

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires  
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : " Étude des facteurs influençant  
l'acceptation de l'utilisation thérapeutique des cannabinoïdes chez les enfants  
âgés d'un à vingt-et-un ans et souffrant d'une pathologie oncologique, de  
drépanocytose, d'autisme, de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ...**

**Auteur :** Hébert, Rose-Hélène

**Promoteur(s) :** 4101

**Faculté :** Faculté de Médecine

**Diplôme :** Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en épidémiologie et économie de la santé

**Année académique :** 2021-2022

**URI/URL :** <http://hdl.handle.net/2268.2/16427>

---

*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.*

---

**ÉTUDE DES FACTEURS INFLUENÇANT L'ACCEPTATION  
DE L'UTILISATION THERAPEUTIQUE DES  
CANNABINOÏDES CHEZ LES ENFANTS AGES D'UN A  
VINGT-ET-UN ANS ET SOUFFRANT D'UNE PATHOLOGIE  
ONCOLOGIQUE, DE DREPANOCYTOSE, D'AUTISME, DE  
MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES DE  
L'INTESTIN OU D'EPILEPSIE**

Mémoire présenté par **Rose-Hélène HEBERT**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en épidémiologie et économie de la santé

Année académique 2021 – 2022

**ÉTUDE DES FACTEURS INFLUENÇANT L'ACCEPTATION  
DE L'UTILISATION THERAPEUTIQUE DES  
CANNABINOÏDES CHEZ LES ENFANTS AGES D'UN A  
VINGT-ET-UN ANS ET SOUFFRANT D'UNE PATHOLOGIE  
ONCOLOGIQUE, DE DREPANOCYTOSE, D'AUTISME, DE  
MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES DE  
L'INTESTIN OU D'EPILEPSIE**

Mémoire présenté par **Rose-Hélène HEBERT**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en épidémiologie et économie de la santé

Année académique 2021 – 2022

Promoteur : André MULDER

## REMERCIEMENTS

*Je souhaiterais tout d'abord remercier mon promoteur, André Mulder, pour ses conseils précieux, son aide et sa disponibilité tout au long de ce mémoire.*

*J'aimerais également remercier tous les médecins spécialistes sollicités lors de la collecte des données de ce mémoire, sans qui ce travail n'aurait certainement jamais pu aboutir.*

*J'ai également une pensée pour mon équipe. Merci à toutes mes collègues et à mon chef, pour leur soutien et leur aide lors de la réalisation de ce travail.*

*Merci à ma maman pour ses conseils et toutes ses relectures.*

*Et un dernier grand merci à Mathias pour son aide, son soutien et ses encouragements durant ces années de master.*

## LISTE DES FIGURES

**Figure 1** Vaisseaux sanguins et globules rouges d'une personne saine et d'une personne atteinte de drépanocytose

**Figure 2** Flowchart des participants à l'étude

## LISTE DES TABLEAUX

**Tableau 1** Planification de la collecte des données

**Tableau 2** Caractéristiques des participants « parents » et comparaison selon les antécédents de consommation de stupéfiants (des parents)

**Tableau 3** Caractéristiques de la population « enfants »

**Tableau 4** Caractéristiques associées à la variable « cannabinoïdes » et comparaison selon les antécédents de consommation de stupéfiants par les parents

**Tableau 5** Score de qualité de vie récolté par le questionnaire PedsQL – Score total pour les groupes « parents » et « enfants »

**Tableau 6** Connaissance des cannabinoïdes (trois catégories) en fonction des caractéristiques « parents » (n = 24)

**Tableau 7** Connaissance des cannabinoïdes (oui vs non) en fonction des caractéristiques « parents » (n = 24)

**Tableau 8** Connaissance des cannabinoïdes (trois catégories) en fonction des caractéristiques « enfants » (n = 24)

**Tableau 9** Connaissance des cannabinoïdes (oui vs non) en fonction des caractéristiques « enfants » (n = 24)

**Tableau 10** Probabilité d'administrer des cannabinoïdes en fonction des caractéristiques des « parents » (n = 24)

**Tableau 11** Probabilité d'administrer des cannabinoïdes en fonction des caractéristiques des « enfants » (n = 24)

**Tableau 12** Caractéristiques des antécédents de consommation de stupéfiants dans la population « parents »

**Tableau 13** Caractéristiques des antécédents de consommation de stupéfiants dans la population « enfants »

## LISTE DES ABREVIATIONS

MICI : Maladie(s) Inflammatoire(s) Chronique(s) de l'Intestin

RCUH : Rectocolite Ulcéro-Hémorragique

TSA : Troubles du Spectre Autistique

THC : delta-9-Tetrahydrocannabinol

CBD : Cannabidiol

RCT : Études Contrôlées Randomisées

PedsQL : The Pediatric Quality of Life Inventory™

## Table des matières

---

|                                                             |    |
|-------------------------------------------------------------|----|
| <b>RESUME</b>                                               | i  |
| <b>ABSTRACT</b>                                             | ii |
| <b>PREAMBULE</b>                                            | 1  |
| <b>1. INTRODUCTION</b>                                      | 2  |
| 1.1. Les pathologies                                        | 2  |
| 1.1.1. La drépanocytose                                     | 2  |
| 1.1.2. L'épilepsie                                          | 2  |
| 1.1.3. Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin | 3  |
| 1.1.4. Les troubles du spectre autistique                   | 3  |
| 1.1.5. L'oncologie                                          | 4  |
| 1.2. Le cannabis thérapeutique                              | 5  |
| 1.3. État des connaissances actuelles                       | 6  |
| 1.4. Objectifs de l'étude                                   | 8  |
| 1.4.1. Objectif principal                                   | 10 |
| 1.4.2. Objectif secondaire                                  | 10 |
| 1.4.3. Hypothèses                                           | 10 |
| <b>2. MATERIEL ET METHODES</b>                              | 10 |
| 2.1. Design d'étude                                         | 10 |
| 2.2. Population étudiée                                     | 11 |
| 2.2.1. Critères d'inclusion                                 | 11 |
| 2.2.2. Critères d'exclusion                                 | 12 |
| 2.3. Méthode d'échantillonnage                              | 12 |
| 2.4. Paramètres étudiés                                     | 12 |

|                                                                           |           |
|---------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 2.4.1. La variable dépendante.....                                        | 12        |
| 2.4.2. Les variables indépendantes.....                                   | 13        |
| <b>2.5. Outils de collecte des données.....</b>                           | <b>15</b> |
| 2.5.1. Première partie du questionnaire .....                             | 15        |
| 2.5.2. Deuxième partie du questionnaire .....                             | 15        |
| <b>2.6. Organisation et planification de la collecte des données.....</b> | <b>16</b> |
| <b>2.7. Traitement des données.....</b>                                   | <b>17</b> |
| <b>2.8. Méthodes d'analyse .....</b>                                      | <b>17</b> |
| 2.8.1. Analyse descriptive .....                                          | 17        |
| 2.8.2. Analyses statistiques univariées et multivariées .....             | 18        |
| <b>2.9. Contrôles de qualité .....</b>                                    | <b>19</b> |
| <b>2.10. Aspects règlementaires .....</b>                                 | <b>19</b> |
| 2.10.1. Comité d'éthique .....                                            | 19        |
| 2.10.2. Protection des données .....                                      | 19        |
| 2.10.3. Information et consentement .....                                 | 20        |
| 2.10.4. Assurance et financement .....                                    | 20        |
| <b>3. RESULTATS.....</b>                                                  | <b>21</b> |
| <b>3.1. Population étudiée.....</b>                                       | <b>21</b> |
| <b>3.2. Analyses statistiques descriptives.....</b>                       | <b>21</b> |
| 3.2.1. Caractéristiques de la population « parents » .....                | 21        |
| 3.2.2. Caractéristiques de la population « enfants ».....                 | 23        |
| 3.2.3. Description de la variable « cannabinoïdes ».....                  | 24        |
| 3.2.4. Score de qualité de vie.....                                       | 25        |
| <b>3.3. Analyses statistiques univariées et multivariées .....</b>        | <b>26</b> |
| 3.3.1. La connaissance des cannabinoïdes .....                            | 26        |



|                                                                                                     |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 3.3.2. La probabilité d'administrer des cannabinoïdes .....                                         | 28        |
| <b>4. DISCUSSION ET PERSPECTIVES .....</b>                                                          | <b>30</b> |
| 4.1. Synthèse des résultats .....                                                                   | 30        |
| 4.2. Comparaison des résultats avec la littérature.....                                             | 31        |
| 4.3. Forces et limites de l'étude.....                                                              | 32        |
| 4.4. Perspectives .....                                                                             | 34        |
| <b>5. CONCLUSION .....</b>                                                                          | <b>35</b> |
| <b>6. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....</b>                                                         | <b>36</b> |
| <b>7. ANNEXES.....</b>                                                                              | <b>42</b> |
| 7.1. Annexe 1 : Questionnaire général .....                                                         | 42        |
| 7.2. Annexe 2 : Questionnaire PedsQL .....                                                          | 50        |
| 7.3. Annexe 3 : Page d'accueil questionnaire PedsQL « adolescent » .....                            | 55        |
| 7.4. Annexe 4 : Demande d'avis au collège des enseignants.....                                      | 57        |
| 7.5. Annexe 5 : Réponse du collège des enseignants.....                                             | 61        |
| 7.6. Annexe 6 : Demande d'avis au comité d'éthique du Groupe Santé CHC .....                        | 62        |
| 7.7. Annexe 7 : Réponse du comité d'éthique du Groupe Santé CHC.....                                | 63        |
| 7.8. Annexe 8 : Détail de l'analyse statistique des antécédents de consommation de stupéfiants..... | 66        |

## RESUME

**Introduction** – Le cannabis thérapeutique est de plus en plus étudié pour ses potentielles propriétés anticonvulsivantes, anxiolytiques, anti-inflammatoires, antidouleurs et antiémétiques. Il aurait un effet bénéfique sur certains symptômes et permettrait d'améliorer la qualité de vie. Certains pays l'ont déjà légalisé, mais la Belgique est encore restrictive dans ce domaine. Cependant, patients, médecins et scientifiques montrent un intérêt croissant pour ce sujet. Afin de mieux cibler les stratégies de santé publique à venir, les caractéristiques des groupes de patients susceptibles d'être concernés par le cannabis thérapeutique devraient être étudiées. L'objectif de cette étude était d'étudier les facteurs qui influencent l'acceptation de l'utilisation thérapeutique des cannabinoïdes chez les enfants entre un et 21 ans et atteints d'une pathologie oncologique, de drépanocytose, d'autisme, de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ou d'épilepsie.

**Méthodes** – Une étude quantitative a été réalisée. Des questionnaires, évaluant les caractéristiques socio-démographiques, les antécédents de consommation de stupéfiants et la qualité de vie, ont été distribués aux parents d'enfants entre un et 21 ans et présentant une des cinq pathologies précitées. L'association entre ces différents facteurs et (1) la connaissance des cannabinoïdes ; (2) la probabilité d'administrer des cannabinoïdes a par la suite été investiguée par des analyses de régression univariées et multivariées.

**Résultats** – Vingt-quatre participants suivis au Groupe Santé CHC ont été inclus dans cette étude. La probabilité de très bien connaître les cannabinoïdes (par rapport à pas du tout) diminuait de 11% pour chaque augmentation d'un point du score de qualité de vie ( $p = 0.022$ ,  $OR = 0.89$  ( $0.81 - 0.98$ ) ; analyse univariée). De même, le score de qualité de vie ( $\beta = -0.115 \pm 0.043$  ;  $p = 0.021$  ; analyse multivariée) et les antécédents de consommation de stupéfiants ( $\beta = 4.800 \pm 1.770$  ;  $p = 0.013$  ; analyse univariée) étaient significativement associés à la probabilité d'administrer des cannabinoïdes.

**Conclusion** – Certains facteurs, tels que le score de qualité de vie et les antécédents de consommation de stupéfiants, influencent la probabilité pour un parent de donner du cannabis thérapeutique à son enfant. Cependant, davantage d'études sur de plus grands échantillons sont nécessaires afin de confirmer ces résultats.

**Mots-clés** : cannabis thérapeutique ; cannabidiol ; pédiatrie ; qualité de vie

## ABSTRACT

**Background** – Medical marijuana is being increasingly studied for its potential anticonvulsant, anxiolytic, anti-inflammatory, analgesic and antiemetic properties. Studies have shown that it has a positive effect on some symptoms and would improve the quality of life. Some countries have already legalised it, but Belgian law is still limiting its use and consumption. However, patients, physicians and scientists are showing growing interest on its medical implication. In order to better focus public health strategies, characteristics of the patient groups likely to be affected by therapeutic cannabis should be studied. This review aimed to study factors that could favour the acceptance of medical cannabis for children between one and 21 years and who have cancer, sickle cell disease, autism, inflammatory bowel disease or epilepsy.

**Methods** – A quantitative study was performed. Survey, assessing sociodemographic characteristics, non-medicinal history of drug use and quality of life, have been distributed to parents whose children are aged between one and 21 years and have one of the five above diseases. Association between these factors and (1) cannabinoids knowledge; (2) cannabinoids probability use has been investigated by bivariate and multivariate regression analysis.

**Results** – Twenty-four participants were monitored at the Groupe Santé CHC and have been included in this study. Probability of having in-depth knowledge on cannabinoids (comparing to neither knowledge) decreased by 11% for each increase of one point on quality of life ( $p = 0.022$ , OR = 0.89 (0.81 – 0.98); bivariate analysis). Likewise, quality of life ( $\beta = -0.115 \pm 0.043$ ;  $p = 0.021$ ; multivariate analysis) and history of non-medicinal drug use ( $\beta = 4.800 \pm 1.770$ ;  $p = 0.013$ ; bivariate analysis) were significantly associated to cannabinoids probability use.

**Conclusion** – Some factors, as quality of life and history of non-medicinal drug use, impact the probability for a parent to give medical marijuana to his child. However, more studies are needed with large samples to confirm these results.

**Keywords** : *medical marijuana ; cannabidiol ; pediatric ; quality of life*

## PREAMBULE

Malgré les nombreux progrès médicaux de ces dernières décennies, la qualité de vie n'est pas toujours optimale chez de nombreux patients atteints d'épilepsie, de troubles du spectre autistique, d'une pathologie oncologique, d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin ou de drépanocytose.

Ces enfants et adolescents font face à des douleurs chroniques, des nausées, une altération de la qualité du sommeil, une perte d'appétit, de l'anxiété ou encore des convulsions. Ajoutées à des hospitalisations – plus ou moins – régulières, toutes ces manifestations entraînent une altération de la qualité de vie.

Le cannabis thérapeutique est étudié depuis plusieurs années, et les connaissances sur ce produit se développent de plus en plus. Aussi bien sur le terrain qu'à travers les études, nous pouvons observer un intérêt croissant de la part de certains parents et médecins, tandis que d'autres restent réticents quant à l'utilisation de ces cannabinoïdes.

Cependant, la Belgique est encore très restrictive quant à l'utilisation du cannabis médical. Très peu de patients peuvent y avoir recours légalement. Pour les autres, des alternatives doivent être trouvées pour réussir à s'en procurer.

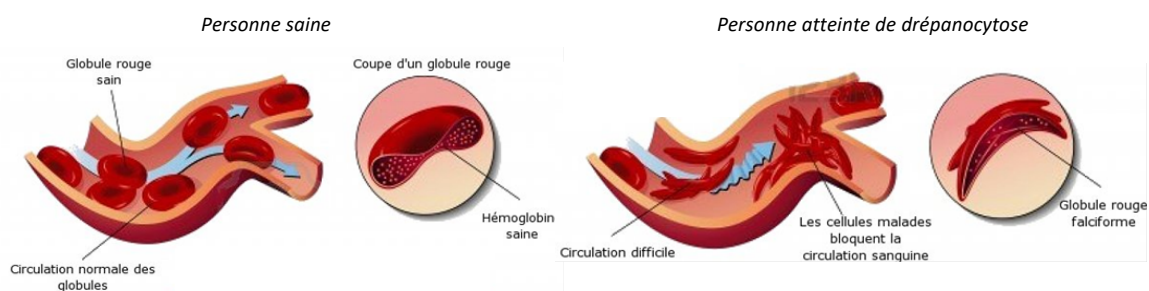
Le cannabis thérapeutique ne fait pas l'unanimité, tant au niveau scientifique qu'au niveau du grand public. En tant qu'infirmière en pédiatrie infectieuse et étudiante en master en sciences de la santé publique à finalité épidémiologie et économie de la santé, il m'a semblé intéressant de se pencher sur les raisons pour lesquelles les cannabinoïdes sont – ou ne sont pas – envisagés par les parents d'enfants atteints d'une de ces pathologies. Mieux identifier les caractéristiques de cette population – et d'autant plus dans le secteur pédiatrique, moins étudié que le « monde adulte » – permettrait à terme de (1) mieux comprendre les facteurs qui influencent la possibilité pour un parent de donner, un jour, des cannabinoïdes à son enfant malade et de (2) mieux cibler les stratégies de santé publique.

