (fichier A) et la table de correspondance sont supprimés définitivement (procédure d'effacement sécurisé).
 - Les données d'entretien deviennent alors totalement anonymes, conformément au principe de minimisation du RGPD.
 - Seul le fichier B, désormais anonymisé, est conservé pour l'analyse scientifique.
- **Étape 4 : Analyse et diffusion des résultats**
 - L'analyse est réalisée uniquement à partir des données anonymisées (fichier B).
 - Seuls les chercheurs autorisés, impliqués dans l'étude, disposent d'un accès restreint à ces données.
 - Les résultats présentés dans le TFE et dans d'éventuelles publications scientifiques sont entièrement anonymisés : aucune information permettant d'identifier un participant ne sera publiée.
- **Étape 5 : Conservation et destruction finale des données**
 - Les données anonymisées sont conservées sur l'ordinateur sécurisé du CHU de Liège pour une durée limitée (conformément aux règles de l'Université de Liège).
 - À l'issue de cette durée, les fichiers sont détruits de manière irréversible (effacement sécurisé via logiciel spécialisé ou destruction physique du support).

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

Les données seront ~~pseudonymisées~~ **pseudominimisées**.

Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

Seuls l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude présenté plus haut, son promoteur et éventuellement les membres du jury de mémoire (pour validation de la démarche scientifique) auront accès à ces données à caractère personnel.

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

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert ni traitement auprès de tiers.

7. 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).

8. 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).

9. **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), 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 l'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude et/ou son Promoteur, dont les noms figurent sur la première page de ce document. 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.

Questions sur le projet de recherche

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.

Je déclare avoir lu et compris les 5 pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Nom et prénom :

Date :

Signature :

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.

Nom et prénom du Promoteur : Kirkove Delphine

Date : 26/09/2025

Signature :



Nom et prénom du Co-promoteur : Legrand Caroline

Date : 26/09/2025

Signature :



Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude :

Date : 26/09/2025

Signature :



1.9 Annexe 9 : Engagement de non-plagiat



Engagement de non-plagiat.

Je soussigné(e) DEWEZ LAURA

Matricule étudiant : S2404415

Déclare avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat de l'Université de Liège et des dispositions du Règlement général des études et des évaluations. Je suis pleinement conscient(e) que la copie intégrale ou d'extraits de documents publiés sous quelque forme que ce soit (ouvrages, publications, rapports d'étudiant, internet, etc...) sans citation (i.e. mise en évidence de la citation par des guillemets) ni référence bibliographique précise est un plagiat qui constitue une violation des droits d'auteur relatifs aux documents originaux copiés indûment ainsi qu'une fraude. En conséquence, je m'engage à citer, selon les standards en vigueur dans ma discipline, toutes les sources que j'ai utilisées pour produire et écrire le mémoire que je dépose.

Fait le 17/05/2026

Signature

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Dewez L.' with a stylized flourish.