## 1. INTRODUCTION

### 1.1. Les pathologies

#### 1.1.1. La drépanocytose

La *drépanocytose* est une maladie génétique de l'hémoglobine qui engendre une déformation – en forme de faucille – des globules rouges (1). L'altération de ces derniers peut entraîner une anémie (par mort prématurée de ces globules rouges), une obstruction des vaisseaux sanguins, phénomène appelé « crises vaso-occlusives » (Figure 1), et peut, par conséquent, endommager les tissus et les organes (1,2). La douleur est une des principales caractéristiques de la drépanocytose (2). Elle est souvent la cause des multiples hospitalisations de ces patients (2). De ce fait, la qualité de vie des personnes drépanocytaires est altérée, et un risque de mortalité prématurée plus élevé est observé dans cette catégorie de patients (2,3). Les crises vaso-occlusives (provoquant des épisodes de douleurs aiguës) peuvent engendrer, à terme, des douleurs chroniques (3,4). Les morphiniques sont le principal traitement de la gestion de la douleur chez ces patients (3,4). Les effets secondaires des opioïdes utilisés sur le long terme entraînent, entre autres, une hyperalgésie, une tolérance et une addiction à ces médicaments (2). En 2019, le nombre d'individus atteints de drépanocytose dans le monde s'élevait à 50 millions, et 300 000 nouveau-nés atteints de formes majeures naissent chaque année (5). En Belgique, l'incidence s'élève à un cas de forme sévère pour 2000 naissances (6).



**Figure 1** Vaisseaux sanguins et globules rouges d'une personne saine et d'une personne atteinte de drépanocytose  
(source : <https://www.erasme.ulb.ac.be/fr/services-de-soins/glossaire-medical/la-drepanocytose>)

#### 1.1.2. L'épilepsie

L'*épilepsie* est une maladie neurologique chronique qui touche 0.5 à 1% de la population, soit 60 000 personnes en Belgique (7). Cette pathologie se traduit par la survenue de crises convulsives non provoquées et répétitives (8). Les enfants épileptiques peuvent présenter davantage de comorbidités associées, telles que dépression, anxiété, difficultés d'apprentissage, retard de développement et autisme (8,9). Cette pathologie peut également

entraîner des conséquences négatives sur les capacités scolaires et sociales, et mener à un niveau de dépendance plus ou moins important (8,9). La qualité de vie des personnes épileptiques, et en particulier celles qui présentent une épilepsie pharmaco-résistante (échec d'au moins deux anticonvulsivants), est impactée (10). Cet impact est en partie lié aux nombreux contacts des enfants épileptiques avec le milieu médical (consultations, urgences, hospitalisations ; 10). Les causes de l'épilepsie sont multiples : génétiques, métaboliques, anomalies structurales, traumatiques, tumorales, infectieuses ou encore idiopathiques ; et les traitements le sont également : médicaments, chirurgie, implants de neurostimulation, régime cétogène, etc. (7,8,10). Environ 70% des personnes épileptiques répondent favorablement à l'utilisation d'un seul traitement antiépileptique, mais les 30% restants font partie de la catégorie des épilepsies pharmaco-résistantes (8-10). Les principales épilepsies pharmaco-résistantes sont le syndrome de Lennox-Gastaut, le syndrome de Dravet et le syndrome de West (8,10).

#### 1.1.3. Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

*Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI)*, reprenant la maladie de Crohn et la rectocolite ulcéro-hémorragique (RCUH), affectent le système gastro-intestinal et sont caractérisées par des épisodes de poussées inflammatoires et des épisodes de rémission (11). Les principaux symptômes sont des nausées, des douleurs abdominales, des diarrhées, des rectorragies, de la fièvre et une perte d'appétit (11,12). De plus, les MICI peuvent engendrer une dénutrition, des troubles de la croissance ou encore un retard de puberté (12). Les MICI seraient causées par une combinaison de facteurs génétiques, environnementaux et microbiotiques (12). Les traitements actuels regroupent principalement des corticoïdes, des aminosalicylés, des immunosuppresseurs et des médicaments biologiques (11,13). Malgré l'évolution dans la recherche de traitements des MICI, les patients rapportent une diminution de la qualité de vie, la persistance de symptômes (fatigue, diminution de l'appétit, douleurs abdominales), et s'intéressent à des traitements alternatifs (11). Deux millions d'européens sont atteints de MICI, dont 30 000 belges (13,14). D'autre part, l'incidence des MICI pédiatriques connaît une forte croissance (11,12).

#### 1.1.4. Les troubles du spectre autistique

*Les troubles du spectre autistique (TSA)* reprennent un ensemble de déficits cognitifs tels qu'un déficit persistant de communication et d'interactions sociales, des comportements et

activités stéréotypées, des mouvements répétitifs, une sensibilité aigüe au changement, et parfois une déficience intellectuelle (15). Ces enfants autistes souffrent entre autres d'hyperactivité, d'agitation, d'anxiété, de troubles du sommeil, d'épilepsie et ont des comportements d'automutilation (15,16). Les troubles du spectre de l'autisme toucheraient une personne sur 160 dans le monde, bien que ces chiffres varient d'une étude à l'autre (17). La prévalence de l'autisme est en augmentation à l'échelle mondiale (18,19). En Belgique, l'autisme concernerait 70 000 personnes (19). De nombreux facteurs seraient à l'origine des troubles du spectre autistique, tels que des facteurs génétiques et environnementaux (17). Actuellement, il n'existe pas de traitements spécifiques pour les troubles du spectre autistique (15,18). La prise en charge regroupe différents aspects : des thérapies comportementales et éducatives et des médicaments tels que des antipsychotiques, des antidépresseurs et des anxiolytiques (15,16,18). Les symptômes des TSA ont un impact important sur les activités quotidiennes, le stress parental et la qualité de vie de ces enfants (15,19,20).

#### 1.1.5. L'oncologie

Après les accidents, le *cancer* est la deuxième cause de décès chez les enfants de cinq à 14 ans, et le nombre de nouveaux diagnostics tend à augmenter chaque année (21,22). Environ 340 enfants (0-14 ans) et 180 adolescents (15-19 ans) sont diagnostiqués chaque année en Belgique (22). Les cancers les plus fréquents chez les nourrissons (moins d'un an) sont – par ordre de fréquence – le neuroblastome et la leucémie ; la leucémie et les tumeurs cérébrales chez les enfants d'un à quatre ans ; les tumeurs cérébrales et la leucémie chez les enfants de cinq à 14 ans ; et les carcinomes et lymphomes chez les adolescents de 15 à 19 ans (22). La prise en charge des cancers de l'enfant a fortement évolué ces dernières années, et la survie globale avoisine les 80% (21-24). Les causes des cancers pédiatriques restent encore difficiles à expliquer (24). Des prédispositions génétiques pourraient expliquer le développement d'un cancer ainsi que (plus rarement) les facteurs environnementaux ou liés au mode de vie (24). Le cancer et les traitements qui s'y rapportent peuvent induire différents symptômes, tels que nausées, vomissements, douleurs, fatigue, perte d'appétit, altération de la qualité du sommeil et troubles de l'humeur (23,25,26). Par conséquent, ces effets altèrent la qualité de vie de l'enfant (23,26). Les spécialistes disposent de nombreux moyens pour faire face à ces multiples manifestations, mais ces effets restent parfois difficiles à contrôler (23).

## 1.2. Le cannabis thérapeutique

Aussi appelés cannabinoïdes, le delta-9-tetrahydrocannabinol (THC) et le cannabidiol (CBD) sont les deux principaux composants du cannabis thérapeutique (27). Le THC est une substance psychoactive du cannabis, tandis que le CBD ne produit, quant à lui, aucun effet psychoactif chez l'homme (27,28). A une certaine concentration, l'effet euphorisant du THC peut même être neutralisé par le CBD (29). Les cannabinoïdes ont des effets, entre autres, anticonvulsivants, anxiolytiques, anti-inflammatoires, antidouleurs, antiémétiques et antipsychotiques (8,15,16,23,29). Ils peuvent également avoir une action sur l'appétit, la douleur, et sur la qualité de vie (16,29,30).

Leur mécanisme d'action passe par le système endocannabinoïde. Ce dernier joue un rôle important dans la régulation de nombreux processus physiologiques, tels que l'appétit, le métabolisme, l'humeur, la douleur, la fonction motrice, la réponse inflammatoire et immunitaire, la réponse au stress ou encore au niveau du système digestif (30). Ce système endocannabinoïde est constitué de récepteurs endocannabinoïdes, CB1 et CB2, d'endoligands (pour activer ces récepteurs) et d'enzymes (responsables de la synthèse et de la dégradation de ces derniers ; 28,30). Ces récepteurs se retrouvent principalement dans le système nerveux central et périphérique (tissus et cellules du système immunitaire), ainsi que dans les tissus et organes (tractus digestif ou système reproducteur par exemple ; 15,28,30). Le THC a une grande affinité pour le récepteur CB1 alors que le CBD est quant à lui plutôt lié au récepteur CB2 (28).

Il existe trois variétés de cannabinoïdes : les endocannabinoïdes (produits naturellement par le corps), les phytocannabinoïdes (provenant de la plante), et les cannabinoïdes synthétiques produits en laboratoire (31). D'autre part, le cannabis thérapeutique se retrouve sous différentes formes : huile, vaporisation, capsules ou encore sous forme liquide (pour être fumé ; 23). Différentes concentrations en THC et CBD sont également disponibles selon le produit (31).

Des effets secondaires liés à l'usage thérapeutique des cannabinoïdes sont rapportés dans la littérature. Dans les cas où le cannabis est fumé, certains patients rapportent une sensation de brûlure au niveau de la gorge et des attaques d'anxiété (23). Des effets indésirables à court terme tels que la somnolence, une sécheresse buccale, une modification (diminution ou



augmentation) de l'appétit, des diarrhées et une variation du poids ont également été rapportés (16,31). En cas d'utilisation concomitante avec des antiépileptiques (en particulier l'acide valproïque), une augmentation des enzymes hépatiques et une thrombocytopénie ont été observées (8,32). Il faut également être prudent lors de l'administration de cannabis thérapeutique et d'autres médicaments métabolisés par le cytochrome p450 (23). Concernant les effets secondaires à long terme, la littérature est encore pauvre, mais des précautions doivent être prises quant à l'utilisation du cannabis médicinal chez des personnes présentant des antécédents de troubles psychiatriques (23,31). Il existerait également un possible effet sur le futur développement cognitif et émotionnel (23). En cas de troubles cardiaques, de grossesse et d'allaitement, l'utilisation médicale des cannabinoïdes est contre-indiquée (31).

En Belgique, la réglementation relative à l'utilisation du cannabis à des fins thérapeutiques est très complexe. Tout produit contenant un taux de THC supérieur à 0.2% est interdit sur le sol Belge (31). Un seul médicament est pour l'instant autorisé : il s'agit du Sativex® (50% de THC et 50% de CBD), utilisé dans le traitement de la sclérose en plaques (avec des conditions strictes ; 31). En théorie, l'Epidiolex®, un médicament contenant uniquement du CBD et utilisé dans le traitement de certaines formes d'épilepsie, pourrait être importé en Belgique, mais la procédure est fastidieuse et coûteuse (31). Le pharmacien belge est autorisé à produire, sur prescription médicale, des préparations magistrales d'huiles de CBD, à condition que la quantité maximale de THC ne dépasse pas 1µg de THC par kilogramme de poids corporel par jour (33). A titre d'exemple, un flacon de 100ml (50mg/ml) de préparation magistrale d'huile de cannabidiol achetée en pharmacie coûte environ 550 euros, et aucun remboursement n'est aujourd'hui prévu (31). La loi du sept avril 2019 prévoit la création d'un bureau du cannabis permettant de superviser la production et la délivrance de cannabinoïdes à usage thérapeutique (29).

### **1.3. État des connaissances actuelles**

Les connaissances liées à l'usage thérapeutique des cannabinoïdes progressent, mais certaines questions restent encore à approfondir, en particulier concernant les indications spécifiques, son utilisation en pratique et les effets secondaires à long terme, et ce d'autant plus en pédiatrie (9,34).

Dans le cas d'enfants épileptiques, des études montrent une efficacité du cannabis thérapeutique (amélioration du score de qualité de vie et diminution de la fréquence des crises), mais ces dernières comportent plusieurs limites (8,35). En effet, ce sont des études rétrospectives, pas réalisées en double aveugle, sans groupe contrôle ou encore dont les taux de CBD dans les préparations étudiées varient significativement (8,35). Bien qu'un effet placebo ait parfois été observé, d'autres études (randomisées, contrôlées et en double-aveugle (RCT)) montrent une diminution de la fréquence des crises et une amélioration de la qualité de vie des enfants épileptiques (8,35) ; tandis que des revues systématiques concluent qu'il n'existe pas suffisamment de preuves pour réfuter ou appuyer l'utilisation du cannabis thérapeutique dans le traitement de l'épilepsie (9). D'autre part, les effets positifs décrits sont parfois des effets auto-rapportés, ce qui en diminue le niveau de preuves (9,35). Des effets secondaires, comme cités plus haut, ont également été décrits (8,35).

Bien que le nombre de MICI soit en augmentation et que l'intérêt pour les cannabinoïdes se développe, le nombre d'études sur le sujet est encore pauvre (36). Le cannabis thérapeutique a démontré un potentiel effet anti-inflammatoire et pourrait aider les patients atteints de MICI, en soulageant leurs symptômes, en facilitant la prise de poids et en améliorant leur qualité de vie (11,36). Cependant, ces études sont pour la plupart réalisées sur des petits échantillons, avec un manque de standardisation quant à la dose de cannabis utilisée et/ou la voie d'administration (11,36). Il n'y a pas non plus toujours de contrôle endoscopique de l'évolution de la maladie (11).

Les enfants porteurs de troubles du spectre autistique rencontrent plusieurs comorbidités (troubles du sommeil, épilepsie, hyperactivité, anxiété...). Selon de récentes études, l'utilisation thérapeutique des cannabinoïdes semble aider ces enfants autistes, en améliorant leur qualité de vie et en diminuant certains symptômes (en agissant par exemple sur le comportement, l'anxiété, la qualité du sommeil ou les crises d'épilepsie ; 15,16,18). Cependant, comme dans l'épilepsie et les MICI, ces études, souvent rétrospectives, portent sur des petits échantillons, ne comportent pas de groupe contrôle, ne sont pas randomisées, et sont souvent basées sur le témoignage des parents (16,20).

Certaines études ont suggéré que le cannabis thérapeutique pourrait être envisagé dans le traitement de la douleur neuropathique chronique et permettrait de diminuer la consommation des traitements analgésiques habituels chez les patients drépanocytaires

(4,30,37). Une récente étude met également en avant un effet significatif sur l'humeur des patients (37). Cependant, dans beaucoup d'études, les faits sont rapportés rétrospectivement par les patients eux-mêmes, sans groupe contrôle, sur des petits échantillons, et sans que la composition exacte du cannabis thérapeutique ne soit parfaitement définie (37,38). De plus, les études sont pour la plupart réalisées dans le monde adulte, et non en pédiatrie (4,37).

Dans certains pays comme le Canada ou Israël, le cannabis thérapeutique est autorisé dans le cadre de l'oncologie pour supporter les nausées/vomissements liés à la chimiothérapie ainsi que les douleurs associées au cancer et/ou au traitement de ce dernier (23). L'utilisation thérapeutique des cannabinoïdes a récemment connu une recrudescence parmi les patients oncologiques adultes, et l'intérêt pour ce produit pour la population pédiatrique est également en augmentation (23,25). Cependant, les études sur cette population restent encore trop rares, et en particulier concernant les doses à utiliser et les effets sur le long terme (23,25,30). Elles possèdent également des limites, telles que l'utilisation de questionnaires non validés et une évaluation des résultats sur des effets auto-rapportés (23). Dans une récente étude, l'utilisation de cannabis médical a montré des effets positifs sur la douleur, les nausées et vomissements, la qualité du sommeil, de l'appétit, et sur l'humeur (23). Des effets secondaires, comme décrits plus haut, sont également rapportés.

En conclusion, nous pouvons constater un accroissement du nombre d'études sur l'utilisation médicale des cannabinoïdes, mais avec un décalage dans l'étude de son application en pédiatrie. De plus, certaines études se contredisent ou sont de faibles qualités méthodologiques. Néanmoins, les résultats paraissent prometteurs dans ce domaine, surtout pour le CBD – qui n'a aucun effet psychoactif – et qui serait donc plus sûr chez les enfants.

Le cannabis thérapeutique apparaîtrait plutôt comme un traitement symptomatique et permettant d'améliorer la qualité de vie, et non comme un traitement curatif.

#### 1.4. Objectifs de l'étude

A travers la littérature et la pratique sur le terrain, il apparaît que la prise en charge des pathologies précitées montre parfois des limites. L'intérêt des prestataires de soins pour le cannabis thérapeutique – en pédiatrie – a augmenté ces dernières années (23). D'autre part, les patients (ou les parents d'enfants malades) se renseignent également par eux-mêmes sur ces cannabinoïdes et, parfois, l'utilisent en complément des traitements spécifiques à la

pathologie dont ils souffrent. Alors que l'utilisation du cannabis thérapeutique n'est pas soumise aux mêmes règles à travers le monde, l'absence de guidelines claires concernant l'utilisation médicale des cannabinoïdes conduit les patients (et médecins) à juger par eux-mêmes de la dose appropriée pour leur enfant (8).

L'utilisation des cannabinoïdes à des fins thérapeutiques remonte à une époque très ancienne. Par la suite, ce produit a été classé parmi les drogues par la plupart des pays, mais est de nouveau remis au goût du jour par le monde médical et scientifique. De nombreux pays ont modifié leur législation afin d'autoriser l'accès au cannabis médical à certains patients (39). A l'heure actuelle, la Belgique est quant à elle encore très fermée et sa réglementation en matière de cannabis thérapeutique reste très restrictive. De nombreux patients sont donc contraints d'acheter leurs produits sur internet (avec donc un doute sur la composition exacte du produit) ou de transgresser la loi pour accéder à ceux-ci, en s'imposant parfois les effets négatifs de la cigarette (39).

En attendant un cadre plus officiel concernant le cannabis thérapeutique, il paraît intéressant de se pencher sur les différents profils de patients qui seraient concernés par les cannabinoïdes. Ceci permettrait de cibler les bénéficiaires, afin d'ajuster les – futures – actions de santé publique concernant le cannabis médical.

En effet, la santé publique aide à mieux cerner les comportements associés à la prise en charge de la maladie, en analysant des indicateurs relevant de disciplines variées, telles que l'épidémiologie, la sociologie, ou encore l'économie. Mieux connaître le profil des patients susceptibles d'utiliser des cannabinoïdes pour soulager leurs symptômes (ou qui l'utilisent déjà) permettrait d'adapter la prise en charge de ces groupes de patients.

Cependant, beaucoup d'études s'intéressent à l'efficacité et aux effets secondaires du cannabis thérapeutique, mais moins aux caractéristiques des individus qui utilisent – ou seraient susceptibles d'utiliser – le cannabis thérapeutique (40,41). Certaines études décrivent en effet les caractéristiques socio-démographiques et épidémiologiques des utilisateurs de cannabis thérapeutique, mais seulement dans des populations adultes (40-42). Leurs conclusions montrent que les patients qui utilisent du cannabis thérapeutique mentionnent au départ un score de qualité de vie plus bas et la douleur et l'anxiété comme principales indications (41,42). D'autres comparent les caractéristiques des utilisateurs de cannabis médical et de cannabis récréatif, mais toujours dans des populations adultes (43). Il ressort de

ces dernières que des antécédents de consommation de drogues sont retrouvés dans les groupes de patients adultes qui utilisent du cannabis médical (43,44).

#### 1.4.1. Objectif principal

*L'objectif principal* de cette étude était d'évaluer les facteurs (caractéristiques socio-démographiques et qualité de vie) qui influencent l'acceptation de l'utilisation thérapeutique des cannabinoïdes chez les enfants<sup>1</sup> âgés d'un à 21 ans, et qui souffrent d'une pathologie oncologique, de drépanocytose, d'autisme, de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (crohn / rectocolite hémorragique) ou d'épilepsie.

#### 1.4.2. Objectif secondaire

L'objectif secondaire était de déterminer l'éventuelle association entre la consommation (antérieure ou actuelle) de stupéfiants chez les parents (et/ou chez les enfants s'il s'agit d'adolescents) et l'acceptation de l'utilisation thérapeutique de cannabinoïdes dans la prise en charge de la pathologie de l'enfant.

#### 1.4.3. Hypothèses

Dans le cadre de cette étude, la démarche consiste en un raisonnement inductif. Nous avons décrit ici quelques travaux qui étudient les caractéristiques des utilisateurs adultes de cannabis thérapeutique. Cependant, « l'enfant n'est pas un adulte en miniature ». Il était dès lors difficile de transposer les hypothèses du monde adulte dans le monde pédiatrique afin de les vérifier. Il n'était donc pas possible, à ce stade, de développer des *hypothèses* en lien avec la littérature scientifique.

## 2. MATERIEL ET METHODES

### 2.1. Design d'étude

Cette étude était une étude observationnelle transversale. Le but était de décrire une éventuelle association entre les facteurs étudiés (variables indépendantes) et l'acceptation de l'utilisation thérapeutique de cannabinoïdes (variable dépendante).

---

<sup>1</sup> Pour faciliter la lecture tout au long de ce travail, le terme « enfant » regroupe les individus âgés entre un et 21 ans

Une méthode quantitative a été utilisée pour cette recherche. En effet, ce type de méthode apparaissait comme étant la méthode la plus appropriée pour évaluer, à l'aide d'un questionnaire, les facteurs influençant l'utilisation du cannabis thérapeutique.

La démarche utilisée ici était une démarche inductive. Ces types d'étude et de démarche ont surtout des objectifs descriptifs et permettent, à la fin de cette recherche, de formuler des hypothèses qui seront, éventuellement, vérifiées dans de futures études impliquant une démarche déductive.

## 2.2. Population étudiée

La *population étudiée* reprenait les parents d'enfants, et/ou l'adolescent ayant acquis la capacité de discernement, présentant une des cinq pathologies suivantes :

- Pathologie oncologique ;
- Drépanocytose ;
- Troubles du spectre autistique ;
- Épilepsie ;
- Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (maladie de Crohn ou rectocolite ulcéro-hémorragique).

### 2.2.1. Critères d'inclusion

Les *critères d'inclusion* étaient les suivants :

- L'enfant doit présenter une pathologie citée plus haut ;
- Le formulaire de consentement libre et éclairé doit être signé ;
- L'enfant doit avoir un suivi médical au Groupe Santé CHC ;
- Pour les parents : avoir un enfant qui correspond à ces critères et qui est âgé entre un et 21 ans ;
- Pour les adolescents : répondre aux critères, être âgé entre 13 et 21 ans et avoir acquis la capacité de discernement ;
- Participant rencontré en hospitalisation ou lors d'une consultation.

Selon l'Arrêté royal du 13 juillet 2006 fixant les normes auxquelles un programme de soins pour enfants doit répondre pour être agréé, les services de pédiatrie accueillent des enfants jusqu'à l'âge de 15 ans (45). Cependant, d'après l'article 8 de ce même Arrêté Royal, les

mineurs entre 15 et 18 ans souffrant d'une affection chronique et les jeunes présentant une affection chronique (détectée dans l'enfance) et chez qui le traitement se poursuit au-delà de leurs 18 ans peuvent continuer à être soignés dans le cadre d'un programme de soins pour enfants. Ces exceptions se retrouvent effectivement sur le terrain, les services de pédiatrie prennent en charge des jeunes jusqu'à 18 ans, voire 21 ans pour certaines pathologies.

Sachant que cette étude s'intéresse à des pathologies chroniques, des jeunes jusqu'à 21 ans ont donc été inclus dans la population étudiée.

#### 2.2.2. Critères d'exclusion

Les *critères d'exclusion* de cette étude étaient :

- Les enfants en phase terminale d'une pathologie oncologique, en rémission, et/ou atteints d'une leucémie ;
- La pathologie de l'enfant ne doit pas être un « nouveau » diagnostic ;
- L'absence totale de maîtrise de la langue française par les deux parents (c'est-à-dire, aucune compréhension (ni écrite, ni orale) du français, et présence d'un traducteur requise lors des consultations médicales).

### 2.3. Méthode d'échantillonnage

La méthode d'échantillonnage adoptait une méthode non probabiliste, échantillonnage au volontaire. Vu l'absence d'hypothèses à ce stade, il était dès lors difficile d'établir un calcul de la taille de l'échantillon.

### 2.4. Paramètres étudiés

#### 2.4.1. La variable dépendante

La *variable dépendante* étudiée dans cette recherche était l'acceptation – ou non – de l'utilisation thérapeutique des cannabinoïdes chez l'enfant. Ce concept reprend à la fois la possibilité, pour un parent, de donner du cannabis thérapeutique à son enfant malade, et la possibilité, pour un jeune, d'utiliser du cannabis médical pour lui-même. Le cannabis thérapeutique reprend des produits constitués de CBD (avec ou sans présence de THC). Si un parent donne actuellement du cannabis thérapeutique à son enfant, cela rentre également dans la définition de ce concept.

Pour analyser cette variable, les participants ont été invités à répondre à des questions concernant les cannabinoïdes :

- Connaissent-ils les cannabinoïdes ? (oui très bien, oui vaguement, non pas du tout)
- Si oui, par quel biais ?
- En donnent-ils à leur enfant ?
- Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? Quel est le pourcentage de CBD et de THC du produit ? A quelle fréquence est-il administré ? Sous quelle forme ? Depuis combien de temps ? Le médecin de leur enfant a-t-il connaissance de ce traitement ?
- S'il n'en donnent pas, pour quelles raisons ?
  - Ne connais pas, ne veut pas en donner sans l'accord de son médecin, pense que ce n'est pas adapté pour la pathologie de son enfant, considère ce produit comme un stupéfiant, lié à l'absence de remboursement par la mutuelle, à la difficulté pour se procurer des cannabinoïdes en Belgique, a peur des effets secondaires de ce produit, pense que son enfant est trop jeune, a peur que son médecin porte un jugement sur lui, ne sait pas comment l'administrer en combinaison avec les autres traitements de son enfant, ne connaît pas de médecin qui peut en prescrire/suivre son enfant avec ce autre, autre (préciser)

D'autre part, la probabilité pour un parent de donner du cannabis thérapeutique à son enfant a été évaluée sur une échelle de 0 à 10. Pour finir, un espace libre était prévu afin de permettre aux participants d'ajouter des commentaires ou précisions supplémentaires s'ils le désirent (ils pouvaient, par exemple, expliquer plus en détails les raisons pour lesquelles une utilisation des cannabinoïdes pour leur enfant serait/ne serait pas envisagée).

#### 2.4.2. Les variables indépendantes

Les *variables indépendantes*, paramètres susceptibles d'avoir une influence sur la variable dépendante, reprenaient les facteurs suivants :

- Le sexe du parent répondant ;
  - Femme, homme, autre (préciser)
- L'âge des parents et de l'enfant ;



- Le pays de naissance des parents et de l'enfant ;
- Le nombre d'enfants qui compose le ménage ;
- Le niveau d'études le plus élevé des parents ;
  - Aucun, enseignement primaire, enseignement secondaire inférieur, enseignement secondaire supérieur, enseignement supérieur (haute école/ université), refuse de répondre, autre (préciser)
- La profession des parents ;
  - Ouvrier(ère), employé(e), indépendant(e), agriculteur(trice), artisan, retraité(e), sans activité professionnelle, refuse de répondre, autre (préciser)
- Les revenus mensuels nets du ménage ;
  - < 999€, entre 1000€ et 1999€, entre 2000€ et 2999€, entre 3000€ et 3999€, > 4000€, ne sait pas, refuse de répondre
- Le lieu de résidence ;
  - En milieu rural ou urbain
- La religion des parents ;
  - Sans religion, bouddhiste, catholique, hindouiste, juif(ve), musulman(e), orthodoxe, protestant(e), refuse de répondre, autre (préciser)
- La consommation éventuelle (actuelle ou antérieure) de stupéfiants par l'enfant et les parents ;
  - Actuelle : si oui, type(s) de stupéfiants, voie(s) d'administration, ancienneté de cette consommation, fréquence, motif(s) de la consommation
  - Antérieure : si oui, type(s) de stupéfiants, voie(s) d'administration, durée et ancienneté de la période de consommation de stupéfiants, fréquence, motif(s) de la consommation
- La pathologie dont souffre l'enfant et ses éventuelles pathologies associées ;
- Le niveau de qualité de vie de l'enfant.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la qualité de vie est « la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé

physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement » (46). Différents aspects composent la qualité de vie : physique (autonomie, activités physiques, fatigue...), psychologique (émotions, anxiété...), degré d'indépendance (mobilité par exemple), relations sociales (familial, social...), environnement (accès aux soins de santé...), symptomatiques (répercussions de la maladie et du traitement) et convictions personnelles (sens de l'existence, image de soi...) (46,47).

## 2.5. Outils de collecte des données

La collecte des données était proposée aux participants via deux modes de passation : un questionnaire en version papier et un questionnaire à compléter sur internet.

### 2.5.1. Première partie du questionnaire

Le questionnaire permettant la collecte des données (hormis la qualité de vie) comportait des questions relatives aux paramètres étudiés et décrits plus haut (outil non-validé). Cette *première partie* du questionnaire (annexe 1) était composée de questions ouvertes, semi-ouvertes et fermées. Une option « je refuse de répondre » était aussi prévue afin d'analyser les caractéristiques de ces personnes et d'éventuellement en tirer des conclusions. Un espace libre était également prévu pour que le répondant y ajoute, si besoin, des commentaires. D'autre part, des questions contrôles étaient intégrées dans le questionnaire.

Ce questionnaire était un questionnaire auto-administré destiné au(x) parent(s). Une aide au remplissage du formulaire était proposée aux participants qui ne maîtriseraient que partiellement la langue française.

Pour des raisons économiques et de temps, un pré-test du questionnaire n'a pas été réalisé auprès d'un échantillon réduit de la population cible, mais plutôt auprès d'experts et de personnes connaissant bien le public cible (personnel soignant des services de pédiatrie). Ce « pré-test » a permis d'analyser la compréhension et l'interprétation des questions, la pertinence du contenu, d'estimer le temps de remplissage, ...).

### 2.5.2. Deuxième partie du questionnaire

La *deuxième partie* du questionnaire évaluait la qualité de vie de l'enfant (annexe 2).

Pour ce faire, le questionnaire « PedsQL™4.0 » a été utilisé. Ce questionnaire était complété par le(s) parent(s), ainsi que par l'enfant si ce dernier avait acquis la capacité de discernement (adolescents de plus de 13 ans ; annexe 3)).

Le PedsQL™ 4.0 (The Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4) possède les caractéristiques suivantes (48,49) :

- Outil validé ;
- Évaluation de la qualité de vie chez les enfants âgés d'un à 25 ans ;
- Évaluation par l'enfant et/ou le parent ;
- Des questionnaires spécifiques à l'âge de l'enfant sont disponibles (1-2 ans, 2-4 ans, 5-7 ans, 8-12 ans, 13-18 ans et 18-25 ans) ;
- Ce questionnaire générique comporte 23 items (45 pour les enfants d'un à deux ans) répartis en quatre domaines (fonctionnement physique, social, émotionnel et scolaire (ou cognitif pour les enfants d'un à deux ans)) ;
- Le résultat final se situe sur une échelle entre 0 et 100, et plus le score est élevé, plus la qualité de vie est meilleure ;
- Pour le questionnaire auto-administré, l'alpha de Cronbach se situe entre 0.68 et 0.88. Pour le questionnaire destiné aux parents, l'alpha de Cronbach est entre 0.75 et 0.90.

## **2.6. Organisation et planification de la collecte des données**

Le questionnaire (comportant une explication de l'étude) et le formulaire de consentement libre et éclairé (reprenant également des informations relatives à la protection des données à caractère personnel) ont été présentés aux médecins spécialistes des pathologies précitées. Ces derniers se sont chargés d'informer les participants et de distribuer les documents aux patients répondant aux critères pour participer à cette étude.

Les coordonnées de l'équipe de recherche (adresse mail et numéro de téléphone) étaient notifiées sur les documents de l'étude. Les répondants avaient donc la possibilité de nous contacter à tout moment pour poser leurs questions et discuter de l'étude s'ils en ressentaient le besoin.

Les patients pouvaient compléter le questionnaire et signer le formulaire de consentement, et renvoyer le tout à l'équipe de recherche grâce à l'enveloppe affranchie fournie. Un lien

internet était également notifié sur le questionnaire afin d'offrir la possibilité au répondant de compléter le questionnaire en ligne.

Deux exemplaires étaient prévus afin que les deux parents puissent répondre séparément.

La planification de la collecte des données est reprise dans le tableau 1 ci-dessous.

*Tableau 1 Planification de la collecte des données*

| <i>Tâches</i>                                  | <i>Date de début</i> | <i>Date de fin</i> |
|------------------------------------------------|----------------------|--------------------|
| <i>Pré-test du questionnaire</i>               | 9 février 2022       | 15 mars 2022       |
| <i>Passage au Comité d'Éthique</i>             | 23 mars 2022         | 17 mai 2022        |
| <i>Distribution des documents aux médecins</i> | 10 juin 2022         | 13 juin 2022       |
| <i>Collecte des données</i>                    | 14 juin 2022         | 15 juillet 2022    |

## **2.7. Traitement des données**

L'encodage des données a été réalisé dans le logiciel *Excel (version 16.40)* à l'aide d'un code book. Les variables qualitatives ont été codifiées de manière à faciliter le traitement informatique.

Afin de traiter les données en respectant la confidentialité et l'anonymat, chaque répondant s'est vu attribuer un numéro d'identification. Une ligne était attribuée à chaque sujet, et une colonne était définie pour chaque variable. Si une variable comportait plusieurs modalités de réponses, autant de colonnes étaient créées qu'il y avait de choix de réponses possibles.

## **2.8. Méthodes d'analyse**

### **2.8.1. Analyse descriptive**

Les caractéristiques des « parents », des « enfants », les variables associées aux cannabinoïdes ainsi que les scores de qualité de vie constituaient la première partie de l'analyse descriptive.

La normalité de la distribution des variables quantitatives a été investiguée à l'aide d'un histogramme, d'un box-plot, d'un Quantile-Quantile plot, de la comparaison moyenne-médiane et du test de Shapiro-Wilk. Dans le cas où la normalité des variables était acceptée, elles ont été résumées par la moyenne  $\pm$  l'écart-type. Si par contre la normalité était rejetée, elles ont été résumées par la médiane, le percentile 25 et le percentile 75. Pour les variables qualitatives, leurs descriptions ont été présentées sous forme d'effectifs et de pourcentages.

Tout comme certaines variables associées aux cannabinoïdes, les caractéristiques des participants « parents » ont été comparées selon leurs antécédents de consommation de stupéfiants. Pour ce faire, le test exact de Fisher a été appliqué sur les variables qualitatives. Le test paramétrique de Welch pour échantillons indépendants a été appliqué sur les variables quantitatives présentant une distribution normale au sein des deux groupes, tandis que le test non-paramétrique U de Mann-Whitney a été utilisé pour les variables quantitatives ne présentant pas une distribution normale au sein des deux groupes. Le choix entre le test t de Student et le test de Welch a été basé sur le test de Fisher-Snedecor réalisé au préalable, qui permettait de tester l'homogénéité des variances. Le degré de significativité était fixé au seuil de 5% ( $p\text{-valeur} < 0.05$ ).

#### 2.8.2. Analyses statistiques univariées et multivariées

Afin de tester l'influence des variables indépendantes (« parents » : sexe, âge, pays de naissance, nombre d'enfants dans le ménage, niveau d'études, profession, revenus, lieu de résidence, religion, antécédents de consommation de stupéfiants, score de qualité de vie PedsQL ; « enfants » : âge, pays de naissance, pathologie de l'enfant, présence ou non de pathologie associée, antécédents de consommation de stupéfiants, score de qualité de vie PedsQL (pour les adolescents)) sur les variables « connaissances cannabinoïdes » et « probabilité d'administrer des cannabinoïdes », des analyses univariées et multivariées ont par la suite été réalisées.

*La connaissance des cannabinoïdes* (« oui très bien » ; « oui vaguement » ; « non pas du tout ») a été investiguée par (1) une régression logistique multinomiale pour les caractéristiques « parents » et « enfants » puis par (2) une régression logistique binaire (« oui » ; « non ») pour les caractéristiques « parents » et « enfants » qui donnaient des résultats aberrants dans la première analyse. Afin de pouvoir obtenir des résultats exploitables dans cette deuxième analyse, certaines variables indépendantes de la population « parents » ont dû être regroupées en catégories. Les résultats ont été résumés par l'odds ratio (OR), son intervalle de confiance à 95% (IC 95%) et la p-valeur.

*La probabilité d'administrer du cannabis thérapeutique* a quant à elle été investiguée au moyen d'une régression multiple. L'analyse multivariée a été construite à partir de régressions linéaires en univarié. A la fois les caractéristiques des « parents » et des « enfants » ont été étudiées. Les résultats ont été résumés par le coefficient ( $\beta$ )  $\pm$  l'erreur standard (SE) associé à

la p-valeur. Afin d'apprécier la qualité d'ajustement du modèle, le coefficient de détermination multiple ( $R^2$ ) a également été indiqué dans le tableau de résultats.

Toutes ces analyses ont été réalisées en deux étapes : tout d'abord une analyse univariée pour tester séparément l'influence de chaque variable indépendante sur la variable dépendante concernée, puis seules les variables significatives ( $p$ -valeur  $< 0.05$ ) dans le modèle univarié ont été intégrées dans l'analyse multivariée.

L'analyse statistique des données a été effectuée sur le logiciel *R* (version 3.5.1).

## 2.9. Contrôles de qualité

Les contrôles de qualité ont été effectués par l'équipe de recherche tout au long de la collecte et du traitement des données. Une double vérification de l'encodage des données a été effectuée par l'équipe de recherche.

Afin de détecter des valeurs aberrantes, des tables de fréquences et des minimums-maximums ont été réalisés sur les variables.

## 2.10. Aspects règlementaires

### 2.10.1. Comité d'éthique

Une demande d'avis a d'abord été soumise au Collège restreint des enseignants du master en sciences de la santé publique (annexe 4) et a obtenu une réponse positive (annexe 5). L'avis du Comité d'éthique du Groupe Santé CHC a ensuite été sollicité conformément aux règles en vigueur au sein du département de Santé Publique de l'Université de Liège (annexe 6). Ce dernier a émis un avis favorable en date du 17 mai 2022 (annexe 7).

### 2.10.2. Protection des données

Les données à caractère personnel ont été traitées conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) du 25 mai 2018.

Seules les données indispensables à l'étude ont été récoltées et ces dernières ne sont conservées que le temps nécessaire à l'enquête. A l'issue de cette période, les données seront détruites. Les informations fournies par les participants ont uniquement été utilisées dans le cadre de cette étude. Elles pourraient éventuellement aussi servir à la publication de ce travail de fin d'études 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 scientifiques de cette recherche.

Les informations recueillies dans cette étude ont été pseudo-anonymisées (un numéro d'identification a été attribué à chaque participant) et la confidentialité des données était assurée. La table de correspondance était conservée séparément dans un fichier sécurisé.

Seule l'équipe de recherche (et éventuellement les membres du jury) ont accès aux données à caractère personnel. Nous sommes tenus par une obligation de confidentialité. L'accès à ces informations est protégé par un mot de passe et n'est possible que par l'équipe de recherche.

Une explication relative à la protection des données à caractère personnel a été fournie aux participants de l'étude.

#### 2.10.3. Information et consentement

Un formulaire d'information et de consentement libre et éclairé a été distribué aux répondants. Ce dernier les informait, entre autres, des coordonnées de l'équipe de recherche, des objectifs de l'étude et de son déroulement (méthodologie, durée de réponse au questionnaire, gratuité de la participation...), de la possibilité de refuser de participer à l'étude (sans préjudice) ou de se retirer à tout moment de celle-ci, et de la garantie du respect de l'anonymat et de la confidentialité.

Ce formulaire devait être signé et approuvé par le participant. En cas de recueil d'informations de la part d'un mineur, le formulaire de consentement devait également être signé par le parent ou représentant légal.

Lorsque l'étude était réalisée en ligne, il était stipulé que le fait de répondre aux questions signifiait que le participant avait lu le formulaire d'information et de consentement éclairé et que compléter l'enquête revenait à donner son consentement.

#### 2.10.4. Assurance et financement

Cette étude ne comportait pas d'expérimentation humaine. Aucune assurance spécifique n'était par conséquent à prévoir.

Cette étude n'était pas financée, hormis par des fonds personnels.

### 3. RESULTATS

#### 3.1. Population étudiée

Soixante-cinq questionnaires ont été déposés aux médecins participant à l'étude. Parmi ceux-ci, 25 ont été distribués aux parents répondants aux critères d'inclusion (11 ont été exclus car ne remplissaient pas les critères d'inclusion (quatre enfants étaient des « nouveaux diagnostics », cinq souffraient d'une leucémie, une était en phase terminale et un ne parlait pas le français), et 29 participants n'ont pas été vus en consultation ou en hospitalisation).

Vingt-quatre participants ont répondu au questionnaire (deux par internet et 22 par courrier) et un participant n'a pas répondu (Figure 2).

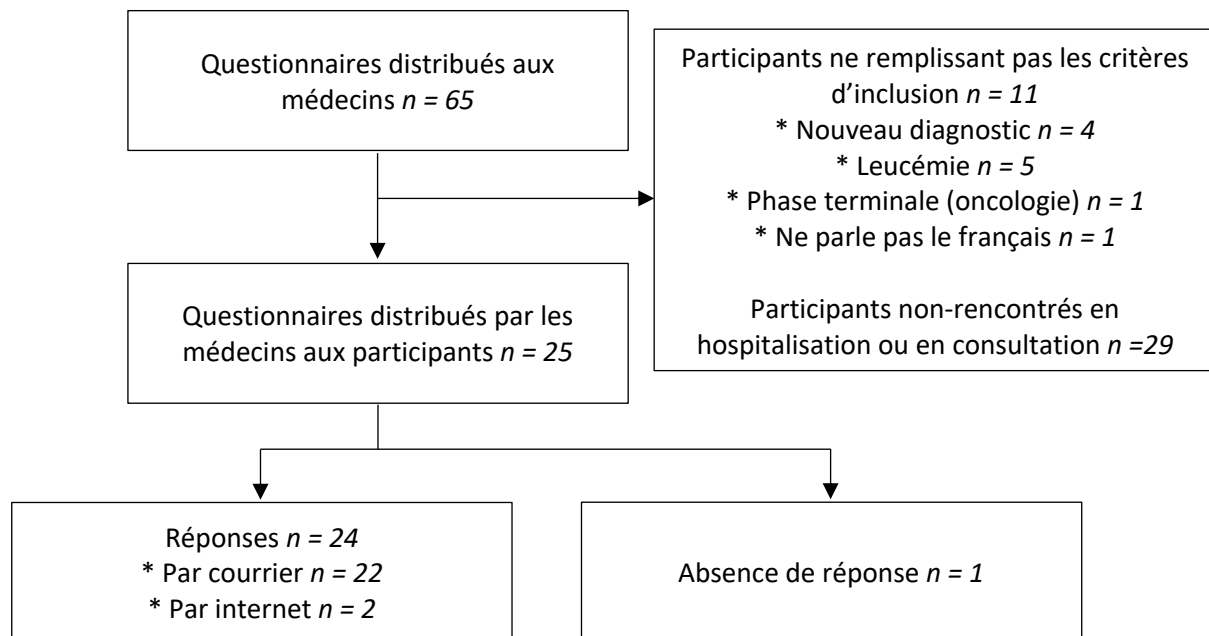


Figure 2 Flowchart des participants à l'étude

#### 3.2. Analyses statistiques descriptives

##### 3.2.1. Caractéristiques de la population « parents »

Parmi les 24 participants « parents », 71% étaient des femmes (tableau 2). L'âge moyen était de 42 ans  $\pm$  9 ans. La Belgique était le pays de naissance le plus représenté – avec 13 participants – suivi de la France (quatre parents y sont nés). Le nombre d'enfants médian dans le ménage était de 2.5 enfants (2 – 3). Le niveau d'études le plus élevé de la moitié de l'échantillon était l'enseignement secondaire supérieur, suivi de l'enseignement supérieur pour 33% de l'échantillon. Cinquante pourcents de la population étudiée avait un statut d'employé et un-quart était sans activité professionnelle. Le revenu mensuel net du ménage



de 37% des participants se situait entre 1000€ et 1999€, alors qu'il se situait entre 3000 et 3999€ pour 25% de l'échantillon. Le lieu de résidence de 63% des participants se trouvait en milieu rural. L'échantillon était composé de 46% de catholiques. Cinq participants, soit 21% de l'échantillon, ont reporté des antécédents de consommation de stupéfiants. Cependant, ni le sexe ( $p = 0.608$ ), l'âge ( $p = 0.3$ ), le pays de naissance ( $p = 1$ ), le nombre d'enfants dans le ménage ( $p = 0.199$ ), le niveau d'études ( $p = 0.661$ ), la profession ( $p = 0.198$ ), les revenus ( $p = 0.283$ ) et le lieu de résidence ( $p = 0.615$ ) ne différaient significativement entre les deux groupes. Cependant, 100% des participants ayant des antécédents de consommation de stupéfiants étaient sans religion, contre 21% pour les participants n'ayant pas d'antécédents de consommation de stupéfiants ( $p = 0.027$ ). Le détail de l'analyse des antécédents de consommation de stupéfiants est repris en annexe 8.

**Tableau 2** Caractéristiques des participants « parents » et comparaison selon les antécédents de consommation de stupéfiants (des parents)

| Caractéristiques                                      | Population<br>(n = 24) | Antécédents de consommation de stupéfiants |              |          |
|-------------------------------------------------------|------------------------|--------------------------------------------|--------------|----------|
|                                                       |                        | Oui (n = 5)                                | Non (n = 19) | p-valeur |
| <b>Sexe</b> <sup>(a)</sup>                            |                        |                                            |              | 0.608    |
| Femme                                                 | 17 (71)                | 3 (60)                                     | 14 (74)      |          |
| Homme                                                 | 7 (29)                 | 2 (40)                                     | 5 (26)       |          |
| <b>Age</b> (années) <sup>(b)</sup>                    | 42 ± 9                 | 48 ± 14                                    | 41 ± 7       | 0.3      |
| <b>Pays de naissance</b> <sup>(a)</sup>               |                        |                                            |              | 1        |
| Belgique                                              | 13 (55)                | 4 (80)                                     | 9 (48)       |          |
| Ouzbékistan                                           | 1 (4)                  | 0                                          | 1 (5)        |          |
| Bulgarie                                              | 1 (4)                  | 0                                          | 1 (5)        |          |
| Angola                                                | 1 (4)                  | 0                                          | 1 (5)        |          |
| Guinée                                                | 1 (4)                  | 0                                          | 1 (5)        |          |
| Congo                                                 | 2 (8)                  | 0                                          | 2 (11)       |          |
| Luxembourg                                            | 1 (4)                  | 0                                          | 1 (5)        |          |
| France                                                | 4 (17)                 | 1 (20)                                     | 3 (16)       |          |
| <b>Nombre d'enfants dans le ménage</b> <sup>(c)</sup> | 2.5 (2 – 3)            | 2 (2 – 2)                                  | 3 (2 – 3)    | 0.199    |
| <b>Niveau d'études</b> <sup>(a)</sup>                 |                        |                                            |              | 0.661    |
| Enseignement secondaire inférieur                     | 4 (17)                 | 0                                          | 4 (21)       |          |
| Enseignement secondaire supérieur                     | 12 (50)                | 3 (60)                                     | 9 (47)       |          |
| Enseignement supérieur                                | 8 (33)                 | 2 (40)                                     | 6 (32)       |          |
| <b>Profession</b> <sup>(a)</sup>                      |                        |                                            |              | 0.198    |
| Ouvrier(ère)                                          | 5 (21)                 | 1 (20)                                     | 4 (21)       |          |
| Employé(e)                                            | 12 (50)                | 3 (60)                                     | 9 (47)       |          |
| Retraité(e)                                           | 1 (4)                  | 1 (20)                                     | 0            |          |
| Sans activité professionnelle                         | 6 (25)                 | 0                                          | 6 (32)       |          |
| <b>Revenus</b> <sup>(a)</sup>                         |                        |                                            |              | 0.283    |
| Entre 1000€ et 1999€                                  | 9 (37)                 | 1 (20)                                     | 8 (42)       |          |

|                                         |         |         |         |               |
|-----------------------------------------|---------|---------|---------|---------------|
| Entre 2000€ et 2999€                    | 5 (21)  | 1 (20)  | 4 (21)  |               |
| Entre 3000€ et 3999€                    | 6 (25)  | 3 (60)  | 3 (16)  |               |
| > 4000€                                 | 4 (17)  | 0       | 4 (21)  |               |
| <b>Lieu de résidence <sup>(a)</sup></b> |         |         |         | <b>0.615</b>  |
| Milieu rural                            | 15 (63) | 4 (80)  | 11 (58) |               |
| Milieu urbain                           | 9 (37)  | 1 (20)  | 8 (42)  |               |
| <b>Religion <sup>(a)</sup></b>          |         |         |         | <b>0.027*</b> |
| Sans religion                           | 9 (38)  | 5 (100) | 4 (21)  |               |
| Catholique                              | 11 (46) | 0       | 11 (58) |               |
| Musulman(e)                             | 2 (8)   | 0       | 2 (11)  |               |
| Orthodoxe                               | 1 (4)   | 0       | 1 (5)   |               |
| Jéhovah                                 | 1 (4)   | 0       | 1 (5)   |               |

Note : Moyenne  $\pm$  écart-type. Médiane (percentile 25 – percentile 75). Effectifs (pourcentage). Seuil de significativité = p-valeur < 0.05.

<sup>(a)</sup> test exact de Fisher ; <sup>(b)</sup> test de Welsh ; <sup>(c)</sup> test U Mann-Whitney.

### 3.2.2. Caractéristiques de la population « enfants »

Le tableau 3 reprend les caractéristiques de la population des « enfants ». L'âge moyen était de 10 ans  $\pm$  6 ans. Vingt-deux étaient nés en Belgique. La répartition des pathologies était à peu près équitable : cinq enfants autistes, cinq enfants atteints de drépanocytose, cinq enfants présentant un crohn, cinq enfants épileptiques et quatre enfants atteints d'une pathologie oncologique. Cependant, aucun enfant avec une RCUH ne faisait partie de l'échantillon. La moitié des enfants présentait une pathologie associée. Des antécédents de consommation de stupéfiants ont été rapportés chez seulement deux participants. Le détail de l'analyse des antécédents de consommation de stupéfiants est repris en annexe 8.

**Tableau 3** Caractéristiques de la population « enfants »

| Caractéristiques                                  | Population (n = 24) |
|---------------------------------------------------|---------------------|
| <b>Age (années)</b>                               | 10 $\pm$ 6          |
| <b>Pays de naissance</b>                          |                     |
| Belgique                                          | 22 (92)             |
| France                                            | 2 (8)               |
| <b>Pathologie de l'enfant</b>                     |                     |
| Autisme                                           | 5 (21)              |
| Drépanocytose                                     | 5 (21)              |
| Crohn                                             | 5 (21)              |
| RCUH                                              | 0                   |
| Épilepsie                                         | 5 (21)              |
| Pathologie oncologique                            | 4 (16)              |
| <b>Pathologie associée</b>                        |                     |
| Non                                               | 12 (50)             |
| Oui                                               | 12 (50)             |
| <b>Antécédents de consommation de stupéfiants</b> |                     |
| Oui                                               | 2 (8)               |
| Non                                               | 22 (92)             |

Note : Moyenne  $\pm$  écart-type. Effectifs (pourcentage). RCUH = Rectocolite ulcéro-hémorragique.

### 3.2.3. Description de la variable « cannabinoïdes »

Les variables associées aux cannabinoïdes sont présentées dans le tableau 4 ci-dessous.

Sur les 24 participants, 16 connaissaient les cannabinoïdes (vaguement pour dix d'entre eux et bien / très bien pour six parents). Aucune différence significative n'a été trouvée en fonction des antécédents de consommation de stupéfiants ( $p = 0.094$ ). Pour 56% des parents qui connaissaient les cannabinoïdes ( $n = 16$ ), ils les connaissaient grâce à des recherches personnelles (articles, internet, télévision, ...). Six parents donnaient des cannabinoïdes à leur enfant, mais cette variable n'était pas non plus significativement différente selon les antécédents de consommation de stupéfiants ( $p = 0.078$ ). La raison d'administration pour trois d'entre eux était d'obtenir un effet anxiolytique, l'épilepsie pour deux et contre les nausées pour un parent.

La principale raison pour laquelle les parents ne donnaient pas de cannabinoïdes étaient qu'ils ne connaissaient pas (44%). Trente-trois pourcents considéraient ce produit comme un stupéfiant, tout comme le fait de penser que leur enfant est trop jeune. Cinq parents pensaient que ce n'est pas adapté pour la pathologie de leur enfant. Vingt-huit pourcents ne connaissaient pas de médecin qui peut leur en prescrire et/ou suivre leur enfant avec ce traitement.

La probabilité médiane d'administrer des cannabinoïdes était de 4.5 (1 – 9.3). Cette probabilité était significativement différente entre les deux groupes d'antécédents de consommation de stupéfiant (10 (9 – 10) pour le groupe « oui » contre 3 (1 – 7) pour le groupe « non » ;  $p = 0.019$ ).

**Tableau 4** Caractéristiques associées à la variable « cannabinoïdes » et comparaison selon les antécédents de consommation de stupéfiants par les parents

| Caractéristiques                                      | Population<br>( $n = 24$ ) | Antécédents de consommation de stupéfiants |                  |          |
|-------------------------------------------------------|----------------------------|--------------------------------------------|------------------|----------|
|                                                       |                            | Oui ( $n = 5$ )                            | Non ( $n = 19$ ) | p-valeur |
| <b>Connaissance des cannabinoïdes</b> <sup>(a)</sup>  |                            |                                            |                  | 0.094    |
| Oui, connaît bien / très bien                         | 6 (25)                     | 3 (60)                                     | 3 (16)           |          |
| Oui, connaît vaguement                                | 10 (42)                    | 2 (40)                                     | 8 (42)           |          |
| Non, pas du tout                                      | 8 (33)                     | 0                                          | 8 (42)           |          |
| <b>Les cannabinoïdes sont connus par ...</b>          | $n = 16$                   |                                            |                  |          |
| Le « bouche à oreille »                               | 7 (44)                     |                                            |                  |          |
| Soi-même (recherches ...)                             | 9 (56)                     |                                            |                  |          |
| <b>Administration de cannabinoïdes</b> <sup>(a)</sup> |                            |                                            |                  | 0.078    |
| Oui                                                   | 6 (25)                     | 3 (60)                                     | 3 (16)           |          |
| Non                                                   | 18 (75)                    | 2 (40)                                     | 16 (84)          |          |

|                                                                                            |                             |             |           |               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|-------------|-----------|---------------|
| <b>Raisons pour lesquelles l'enfant reçoit des cannabinoïdes</b>                           | <i>n</i> = 6                |             |           |               |
| Anxiolytique                                                                               | 3 (50)                      |             |           |               |
| Nausées                                                                                    | 1 (17)                      |             |           |               |
| Épilepsie                                                                                  | 2 (33)                      |             |           |               |
| <b>Pourcentage de CBD du produit</b>                                                       | <i>n</i> = 6<br>13.5 ± 11.2 |             |           |               |
| <b>Pourcentage de THC du produit</b>                                                       | <i>n</i> = 6<br>0 (0 – 0)   |             |           |               |
| <b>Fréquence d'administration des cannabinoïdes (par jour)</b>                             | <i>n</i> = 6<br>2.5 (2 – 3) |             |           |               |
| <b>Forme du produit</b>                                                                    | <i>n</i> = 6                |             |           |               |
| Huile                                                                                      | 6 (100)                     |             |           |               |
| <b>Le médecin a connaissance du traitement</b>                                             | <i>n</i> = 6                |             |           |               |
| Oui                                                                                        | 4 (67)                      |             |           |               |
| Non                                                                                        | 2 (33)                      |             |           |               |
| <b>Durée du traitement (en années)</b>                                                     | <i>n</i> = 6<br>2.2 ± 1.2   |             |           |               |
| <b>Raisons pour lesquelles le parent ne donne pas de cannabinoïdes *</b>                   | <i>n</i> = 18               |             |           |               |
| Ne connaît pas                                                                             | 8 (44)                      |             |           |               |
| Ne veut pas en donner sans l'accord du médecin                                             | 3 (17)                      |             |           |               |
| Pense que ce n'est pas adapté pour la pathologie de son enfant                             | 5 (28)                      |             |           |               |
| Considère ce produit comme un stupéfiant                                                   | 6 (33)                      |             |           |               |
| Se procurer des cannabinoïdes est difficile en Belgique                                    | 1 (6)                       |             |           |               |
| Peur des effets secondaires                                                                | 1 (6)                       |             |           |               |
| Pense que son enfant est trop jeune                                                        | 6 (33)                      |             |           |               |
| Peur que son médecin porte un jugement sur lui                                             | 1 (6)                       |             |           |               |
| Ne sais pas comment l'administrer en combinaison avec les autres traitements               | 3 (17)                      |             |           |               |
| Ne connaît pas de médecin qui peut en prescrire / suivre son enfant avec ce traitement     | 5 (28)                      |             |           |               |
| <b>Probabilité de donner des cannabinoïdes à son enfant (entre 0 et 10) <sup>(b)</sup></b> | 4.5 (1 – 9.3)               | 10 (9 – 10) | 3 (1 – 7) | <b>0.019*</b> |

Note : Moyenne ± écart-type. Médiane (percentile 25 – percentile 75). Effectifs (pourcentage). CBD = cannabidiol ; THC = delta-9-tetrahydrocannabinol. Seuil de significativité = *p*-valeur < 0.05. \*Total > 100% car plusieurs réponses sont possibles. <sup>(a)</sup> test exact de Fisher ; <sup>(b)</sup> test U Mann-Whitney.

### 3.2.4. Score de qualité de vie

Le tableau 5 reprend les scores de qualité de vie récolté via le questionnaire PedsQL.

Un score moyen de 44.9 ± 22.8 (sur 100) a été observé dans la catégorie « parents », contre 65.4 ± 24.3 (sur 100) dans la catégorie « enfants ».

**Tableau 5** Score de qualité de vie récolté par le questionnaire PedsQL – Score total pour les groupes « parents » et « enfants »

| PedsQL                  | Parents (n = 24) | Enfants (n = 7) |
|-------------------------|------------------|-----------------|
| <b>Score total /100</b> | 44.9 ± 22.8      | 65.4 ± 24.3     |

Note : Moyenne ± écart-type. PedsQL = Questionnaire «The Pediatric Quality of Life Inventory™».

### 3.3. Analyses statistiques univariées et multivariées

#### 3.3.1. La connaissance des cannabinoïdes

Le tableau 6 reprend les résultats de l'analyse statistique univariée permettant d'étudier la relation entre les variables indépendantes « parents » et la connaissance (divisée en trois catégories) des cannabinoïdes. Aucun impact du sexe ( $p = 0.300$ ) et de l'âge ( $p = 0.495$ ) n'a été observé concernant la connaissance « oui vaguement » et « oui très bien » (comparé à « aucune connaissance »). Le nombre d'enfants dans le ménage avait un effet significatif de manière globale ( $p = 0.041$ ), mais cela n'était plus le cas dans les sous-groupes ( $p = 0.100$  pour « oui vaguement » et  $p = 0.055$  pour « oui très bien »). Le score de qualité de vie PedsQL avait quant à lui un effet significatif ( $p = 0.004$ ) sur la connaissance des cannabinoïdes. La probabilité de très bien connaître les cannabinoïdes (par rapport à pas du tout) diminuait de 11% pour chaque augmentation d'un point du score de qualité de vie ( $p = 0.022$ , OR = 0.89 (0.81 – 0.98)). Il n'y avait cependant pas d'association significative ( $p = 0.334$ ) entre connaître vaguement les cannabinoïdes (comparé à aucune connaissance) et le score de qualité de vie. Sur base de ces résultats, aucune analyse multivariée n'a pu être réalisée.

**Tableau 6** Connaissance des cannabinoïdes (trois catégories) en fonction des caractéristiques « parents » (n = 24)

| Paramètres                                                     | p-valeur globale | Oui vaguement <sup>(a)</sup> |              |          | Oui très bien <sup>(a)</sup> |              |               |
|----------------------------------------------------------------|------------------|------------------------------|--------------|----------|------------------------------|--------------|---------------|
|                                                                |                  | OR                           | IC 95%       | p-valeur | OR                           | IC 95%       | p-valeur      |
| <b>Sexe</b>                                                    | 0.300            |                              |              |          |                              |              |               |
| Femme                                                          |                  | 1.00                         | -            | -        | 1.00                         | -            | -             |
| Homme                                                          |                  | 3.00                         | 0.25 – 36.32 | 0.388    | 7.00                         | 0.50 – 97.75 | 0.148         |
| <b>Age (années)</b>                                            | 0.495            | 1.06                         | 0.94 – 1.19  | 0.343    | 0.99                         | 0.87 – 1.14  | 0.946         |
| <b>Nombre d'enfants dans le ménage</b>                         | <b>0.041*</b>    | 0.25                         | 0.05 – 1.30  | 0.100    | 0.13                         | 0.02 – 1.04  | 0.055         |
| <b>PedsQL</b>                                                  | <b>0.004*</b>    | 0.98                         | 0.93 – 1.03  | 0.334    | 0.89                         | 0.81 – 0.98  | <b>0.022*</b> |
| <b>Antécédents de consommation de stupéfiants (Oui vs Non)</b> | NA               | NA                           | NA           | NA       | NA                           | NA           | NA            |

Note : NA = non applicable (certaines catégories d'une ou plusieurs variables concernées présentent trop peu/pas d'effectifs). OR = Odds Ratio. IC 95% = Intervalle de confiance 95%. PedsQL = Questionnaire «The Pediatric Quality of Life Inventory™».

Seuil de significativité = p-valeur < 0.05. <sup>(a)</sup> vs « aucune connaissance ».

Régression logistique multinomiale – Modèle univarié.

Connaitre les cannabinoïdes (comparé à ne pas les connaître) n'était significativement pas associé au pays de naissance des parents ( $p = 0.325$ ), au niveau d'études ( $p = 0.446$ ), à la profession ( $p = 0.124$ ), aux revenus ( $p = 0.083$ ) et au lieu de résidence ( $p = 0.083$ ). Suite à ces résultats obtenus en univarié, aucune analyse multivariée n'a pu être réalisée (tableau 7).

**Tableau 7** Connaissance des cannabinoïdes (oui vs non) en fonction des caractéristiques « parents » ( $n = 24$ )

| Paramètres               | Univarié <sup>(a)</sup> |             |          | Multivarié <sup>(a)</sup> |        |          |
|--------------------------|-------------------------|-------------|----------|---------------------------|--------|----------|
|                          | OR                      | IC 95%      | p-valeur | OR                        | IC 95% | p-valeur |
| <b>Intercept</b>         | -                       | -           | -        | NA                        | NA     | NA       |
| <b>Pays de naissance</b> |                         |             |          |                           |        | NA       |
| Pays développés          | 1.00                    | -           | -        | NA                        | NA     | NA       |
| Pays en développement    | 0.38                    | 0.05 – 2.68 | 0.325    | NA                        | NA     | NA       |
| <b>Niveau d'études</b>   |                         |             |          |                           |        | NA       |
| Supérieur                | 1.00                    | -           | -        | NA                        | NA     | NA       |
| Secondaire inférieur     | 0.43                    | 0.04 – 4.26 | 0.446    | NA                        | NA     | NA       |
| <b>Profession</b>        |                         |             |          |                           |        | NA       |
| Actif                    | 1.00                    | -           | -        | NA                        | NA     | NA       |
| Non-actif                | 0.23                    | 0.03 – 1.45 | 0.124    | NA                        | NA     | NA       |
| <b>Revenus</b>           |                         |             |          |                           |        | NA       |
| > 2000€                  | 1.00                    | -           | -        | NA                        | NA     | NA       |
| < 1999€                  | 0.2                     | 0.03 – 1.17 | 0.083    | NA                        | NA     | NA       |
| <b>Lieu de résidence</b> |                         |             |          |                           |        | NA       |
| Milieu rural             | 1.00                    | -           | -        | NA                        | NA     | NA       |
| Milieu urbain            | 0.2                     | 0.03 – 1.17 | 0.083    | NA                        | NA     | NA       |
| <b>Religion</b>          |                         |             |          |                           |        | NA       |
| Sans religion            | NA                      | NA          | NA       | NA                        | NA     | NA       |
| Avec religion            | NA                      | NA          | NA       | NA                        | NA     | NA       |

Note : NA = non applicable (certaines catégories d'une ou plusieurs variables concernées présentent trop peu/pas d'effectifs). OR = Odds Ratio. IC 95% = Intervalle de confiance 95%. Seuil de significativité =  $p$ -valeur < 0.05. <sup>(a)</sup> Régression logistique binaire.

En univarié (tableau 8), l'âge de l'enfant n'était significativement pas associé à la connaissance des cannabinoïdes ( $p = 0.185$ ). Il en était de même pour la présence d'une pathologie associée ( $p = 0.204$ ). Aucune analyse multivariée n'a pu être réalisée sur base de ces résultats.

**Tableau 8** Connaissance des cannabinoïdes (trois catégories) en fonction des caractéristiques « enfants » ( $n = 24$ )

| Paramètres                    | p-valeur globale | Oui vaguement <sup>(a)</sup> |             |          | Oui très bien <sup>(a)</sup> |             |          |
|-------------------------------|------------------|------------------------------|-------------|----------|------------------------------|-------------|----------|
|                               |                  | OR                           | IC 95%      | p-valeur | OR                           | IC 95%      | p-valeur |
| <b>Age (années)</b>           | 0.185            | 1.17                         | 0.97 – 1.41 | 0.098    | 1.05                         | 0.86 – 1.28 | 0.607    |
| <b>Pays de naissance</b>      | NA               | NA                           | NA          | NA       | NA                           | NA          | NA       |
| <b>Pathologie de l'enfant</b> | NA               | NA                           | NA          | NA       | NA                           | NA          | NA       |
| <b>Pathologie associée</b>    | 0.204            |                              |             |          |                              |             |          |
| Oui                           |                  | 1.00                         | -           | -        | 1.00                         | -           | -        |
| Non                           |                  | 0.22                         | 0.03 – 1.71 | 0.148    | 0.17                         | 0.02 – 1.77 | 0.132    |

|                                                   |    |    |    |    |    |    |    |
|---------------------------------------------------|----|----|----|----|----|----|----|
| <b>Antécédents de consommation de stupéfiants</b> | NA | NA | NA | NA | NA | NA | NA |
| <b>PedsQL<sup>(b)</sup></b>                       | NA | NA | NA | NA | NA | NA | NA |

Note : NA = non applicable (certaines catégories d'une ou plusieurs variables concernées présentent trop peu/pas d'effectifs). OR = Odds Ratio. IC 95% = Intervalle de confiance 95%. PedsQL = Questionnaire «The Pediatric Quality of Life Inventory™».

Seuil de significativité = p-valeur < 0.05. <sup>(a)</sup> vs « aucune connaissance », <sup>(b)</sup> n = 7.

Régression logistique multinomiale – Modèle univarié.

Comme présenté dans le tableau 9, le score de qualité de vie, récolté par le questionnaire PedsQL auprès de l'adolescent, ne montrait pas – en univarié – d'impact significatif (p = 0.535) sur la connaissance des cannabinoïdes (comparé à ne pas les connaître). Aucune analyse multivariée n'a donc pu être réalisée.

**Tableau 9** Connaissance des cannabinoïdes (oui vs non) en fonction des caractéristiques « enfants » (n = 24)

| Paramètres                                        | Univarié <sup>(a)</sup> |             |          | Multivarié <sup>(a)</sup> |        |          |
|---------------------------------------------------|-------------------------|-------------|----------|---------------------------|--------|----------|
|                                                   | OR                      | IC 95%      | p-valeur | OR                        | IC 95% | p-valeur |
| <b>Intercept</b>                                  | -                       | -           | -        |                           |        |          |
| <b>Pays de naissance</b>                          | NA                      | NA          | NA       | NA                        | NA     | NA       |
| <b>Pathologie de l'enfant</b>                     | NA                      | NA          | NA       | NA                        | NA     | NA       |
| <b>Antécédents de consommation de stupéfiants</b> | NA                      | NA          | NA       | NA                        | NA     | NA       |
| <b>PedsQL<sup>(b)</sup></b>                       | 0.97                    | 0.87 – 1.05 | 0.535    | NA                        | NA     | NA       |

Note : NA = non applicable (certaines catégories d'une ou plusieurs variables concernées présentent trop peu/pas d'effectifs). OR = Odds Ratio. IC 95% = Intervalle de confiance 95%. PedsQL = Questionnaire «The Pediatric Quality of Life Inventory™».

Seuil de significativité = p-valeur < 0.05. <sup>(a)</sup> Régression logistique binaire ; <sup>(b)</sup> n = 7.

### 3.3.2. La probabilité d'administrer des cannabinoïdes

Le tableau 10 reprend les résultats des analyses ayant permis de tester l'impact des variables indépendantes « parents » sur la probabilité d'administrer des cannabinoïdes.

En univarié, le nombre d'enfants dans le ménage était significativement associé à la probabilité d'administrer des cannabinoïdes (p = 0.040). Il en était de même pour le niveau d'études (p = 0.010), la profession (p = 0.033), les revenus (p = 0.003), le lieu de résidence (p = 0.001), les antécédents de consommation de stupéfiants (p = 0.013) et le score de qualité de vie PedsQL (p < 0.001). En multivarié, seul le score de qualité de vie PedsQL montrait une association statistiquement significative avec la probabilité d'administrer des cannabinoïdes ( $\beta = -0.115 \pm 0.043$  ; p = 0.021). La p-valeur globale du modèle multivarié était également significative (p = 0.004) et le coefficient de détermination indiquait une qualité d'ajustement du modèle de 0.71.

**Tableau 10** Probabilité d'administrer des cannabinoïdes en fonction des caractéristiques des « parents » (n = 24)

| Paramètres                                                     | Univarié <sup>(a)</sup> |                    |                | Multivarié <sup>(b)</sup><br><i>R<sup>2</sup> ajusté = 0.71 ; p = 0.004</i> |               |
|----------------------------------------------------------------|-------------------------|--------------------|----------------|-----------------------------------------------------------------------------|---------------|
|                                                                | $\beta \pm SE$          | p-valeur           | R <sup>2</sup> | $\beta \pm SE$                                                              | p-valeur      |
| <b>Intercept</b>                                               | -                       | -                  | -              | 10.172 ± 3.995                                                              | <b>0.027*</b> |
| <b>Sexe</b> (Homme vs Femme)                                   | 1.815 ± 1.785           | 0.320              | 0.04           | NA                                                                          | NA            |
| <b>Age</b> (années)                                            | 0.014 ± 0.094           | 0.884              | <0.01          | NA                                                                          | NA            |
| <b>Pays de naissance</b> (vs Belgique)                         |                         | 0.705              | 0.22           |                                                                             | NA            |
| Ouzbékistan                                                    | 1.308 ± 4.363           | 0.768              |                | NA                                                                          | NA            |
| Bulgarie                                                       | -4.692 ± 4.363          | 0.298              |                | NA                                                                          | NA            |
| Angola                                                         | -5.692 ± 4.363          | 0.210              |                | NA                                                                          | NA            |
| Guinée                                                         | -2.692 ± 4.363          | 0.546              |                | NA                                                                          | NA            |
| Congo                                                          | -3.692 ± 3.193          | 0.265              |                | NA                                                                          | NA            |
| Luxembourg                                                     | 1.308 ± 4.363           | 0.768              |                | NA                                                                          | NA            |
| France                                                         | 0.308 ± 2.404           | 0.900              |                | NA                                                                          | NA            |
| <b>Nombre d'enfants dans le ménage</b>                         | -2.021 ± 0.927          | <b>0.040*</b>      | 0.17           | 0.291 ± 0.822                                                               | 0.730         |
| <b>Niveau d'études</b> (vs Secondaire inférieur)               |                         | <b>0.010*</b>      | 0.35           |                                                                             | 0.305         |
| Secondaire supérieur                                           | 1.917 ± 1.935           | 0.333              |                | -4.517 ± 3.893                                                              | 0.271         |
| Supérieur                                                      | 6.125 ± 2.052           | <b>0.007*</b>      |                | -2.131 ± 3.752                                                              | 0.581         |
| <b>Profession</b> (vs Ouvrier(ère))                            |                         | <b>0.033*</b>      | 0.35           |                                                                             | 0.167         |
| Employé(e)                                                     | 4.317 ± 1.835           | <b>0.029*</b>      |                | 1.265 ± 3.249                                                               | 0.704         |
| Retraité(e)                                                    | 6.400 ± 3.776           | 0.106              |                | 9.073 ± 4.102                                                               | <b>0.049*</b> |
| Sans activité professionnelle                                  | -0.100 ± 2.087          | 0.962              |                | 1.992 ± 3.536                                                               | 0.585         |
| <b>Revenus</b> (vs Entre 1000€ et 1999€)                       |                         | <b>0.003*</b>      | 0.49           |                                                                             | 0.776         |
| Entre 2000€ et 2999€                                           | 0.444 ± 1.707           | 0.797              |                | 0.624 ± 1.648                                                               | 0.712         |
| Entre 3000€ et 3999€                                           | 5.444 ± 1.613           | <b>0.003*</b>      |                | 0.939 ± 1.803                                                               | 0.613         |
| > 4000€                                                        | 5.944 ± 1.839           | <b>0.004*</b>      |                | 2.054 ± 2.010                                                               | 0.329         |
| <b>Lieu de résidence</b> (Milieu urbain vs Milieu rural)       | -4.978 ± 1.347          | <b>0.001*</b>      | 0.38           | -1.454 ± 1.350                                                              | 0.304         |
| <b>Religion</b> (vs Sans religion)                             |                         | 0.128              | 0.30           |                                                                             | NA            |
| Catholique                                                     | -3.717 ± 1.645          | <b>0.036*</b>      |                | NA                                                                          | NA            |
| Musulman(e)                                                    | -5.444 ± 2.861          | 0.072              |                | NA                                                                          | NA            |
| Orthodoxe                                                      | -0.444 ± 3.857          | 0.910              |                | NA                                                                          | NA            |
| Jéhovah                                                        | -6.444 ± 3.857          | 0.111              |                | NA                                                                          | NA            |
| <b>Antécédents de consommation de stupéfiants</b> (Oui vs Non) | 4.800 ± 1.770           | <b>0.013*</b>      | 0.25           | 2.639 ± 1.858                                                               | 0.183         |
| <b>PedsQL</b>                                                  | -0.110 ± 0.029          | <b>&lt; 0.001*</b> | 0.40           | -0.115 ± 0.043                                                              | <b>0.021*</b> |

Note : NA = non applicable.  $\beta$  = coefficient de régression. SE = erreur standard. R<sup>2</sup> = coefficient de détermination. PedsQL = Questionnaire « The Pediatric Quality of Life Inventory™ ». Seuil de significativité = p-valeur < 0.05. <sup>(a)</sup> régression linéaire ; <sup>(b)</sup> régression multiple.

Le tableau 11 reprend les résultats de l'analyse ayant permis d'étudier l'influence des caractéristiques « enfants » sur la probabilité d'administrer des cannabinoïdes.



Aucune variable n'est ressortie significative de l'analyse univariée. Par conséquent, l'analyse multivariée n'a pu être réalisée.

**Tableau 11** Probabilité d'administrer des cannabinoïdes en fonction des caractéristiques des « enfants » (n = 24)

| Paramètres                                                     | Univarié <sup>(a)</sup> |               |                | Multivarié<br><i>R<sup>2</sup> ajusté = NA ; p = NA</i> |          |
|----------------------------------------------------------------|-------------------------|---------------|----------------|---------------------------------------------------------|----------|
|                                                                | $\beta \pm SE$          | p-valeur      | R <sup>2</sup> | $\beta \pm SE$                                          | p-valeur |
| <b>Intercept</b>                                               | -                       | -             | -              | NA                                                      | NA       |
| <b>Age</b> (années)                                            | -0.040 ± 0.143          | 0.784         | <0.01          | NA                                                      | NA       |
| <b>Pays de naissance</b> (France vs Belgique)                  | 5.455 ± 2.770           | 0.062         | 0.15           | NA                                                      | NA       |
| <b>Pathologie de l'enfant</b> (vs Autisme)                     |                         | 0.057         | 0.37           |                                                         | NA       |
| Drépanocytose                                                  | -5.800 ± 2.200          | <b>0.016*</b> |                | NA                                                      | NA       |
| Crohn                                                          | -4.400 ± 2.200          | 0.060         |                | NA                                                      | NA       |
| Épilepsie                                                      | -1.200 ± 2.200          | 0.592         |                | NA                                                      | NA       |
| Pathologie oncologique                                         | -0.150 ± 2.334          | 0.949         |                | NA                                                      | NA       |
| <b>Pathologie associée</b> (Non vs Oui)                        | -1.500 ± 1.630          | 0.367         | 0.04           | NA                                                      | NA       |
| <b>Antécédents de consommation de stupéfiants</b> (Oui vs Non) | NA                      | 1             | NA             | NA                                                      | NA       |
| <b>PedsQL</b> <sup>(b)</sup>                                   | -0.022 ± 0.065          | 0.749         | 0.02           | NA                                                      | NA       |

Note : NA = non applicable.  $\beta$  = coefficient de régression. SE = erreur standard. R<sup>2</sup> = coefficient de détermination. PedsQL = Questionnaire «The Pediatric Quality of Life Inventory™». Seuil de significativité = p-valeur < 0.05. <sup>(a)</sup> régression linéaire. <sup>(b)</sup> n = 7.

## 4. DISCUSSION ET PERSPECTIVES

### 4.1. Synthèse des résultats

L'objectif principal de cette étude était d'étudier les facteurs qui pouvaient influencer un parent de donner du cannabis thérapeutique à son enfant atteint d'un trouble du spectre autistique, d'épilepsie, de drépanocytose, d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin ou d'une pathologie oncologique.

Au terme de ce travail, il ressort que seul le niveau de qualité de vie – reporté par les parents – influence la connaissance des cannabinoïdes (en univarié). En effet, la probabilité de très bien connaître les cannabinoïdes (par rapport à pas du tout) diminue lorsque la qualité de vie augmente.

La probabilité d'administrer des cannabinoïdes est elle-aussi seulement liée, dans l'analyse multivariée, au score de qualité de vie PedsQL reporté par les parents. Cette probabilité diminue lorsque le score de qualité de vie augmente.

D'autre part, l'objectif secondaire de ce travail était de tester la relation entre les antécédents de consommation de stupéfiants (par les parents et par l'enfant) et les cannabinoïdes. Aucun résultat interprétable n'est ressorti concernant la connaissance des cannabinoïdes. Cependant, il apparaît qu'en tant que parent, avoir des antécédents de consommation de stupéfiants (comparé à ne pas en avoir) est associé positivement à la probabilité d'administrer des cannabinoïdes. Cependant, ce résultat n'est significatif que dans l'analyse univariée. L'étude statistique de la relation entre les antécédents de consommation par les adolescents et la probabilité d'administrer des cannabinoïdes n'a pas montré de résultats interprétables.

#### 4.2. Comparaison des résultats avec la littérature

Peu de recherches étudient l'influence que peuvent avoir certains facteurs (caractéristiques socio-démographiques et socio-économiques, antécédents de consommation de stupéfiants et qualité de vie) sur l'utilisation ou non de cannabis thérapeutique. La plupart du temps, les caractéristiques des utilisateurs sont présentées dans la partie descriptive du travail, sans qu'une analyse statistique d'association ne soit réalisée entre ces facteurs et l'administration ou non de cannabis médical. Une « vraie » comparaison des résultats avec la littérature ne pourra par conséquent être réalisée ici.

Bien que la comparaison ne soit pas complètement identique, Schlien *et al.* montrent une différence significative du niveau d'éducation et de l'âge entre les utilisateurs de cannabis thérapeutique (adultes et parents d'enfants malades) et le groupe contrôle (adultes et parents d'enfants malades qui envisagent le cannabis médical mais n'ont pas encore commencé ce traitement ; 50). Ce résultat ne s'accorde pas avec ceux trouvés dans ce travail. Cependant, aucune différence significative n'a été trouvée entre les deux groupes et l'ethnie, tout comme dans cette recherche.

L'amélioration de la qualité de vie est une des raisons pour laquelle le cannabis thérapeutique est utilisé (25,51,52). Nous pourrions en déduire qu'un niveau de qualité de vie plus bas est associé à l'acceptation de l'utilisation du cannabis thérapeutique. Cependant, toutes ces

conclusions proviennent d'études qualitatives. Étant donné l'absence de résultats statistiques, il est délicat de comparer ces résultats à l'objectif principal de ce travail.

Strickland *et al.* démontrent une différence significative des antécédents de consommation de stupéfiants entre les utilisateurs de cannabis thérapeutique (adultes et parents d'enfants malades) et le groupe contrôle (adultes et parents d'enfants malades qui envisagent le cannabis médical mais n'ont pas encore commencé ce traitement ; 53). Dans cette étude, contrairement au groupe contrôle, les utilisateurs de cannabis médical rapportent des antécédents d'utilisation de cannabis à des fins non-médicales au cours de leur vie. Ces résultats pourraient s'accorder avec la présente étude, bien que la population et l'*outcome* ne soient pas identiquement les mêmes.

Schlienz *et al.* sont également arrivés à cette conclusion : les utilisateurs de cannabis thérapeutique sont plus susceptibles de rapporter des antécédents de consommation de stupéfiants que le groupe contrôle (50).

#### **4.3. Forces et limites de l'étude**

Une des forces de ce travail est que l'outil utilisé pour analyser la qualité de vie est le questionnaire PedsQL, qui est un outil validé. L'alpha de Cronbach des questionnaires PedsQL se situe entre 0.68 et 0.90, ce qui montre un questionnaire relativement homogène et des questions corrélées entre elles.

Cependant, le questionnaire général n'est quant à lui pas un outil validé, et la validité interne peut être impactée. Des biais méthodologiques peuvent apparaître lors par exemple de la construction du questionnaire ou de la formulation des questions. De plus, des biais de désirabilité sociale, c'est-à-dire se présenter favorablement lorsqu'on répond aux questions, peuvent être présents. Des biais cognitifs sont aussi à craindre, par exemple lorsque certaines questions font appel à la mémoire à long terme (antécédents de consommation de stupéfiants). L'état affectif du participant au moment de répondre au questionnaire peut également déformer le jugement et entraîner un biais affectif (par exemple, réponse au questionnaire après la survenue d'un événement négatif dans la pathologie de l'enfant). Des biais sociaux/culturels peuvent être présents dans cette étude, surtout en regard des questions portants sur les stupéfiants. Pour finir, des biais d'omission volontaire sont possibles, surtout pour les questions considérées comme sensibles et intrusives (revenus,

religion, stupéfiants...). Une autre limite est qu'un pré-test du questionnaire auprès de personnes du public cible n'a pas pu être réalisé.

Le formulaire est proposé *via* internet et sur papier, ce qui permet de réduire la présence de biais liés au mode de passation (absence d'accès à internet par exemple). Cependant, en utilisant ce mode de passation (sans la présence du chercheur), il est plus difficile de discerner des erreurs d'interprétation.

Les questions fermées ont l'inconvénient de suggérer la réponse et d'obtenir des informations restreintes et peu nuancées. Les questions ouvertes, quant à elles, permettent d'obtenir des réponses au contenu plus riche et varié, mais leurs rendements dépendent cependant des capacités verbales et cognitives des participants. Entre les deux, les questions semi-ouvertes permettent d'enregistrer des réponses atypiques.

Cette étude est une étude transversale. Il n'est donc pas possible de faire des liens de causalité entre les variables étudiées, mais seulement une association. De plus, sachant que ce type d'étude se retrouve dans la partie basse de la pyramide hiérarchisant les types d'étude selon leur niveau de preuve, elle peut être considérée comme une étude de moins bonne qualité.

La méthode d'échantillonnage est une méthode non probabiliste, échantillonnage au volontaire. Malgré son aspect pratique et économique, cette technique comporte néanmoins des biais de sélection. En effet, les personnes qui répondront à cette enquête pourraient être celles qui porteront davantage d'intérêt à ce sujet (biais de volontariat). Des biais d'échantillonnage sont aussi possibles : les patients qui ne se rendent pas en consultation ou qui ne sont pas hospitalisés pendant la période de recrutement ne seront pas inclus dans l'étude. Ces biais peuvent aussi se produire sur les médecins : ceux qui sont en congés pendant une partie de la collecte de données distribueront moins de questionnaires, tout comme ceux qui portent moins d'intérêt pour ce travail. Cependant, la distribution des questionnaires par les médecins spécialistes a l'avantage de diminuer le risque de recevoir des questionnaires dont les participants ne rencontrent pas les critères d'inclusion (pas de maîtrise du français, pathologie qui vient d'être découverte, enfant en rémission, etc.). Pour finir, il n'est pas possible d'estimer l'erreur d'échantillonnage.

La population étudiée est petite (24 participants) et ne se concentre qu'au MontLégia (étude monocentrique). On ne peut donc pas dire que cet échantillon est représentatif de la

population concernée et les résultats sont donc difficiles à généraliser. De ce fait, la validité externe risque fortement d’être impactée.

Aucun « deuxième » parent n’a répondu au questionnaire. Puisque les caractéristiques des répondants et des non-répondants sont probablement différentes, une analyse des raisons de ce refus de réponse était prévue. Un espace libre permettant d’y indiquer les raisons pour lesquelles le deuxième parent n’a pas répondu était prévu, mais aucun retour n’a été fait sur ce sujet et l’analyse a donc été impossible.

Enfin, nous pourrions émettre la possibilité d’un impact de la pandémie covid-19 sur le nombre d’enfants pouvant être inclus dans l’étude. La crise sanitaire a engendré des déprogrammations d’interventions non-urgentes (programmées), des reports de rendez-vous chez les spécialistes, des capacités d’accueil (nombre de lits) diminuées et un manque de personnel plus ou moins important selon les services et les périodes (54). Tous ces facteurs ont pu entraîner des retards de diagnostic ou de stabilisation de la maladie, avec comme conséquences l’impossibilité de faire entrer aujourd’hui un patient dans l’étude.

#### 4.4. Perspectives

Afin d’obtenir des résultats interprétables et permettant de les généraliser à toute une population, il serait intéressant de mener cette étude sur un plus grand nombre de participants répartis dans différents hôpitaux.

Un essai contrôlé randomisé pourrait également être envisagé, en séparant distinctement les deux groupes : les patients qui utilisent du cannabis thérapeutique et ceux qui ne l’utilisent pas. Ce type d’étude permettrait d’obtenir un niveau de preuve beaucoup plus élevé.

Ce sujet pourrait aussi être intéressant à envisager sous un angle qualitatif afin de comprendre et approfondir les avis de chacun (patients comme médecins). Cette stratégie pourrait permettre de découvrir et explorer un « nouveau » domaine et de développer des hypothèses.

Une étude pourrait être menée auprès des médecins spécialistes de ces pathologies afin d’évaluer le statut de leurs connaissances liées au cannabis thérapeutique, l’idée qu’ils s’en font, les raisons pour lesquelles ils s’intéressent ou pas au produit, leur niveau de formation quant aux cannabinoïdes, etc. Cela pourrait peut-être aider à mieux comprendre les motivations, réticences et ignorances à ce sujet.

D'autre part, une étude coût-efficacité associée aux cannabinoïdes serait également intéressante à réaliser afin de permettre de regrouper toutes les informations pour orienter les choix en matière de santé publique.

## 5. CONCLUSION

Depuis ces dernières années, on constate un intérêt grandissant pour le cannabis thérapeutique dans le secteur de la pédiatrie et les connaissances sur le sujet se développent de plus en plus.

Le cannabis thérapeutique est envisagé dans certaines pathologies avec pour objectifs de contrer certains symptômes et d'améliorer la qualité de vie. Certains pays ont déjà légalisé ce type de traitement, tandis que d'autres sont encore restrictifs dans ce domaine.

Afin de cibler les patients susceptibles de bénéficier de ce type de traitement et d'orienter les futures actions de santé publique, les facteurs qui pourraient influencer un parent d'accepter – ou non – de donner du cannabis médical à son enfant seraient intéressants à étudier.

Ce travail conclut à une influence du score de qualité de vie sur la probabilité d'administrer du cannabis thérapeutique. De plus, avoir des antécédents de consommation de stupéfiants a également un impact sur la probabilité d'administrer des cannabinoïdes à son enfant.

Néanmoins, des études sur des échantillons plus importants doivent être réalisées afin de pouvoir confirmer ces hypothèses et généraliser les résultats obtenus.

## 6. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1) Fondation contre le cancer [Internet]. [place unknown]: Lexique: Drépanocytose; [cited 2022 Jul 16]. Available from: <https://www.cancer.be/lexique/d/dr-panocytose>
- 2) Du S, Lin C, Tao YX. Updated mechanisms underlying sickle cell disease-associated pain. *Neuroscience Letters*. 2019 Nov;712. doi.org/10.1016/j.neulet.2019.134471
- 3) Sinha CB, Bakshi N, Ross D, Krishnamurti L. Management of chronic pain in adults living with sickle cell disease in the era of the opioid epidemic: A qualitative study. *JAMA Netw Open*. 2019 May;2(5): e194410. doi:10.1001/jamanetworkopen.2019.4410
- 4) Roberts JD, Spodick J, Cole J, Bozzo J, Curtis S, Forray A. Marijuana use in adults living with sickle cell disease. *Cannabis and Cannabinoid Research*. 2018 Jul; 3(1):162–5. doi:10.1089/ can.2018.0001
- 5) CITA.DOC by CHR [Internet]. Liège: Centre de la drépanocytose au CHR Liège; c2019 [cited 2022 Jul 16]. Available from: <https://citadoc.citadelle.be/Citadoc/Publications/Articles-medicaux/Centre-de-la-drepanocytose-au-CHR-Liege.aspx>
- 6) Croix-Rouge de Belgique [Internet]. [place unknown]: Journée mondiale de la drépanocytose ;c2022 [cited 2022 Jul 16]. Available from: [https://www.donneurdesang.be/fr/actualites/journee-mondiale-de-la-drepanocytose\\_n406698](https://www.donneurdesang.be/fr/actualites/journee-mondiale-de-la-drepanocytose_n406698)
- 7) Ferrao Santos S. Années 2020: quels progrès attendre dans le traitement de l'épilepsie ? Paper presented at : « Mieux vivre avec l'épilepsie en 2020 ». 6<sup>ème</sup> journée mondiale contre l'épilepsie ; 2020 Feb 8 ; Bruxelles.
- 8) Huntsman RJ, Tang-Wai R, Shackelford AE. Cannabis for pediatric epilepsy. *J Clin Neurophysiol*. 2020 Jan; 37(1):2-8. doi: 10.1097/WNP.0000000000000641
- 9) Suraev AS, Todd L, Bowen MT, Allsop DJ, McGregor IS, Ireland C, et al. An Australian nationwide survey on medicinal cannabis use for epilepsy: History of antiepileptic drug treatment predicts medicinal cannabis use. *Epilepsy & Behav*. 2017 Feb; 70:334-40. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.02.005>
- 10) Elliott J, McCoy B, Clifford T, Potter BK, Skidmore B, Wells GA, et al. Cost-effectiveness of cannabinoids for pediatric drug-resistant epilepsy: protocol for a systematic review of

- economic evaluations. Syst Rev. 2019 Mar; 8:75. <https://doi.org/10.1186/s13643-019-0990-z>
- 11) Halbmeijer N, Groeneweg M, De Ridder L. Cannabis, a potential treatment option in pediatric IBD? Still a long way to go. Expert Review of Clinical Pharmacology. 2019; 12(4):355-61. doi: 10.1080/17512433.2019.1582330
  - 12) Ventin-Holmberg R, Höyhty M, Saqib S, Korpela K, Nikkonen A, Salonen A, et al. The gut fungal and bacterial microbiota in pediatric patients with inflammatory bowel disease introduced to treatment with anti-tumor necrosis factor- $\alpha$ . Sci Rep. 2022;12(1):6654. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-10548-7>
  - 13) Dewit O. Maladie de Crohn et rectocolite : quelle stratégie thérapeutique ? Louvain Med. 2018;137(5):298-303
  - 14) CHULiège [Internet]. Liège : Journée informative des MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin); c2022 [cited 2022 Jul 16]. Available from: [https://www.chuliege.be/jcms/c2\\_18096960/fr/journee-informative-des-mici-maladies-inflammatoires-chronique-de-l-intestin](https://www.chuliege.be/jcms/c2_18096960/fr/journee-informative-des-mici-maladies-inflammatoires-chronique-de-l-intestin)
  - 15) Poleg S, Golubchik P, Offen D, Weizman A. Cannabidiol as a suggested candidate for treatment of autism spectrum disorder. Progress in Neuropsychopharmacology & Biological Psychiatry. 2019; 89:90-6. <https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2018.08.030>
  - 16) Barchel D, Stolar O, De-Haan T, Ziv-Baran T, Saban N, Fuchs DO, et al. Oral Cannabidiol Use in Children with Autism Spectrum Disorder to Treat Related Symptoms and Comorbidities. Front Pharmacol. 2019 Jan; 9:1521. doi: 10.3389/fphar.2018.01521
  - 17) Organisation Mondiale de la Santé [Internet]. [place unknown]: Troubles du spectre autistique ; c2022 [cited 2022 Jul 16]. Available from: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
  - 18) Bar-Lev Schleider L, Mechoulam R, Saban N, Meiri G, Novack V. Real life experience of medical cannabis treatment in autism: analysis of safety and efficacy. Sci Rep. 2019; 9:200. <https://doi.org/10.1038/s41598-018-37570-y>
  - 19) InfoSanté [Internet]. [place unknown]: Autisme ; c2020 [cited 2022 Jul 16]. Available from: <https://www.infosante.be/guides/autisme>



- 20) Agarwal R, Burke SL, Maddux M. Current state of evidence of cannabis utilization for treatment of autism spectrum disorders. BMC Psychiatry. 2019; 19:328. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2259-4>
- 21) Jankowski M, Dresse MF, Forget P, Piette C, Florkin B, Hoyoux C. Epidémiologie des cancers de l'enfant, une étude monocentrique (1985-2016). Rev Med Liege. 2019; 74(3) :146-51.
- 22) Belgian Cancer Registry. Cancer in children and adolescents, Belgium 2004-2016. 2019; p15-17
- 23) Ofir R, Bar-Sela G, Weyl Ben-Arush M, Postovsky S. Medical marijuana use for pediatric oncology patients: single institution experience. Pediatric Hematology and Oncology. 2019 Jul;(36)5: 255-66, doi: 10.1080/08880018.2019.1630537
- 24) Organisation Mondiale de la Santé [Internet]. [place unknown]: Le cancer de l'enfant ; c2021 [cited 2022 Jul 16]. Available from: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- 25) Ananth P, Revette A, Reed-Weston A, Das P, Wolfe J. Parent and patient perceptions of medical marijuana in the childhood cancer context. Pediatr Blood Cancer. 2020;68:e28830. <https://doi.org/10.1002/pbc.28830>
- 26) Brown D, Watson M, Schloss J. Pharmacological evidence of medicinal cannabis in oncology: a systematic review. Support care cancer. 2019;27(9):3195-207. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04774-5>
- 27) Zhou Z, Paine MF, Spindle TR, Huang S, Zhang L. Cannabis for medical use: clinical pharmacology perspectives on scientific and regulatory challenges. 2021;111(4):732-5. doi:10.1002/cpt.2470
- 28) Hoffenberg EJ, Newman H, Collins C, Tarbell S, Leinwand K. Cannabis and pediatric inflammatory bowel disease: change blossoms a mile high. Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition. 2017;64(2):265-71. doi: 10.1097/MPG.0000000000001393
- 29) Chambre des représentants de Belgique, 55<sup>ème</sup> législature 1<sup>ère</sup> session. Proposition de résolution en faveur de l'usage thérapeutique de cannabinoïdes sous des conditions

strictes en vue d'atténuer la douleur en cas de symptômes spasmodiques spécifiques.  
(2019 sep)

- 30) Häuser W, Finn DP, Kalso E, Krcevski-Skvarc N, Kress HG, Morlion B, et al. European Pain Federation (EFIC) position paper on appropriate use of cannabis-based medicines and medical cannabis for chronic pain management. *Eur J Pain*. 2018;22:1547-64. doi: 10.1002/ejp.1297
- 31) CBIP [Internet]. [place unknown] : Le point sur l'usage médical du cannabis et des cannabinoïdes ; c2019 [cited 2022 Jul 16]. 14p. Available from: <https://www.cbip.be/fr/articles/3219?folia=3217>
- 32) McNamara NA, Dang LT, Sturza J, Ziobro JM, Fedak Romanowski EM, Smith GC, et al. Thrombocytopenia in pediatric patients on concurrent cannabidiol and valproic acid. *Epilepsia*. 2020;00:1-5. doi: 10.1111/epi.16596
- 33) De Cuyper X. [Internet]. Bruxelles : Interprétation de l'arrêté royal du 11 juin 2015 réglementant les produits contenant un ou plusieurs tétrahydrocannabinols, en ce qui concerne les matières premières pour les préparations magistrales ; c2019 [cited 2022 Aug 7]. Available from: [https://www.afmps.be/sites/default/files/content/omzendbrief\\_648\\_fr\\_thc\\_for\\_web.pdf](https://www.afmps.be/sites/default/files/content/omzendbrief_648_fr_thc_for_web.pdf)
- 34) Lossignol D. Cannabinoids: a new approach for pain control? *Curr Opin Oncol*. 2019;31(4):275-9. doi:10.1097/CCO.0000000000000523
- 35) Arzimanoglou A, Brandl U, Cross JH, Gil-Nagel A, Lagae L, Johannessen Landmark C, et al. Epilepsy and cannabidiol: a guide to treatment. *Epileptic Disord*. 2020;22(1):1-14. doi:10.1684/epd.2020.1141
- 36) Wynne J, Kozuch P. Medical marijuana for inflammatory bowel disease: the highs and lows. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 2022;57(2):197–205. <https://doi.org/10.1080/00365521.2021.1998604>
- 37) Abrams DI, Couey P, Dixit N, Sagi V, Hagar W, Vichinsky E, et al. Effect of Inhaled Cannabis for Pain in Adults with Sickle Cell Disease: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open*. 2020; 3(7): e2010874. doi:10.1001/jamanetworkopen.2020.10874

- 38) Curtis SA, Lew D, Spodick J, Hendrickson JE, Minniti CP, Roberts JD. Medical marijuana certification for patients with sickle cell disease: a report of a single center experience. *Blood Advances*. 2020;4(16):3814–21.
- 39) Fedito bxl. Pour une réglementation du cannabis en Belgique : rapport complet. 2020.
- 40) Hamilton HA, Brands B, Ialomiteanu AR, Mann RE. Therapeutic use of cannabis: prevalence and characteristics among adults in Ontario, Canada. *Can J Public Health*. 2017 May;108(3):282–7. doi: 10.17269/CJPH.108.6130
- 41) Buonomano LS, Mitnick MM, McCalmont TR, Syracuse P, Dugosh KL, Festinger DS, et al. Clinical Characteristics and Quality of Life in Adults Initiating Medical Marijuana Treatment. *Med Cannabis Cannabinoids*. 2022;5:95–101.
- 42) Abuhasira R, Bar-Lev Schleider L, Mechoulam R, Novack V. Epidemiological characteristics, safety and efficacy of medical cannabis in the elderly. *European Journal of Internal Medicine*. 2018;49:44-50. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2018.01.019>
- 43) Goulet-Stock S, Rueda S, Vafaei A, Ialomiteanu A, Manthey J, Rehm J, et al. Comparing Medical and Recreational Cannabis Users on Socio-Demographic, Substance and Medication Use, and Health and Disability Characteristics. *Eur Addict Res*. 2017;23(3):129-35. <https://doi.org/10.1159/000475987>
- 44) Lankenau SE, Ataiants J, Mohanty S, Schragar S, Iverson E, Wong CF. Health conditions and motivations for marijuana use among young adult medical marijuana patients and non-patient marijuana users. *Drug and Alcohol Review*. 2018 Feb;37:237-46. Doi:10.1111/dar12534
- 45) Arrêté royal du 13 juillet 2006 fixant les normes auxquelles un programme de soins pour enfants doit répondre pour être agréé et modifiant l'arrêté royal du 25 novembre 1997 fixant les normes auxquelles doit répondre la fonction "hospitalisation chirurgicale de jour" pour être agréée (M.B du 16.08.2006, p.40903)
- 46) Organisation Mondiale de la Santé. Qualité de la vie. Glossaire de la promotion de la santé. 1999 ; p.19
- 47) Haute Autorité de Santé. Définitions de la qualité de vie. Qualité de vie & infarctus du myocarde. 2018 ; p.6

- 48) Bulteel L, Gobert M, Piron C, Fillon N, Vanderwee K, Verhaeghe S, Cailler O, Van Durme T, Defloor T. Actualisation de la base de données BeST & Ajout de nouvelles échelles dans la base de données BeST. Bruxelles: Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. 2009; 372-5.
- 49) PedsQL. [Internet]. [place unknown]: About the Model; c1998-2020 [cited 2022 Jul 19]. Available from: [http://www.pedsql.org/about\\_pedsql.html](http://www.pedsql.org/about_pedsql.html)
- 50) Schlienz NJ, Scalsky R, Martin EL, Jackson H, Munson J, Strickland JC, et al. A Cross-Sectional and Prospective Comparison of Medicinal Cannabis Users and Controls on Self-Reported Health. Cannabis and Cannabinoid Research. 2021;6(6):548–58. DOI: 10.1089/can.2019.0096.
- 51) Gibbard M, Mount D, Rassekh SR, Siden H. Family attitudes about and experiences with medical cannabis in children with cancer or epilepsy: an exploratory qualitative study. Cmaj Open. 2021;9(2):E563–9. DOI:10.9778/cmajo.20200212
- 52) Harte S, Singh Y, Malone S, Heussler H, Wallace G. Cannabidiol and refractory epilepsy: parental and caregiver perspectives of participation in a compassionate access scheme. BMC Health Serv Res. 2022;22(1):173. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07592-4>
- 53) Strickland JC, Jackson H, Schlienz NJ, Salpekar JA, Martin EL, Munson J, et al. Cross-sectional and longitudinal evaluation of cannabidiol (CBD) product use and health among people with epilepsy. Epilepsy & Behavior. 2021;122:108205. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108205>
- 54) Van Ginneken E, Sciliani L, Reed S, Eriksen A, Tille F, Zapata T. Gestion du retard accumulé et des listes d’attente durant et après la pandémie de covid-19. Eurohealt. 2022;28(1) :40-6.

## 7. ANNEXES

### 7.1. Annexe 1 : Questionnaire général



Département des Sciences de la Santé Publique



**Étude des facteurs influençant l'acceptation de l'utilisation thérapeutique des cannabinoïdes chez les enfants âgés d'un à vingt-et-un ans et souffrant d'une pathologie oncologique, de drépanocytose, d'autisme, de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ou d'épilepsie**

Questionnaire à l'attention du/des parent(s)

**Informations générales**

Infirmière en pédiatrie au CHC Mont Léglia et étudiante à l'Université de Liège, je réalise actuellement un mémoire de fin d'études dans le cadre d'un master en Sciences de la Santé Publique.

Le but de cette étude est de mettre en relation des facteurs socio-économiques, socio-démographiques et le niveau de qualité de vie de l'enfant avec l'acceptation – par les parents – de l'utilisation du cannabis thérapeutique chez leur enfant âgé entre un et vingt-et-un ans et souffrant d'une pathologie oncologique, de drépanocytose, d'épilepsie, de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ou d'autisme.

Pour mener à bien cette étude, nous vous demandons de remplir ce questionnaire (seul(e) ou les deux parents), dont le temps de passation est estimé à moins de dix minutes.

Ce questionnaire se compose de deux parties : un questionnaire général (partie 1) et un questionnaire portant sur la qualité de vie de votre enfant (partie 2 – « PedsQL »).

Afin de garantir le bon déroulement de l'étude, nous vous demandons de répondre à un maximum de questions. Nous attirons votre attention sur le fait qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Seule l'équipe de recherche (c'est-à-dire l'étudiante et son promoteur) aura accès à votre questionnaire. Nous sommes tenus par un devoir de confidentialité.

Les informations relatives à cette étude de recherche sont présentées dans le « formulaire d'information et de consentement éclairé » joint à ce document. Lisez-le attentivement avant de répondre au questionnaire.

**Vous pourrez nous renvoyer vos questionnaires complétés (et le formulaire de consentement signé) par courrier grâce à l'enveloppe affranchie ci-jointe.**

⚠ Vous ne devez renvoyer que les questionnaires complétés et la page 7 du formulaire d'information et de consentement éclairé (et pas toutes les pages de présentation et d'explication de l'étude) ⚠

Vous avez également la possibilité de compléter le questionnaire par internet. Dans ce cas, le fait de répondre aux questions signifie que vous avez lu le « formulaire d'information et de consentement éclairé » et équivaut à donner votre consentement. Vous n'avez donc pas besoin de nous renvoyer le formulaire de consentement signé par courrier.

Vous devrez donc compléter deux questionnaires :

- 1) Le questionnaire « *parents* » ;
- 2) Le questionnaire « *PedsQL parents* » correspondant à l'âge de votre enfant.

Vous trouverez ci-après les différents liens internet des questionnaires :

- Questionnaire *parents* : <https://forms.gle/Zs7ubTWa8Fv7qstR9>
- Questionnaire *PedsQL parents* 1-2 ans : <https://forms.gle/iPoaMu5fmnyYtNpD9>
- Questionnaire *PedsQL parents* 2-4 ans : <https://forms.gle/sxWNfgryRoed9S6Q6>
- Questionnaire *PedsQL parents* 5-7 ans : <https://forms.gle/GUa1X5bcC2K8fUW99>
- Questionnaire *PedsQL parents* 8-12 ans : <https://forms.gle/rhdVfgumskGTReeY7>
- Questionnaire *PedsQL parents* 13-18 ans : <https://forms.gle/bXccnef67L5AtLvN8>
- Questionnaire *PedsQL parents* 18-25 ans : <https://forms.gle/Uvoz4HzW4FFfD4jG7>

Si vous avez besoin d'aide pour compléter le questionnaire, des questions, besoin d'informations supplémentaires ou si vous souhaitez connaître les résultats de cette étude, n'hésitez pas à me contacter par mail ([rose-helene.hebert@student.uliege.be](mailto:rose-helene.hebert@student.uliege.be)) ou par téléphone au 0476/93.76.22.

D'avance, nous vous remercions pour votre précieuse collaboration.

Rose-Hélène HEBERT  
Mémorante à l'Université de Liège  
[rose-helene.hebert@student.uliege.be](mailto:rose-helene.hebert@student.uliege.be)  
0476/93.76.22



Docteur André MULDER  
Promoteur de l'étude  
[andre.mulder@chc.be](mailto:andre.mulder@chc.be)



## Partie 1 – Questionnaire général

(Dans le cas où les deux parents souhaitent répondre au questionnaire, vous trouverez un deuxième exemplaire du questionnaire à la page 9)

### Vous concernant

1. Êtes-vous ...
  - ☐ Une femme
  - ☐ Un homme
  - ☐ Autre (*précisez*) : .....
2. Quel est votre lien de parenté avec l'enfant ?
  - ☐ Mère
  - ☐ Père
  - ☐ Autre (*précisez*) : .....
3. Quel âge avez-vous ? ..... ans
4. Dans quel pays êtes-vous né(e) ? .....
5. Combien d'enfants compose votre ménage ? .....
6. Quel est votre niveau d'études le plus élevé ?
  - ☐ Aucun
  - ☐ Enseignement primaire
  - ☐ Enseignement secondaire inférieur
  - ☐ Enseignement secondaire supérieur
  - ☐ Enseignement supérieur (haute école/université)
  - ☐ Je refuse de répondre
  - ☐ Autre (*précisez*) : .....
7. Quelle est votre profession ?
  - ☐ Ouvrier(ère)
  - ☐ Employé(e)
  - ☐ Indépendant(e)
  - ☐ Agriculteur(trice)
  - ☐ Artisan
  - ☐ Retraité(e)
  - ☐ Sans activité professionnelle
  - ☐ Je refuse de répondre
  - ☐ Autre (*précisez*) : .....
8. Précisez votre profession exacte : .....

9. Dans quelle catégorie se situent vos revenus (revenus mensuels nets pour votre ménage) ?

- ☐ < 999 €
- ☐ Entre 1000 € et 1999 €
- ☐ Entre 2000 € et 2999 €
- ☐ Entre 3000 € et 3999 €
- ☐ > 4000 €
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Je refuse de répondre

10. Où habitez-vous ?

- ☐ En milieu rural
- ☐ En milieu urbain

11. Précisez la ville/le code postal : .....

12. Quelle est votre religion ?

- ☐ Sans religion
- ☐ Bouddhiste
- ☐ Catholique
- ☐ Hindouiste
- ☐ Juif(ve)
- ☐ Musulman(e)
- ☐ Orthodoxe
- ☐ Protestant(e)
- ☐ Je refuse de répondre
- ☐ Autre (*précisez*) : .....

13. Avez-vous déjà consommé des stupéfiants ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je refuse de répondre

14. Si oui, la consommation est-elle :

- ☐ Actuelle
- ☐ Antérieure
- ☐ Je refuse de répondre

15. Quel est (était) le type de stupéfiant ? .....

16. Quelle est (était) la voie d'administration ? .....

17. Si la consommation est actuelle, depuis combien de temps dure cette consommation ?

.....



18. Si la consommation est antérieure, à combien de mois/d'années remonte-elle ?  
.....
19. Si la consommation est antérieure, combien de temps a-t-elle duré ? .....
20. A quelle fréquence consommez-vous (ou consommiez-vous) des stupéfiants ?  
.....
21. Quel(s) est/sont (ou était(ent)) le(s) motif(s) de la consommation ? .....

Concernant votre enfant

22. Quel âge a votre enfant ? .....
23. Dans quel pays est-il né ? .....
24. De quelle(s) pathologie(s) souffre votre enfant ?
- ☐ Autisme
  - ☐ Drépanocytose
  - ☐ Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin
    - ☐ Maladie de Crohn
    - ☐ Rectocolite hémorragique
  - ☐ Épilepsie
    - ☐ Précisez la pathologie (*si connue*) : .....
  - ☐ Pathologie oncologique
    - ☐ Précisez la pathologie : .....
25. Votre enfant présente-il d'autres pathologies associées ?
- ☐ Non
  - ☐ Oui
    - a. Si oui, précisez : .....

*Si d'application pour votre enfant*

26. Votre enfant a-t-il déjà consommé des stupéfiants ?
- ☐ Oui
  - ☐ Non
  - ☐ Je ne sais pas
  - ☐ Je refuse de répondre
27. Si oui, la consommation est-elle :
- ☐ Actuelle
  - ☐ Antérieure
  - ☐ Je ne sais pas
  - ☐ Je refuse de répondre

28. Quel est (était) le type de stupéfiant ? .....
29. Quelle est (était) la voie d'administration ? .....
30. Si la consommation est actuelle, depuis combien de temps dure cette consommation ?  
.....
31. Si la consommation est antérieure, à combien de mois/d'années remonte-elle ?  
.....
32. Si la consommation est antérieure, combien de temps a-t-elle duré ? .....
33. A quelle fréquence votre enfant consomme-t-il (ou consommait-il) des stupéfiants ?  
.....
34. Quel(s) est(sont) (était(ent)) le(s) motif(s) de la consommation ? .....

Concernant les cannabinoïdes

35. Avez-vous déjà entendu parler des cannabinoïdes / du cannabis thérapeutique ?
- ☐ Oui, je connais bien / très bien
  - ☐ Oui, vaguement
  - ☐ Non, jamais
36. Par quel biais connaissez-vous les cannabinoïdes ?
- ☐ Par votre médecin
  - ☐ Par le « bouche à oreille » (par exemple, groupes de parents)
  - ☐ Par vous-même (par exemple, recherches sur internet, télévision, articles, ...)
  - ☐ Autre (*précisez*) : .....
37. Donnez-vous des cannabinoïdes à votre enfant ?
- ☐ Oui
  - ☐ Non
38. Si oui :
- a. Pour quelle(s) raison(s) en donnez-vous à votre enfant (par exemple, action sur la douleur, l'épilepsie, les nausées, l'appétit, etc) ? .....
  - b. Quel pourcentage de CBD et de THC contient le produit ? .....
  - c. A quelle fréquence en donnez-vous à votre enfant (x/jour ; x/semaine) ?  
.....
  - d. Sous quelle forme se présente le produit (huile, vaporisation, capsules, ...) ?  
.....



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

42. Si vous avez refusé de répondre à certaines questions, pouvez-vous nous en indiquer les raisons ? (*sans obligation*)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

***Merci pour votre participation !***

## 7.2. Annexe 2 : Questionnaire PedsQL

Exemple de questionnaire PedsQL destiné aux parents des enfants entre un et deux ans



Département des Sciences de la Santé Publique



**Étude des facteurs influençant l'acceptation de l'utilisation thérapeutique des cannabinoïdes chez les enfants âgés d'un à vingt-et-un ans et souffrant d'une pathologie oncologique, de drépanocytose, d'autisme, de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ou d'épilepsie**

Questionnaire à l'attention du/des parent(s)

**Partie 2 – Questionnaire sur l'évaluation de la qualité de vie de votre enfant - PedsQL**

Afin d'évaluer la qualité de vie liée à l'état de santé de votre enfant, nous vous demandons de remplir le questionnaire ci-joint intitulé « PedsQL ».

Ce questionnaire a été développé spécifiquement pour l'âge de votre enfant. Il reprend des items portant sur 4 domaines différents (fonctionnement physique, émotionnel, social et scolaire (ou cognitif pour les enfants entre 13 et 24 mois)) et qui pourraient avoir représenté un problème pour votre enfant au cours du mois dernier.

Nous attirons une nouvelle fois votre attention sur le fait qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Afin de garantir le bon déroulement de l'étude, nous vous demandons de compléter le questionnaire PedsQL dans sa totalité. Sa complétion prendra moins de cinq minutes.

Si les deux parents souhaitent répondre, merci d'utiliser deux formulaires distincts.

**Vous pourrez nous renvoyer vos questionnaires complétés (et le formulaire de consentement signé) par courrier grâce à l'enveloppe affranchie ci-jointe.**

Comme expliqué dans les informations du questionnaire général, vous avez également la possibilité de compléter le questionnaire par internet. Dans ce cas, le fait de répondre aux questions signifie que vous avez lu le « formulaire d'information et de consentement éclairé » et équivaut à donner votre consentement. Vous n'avez donc pas besoin de nous renvoyer le formulaire de consentement signé par courrier.

Vous devrez donc compléter deux questionnaires :

- 1) Le questionnaire « parents » ;
- 2) Le questionnaire « PedsQL parents » correspondant à l'âge de votre enfant.

Vous trouverez ci-après les différents liens internet des questionnaires.

Liens internet :

- Questionnaire parents : <https://forms.gle/Zs7ubTWa8Fv7qstR9>
- Questionnaire PedsQL parents 1-2 ans : <https://forms.gle/jPoaMu5fmnyYtNpD9>
- Questionnaire PedsQL parents 2-4 ans : <https://forms.gle/sxWNfgryRoed9S6Q6>

- Questionnaire *PedsQL* parents 5-7 ans : <https://forms.gle/GUa1X5bcC2K8fUW99>
- Questionnaire *PedsQL* parents 8-12 ans : <https://forms.gle/rhdVfgumskGTReeY7>
- Questionnaire *PedsQL* parents 13-18 ans : <https://forms.gle/bXccnef67L5AtLvN8>
- Questionnaire *PedsQL* parents 18-25 ans : <https://forms.gle/Uvoz4HzW4FFfD4jG7>

N'hésitez pas à revenir vers l'équipe de recherche si vous avez besoin d'aide.

***Merci pour votre participation !***

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Questionnaire sur la Qualité de Vie en Pédiatrie

### Questionnaire pour les enfants en bas âge

French (Belgium)

#### RAPPORT PARENTS pour les ENFANTS EN BAS ÂGE (13 à 24 mois)

##### INSTRUCTIONS

À la page suivante, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**.

Veillez indiquer si ces choses ont été **un problème** pour **votre enfant** au cours du **MOIS DERNIER** en entourant :

- 0 si ce n'est **jamais** un problème
- 1 si ce n'est **presque jamais** un problème
- 2 si c'est **parfois** un problème
- 3 si c'est **souvent** un problème
- 4 si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander de l'aide.

Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?

| <b>CAPACITÉ PHYSIQUE (problèmes avec...)</b>                | Jamais | Presque jamais | Parfois | Souvent | Presque toujours |
|-------------------------------------------------------------|--------|----------------|---------|---------|------------------|
| 1. Faible niveau d'énergie                                  | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 2. Difficultés à participer à des jeux actifs               | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 3. Ressentir des douleurs                                   | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 4. Fatigue                                                  | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 5. Léthargie                                                | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 6. Repos important                                          | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 7. Fatigue trop importante pour jouer                       | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 8. Difficultés à marcher                                    | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 9. Difficultés à courir sur une courte distance sans tomber | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |

| <b>SYMPTÔMES PHYSIQUES (problèmes avec...)</b> | Jamais | Presque jamais | Parfois | Souvent | Presque toujours |
|------------------------------------------------|--------|----------------|---------|---------|------------------|
| 1. Émission de gaz                             | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 2. Reflux après le repas                       | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 3. Difficultés à respirer                      | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 4. Douleurs à l'estomac                        | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 5. Difficultés à avaler                        | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 6. Constipation                                | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 7. Éruption                                    | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 8. Diarrhée                                    | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 9. Respiration bruyante                        | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 10. Vomissements                               | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |

| <b>ÉTAT ÉMOTIONNEL (problèmes avec...)</b>                                   | Jamais | Presque jamais | Parfois | Souvent | Presque toujours |
|------------------------------------------------------------------------------|--------|----------------|---------|---------|------------------|
| 1. Avoir peur                                                                | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 2. Être en colère ou énervé(e)                                               | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 3. Pleurs ou agitation lorsqu'on le/la quitte                                | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 4. Difficultés à s'apaiser par lui/elle-même en cas de contrariété           | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 5. Difficultés à s'endormir                                                  | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 6. Pleurs ou agitation lors de câlins                                        | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 7. Se sentir triste                                                          | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 8. Difficultés à être apaisé(e) lorsqu'on le/la prend ou tient dans les bras | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 9. Difficultés à dormir la majeure partie de la nuit                         | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 10. Pleurs fréquents                                                         | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 11. Humeur grincheuse                                                        | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |
| 12. Difficulté à faire des siestes pendant la journée                        | 0      | 1              | 2       | 3       | 4                |

PedsQL™ Infant Scales 13-24 months. Ne peut être reproduit sans autorisation. Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Tous droits réservés 1/10

PedsQL-Infant-(13-24Months) - Belgium/French - Version of 31 Jul 13 - Mapi.  
ID7346 / PedsQL-Infant-(13-24Months)\_AU1.0\_fra-BE.doc



Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?

| <b>RELATIONS AVEC LES AUTRES (<i>problèmes avec...</i>)</b>                   | <b>Jamais</b> | <b>Presque jamais</b> | <b>Parfois</b> | <b>Souvent</b> | <b>Presque toujours</b> |
|-------------------------------------------------------------------------------|---------------|-----------------------|----------------|----------------|-------------------------|
| 1. Ne sourit pas aux autres                                                   | 0             | 1                     | 2              | 3              | 4                       |
| 2. Ne rit pas lorsqu'on le/la chatouille                                      | 0             | 1                     | 2              | 3              | 4                       |
| 3. N'établit aucun contact visuel avec la personne qui prend soin de lui/elle | 0             | 1                     | 2              | 3              | 4                       |
| 4. Ne rit pas lorsqu'on le/la câline                                          | 0             | 1                     | 2              | 3              | 4                       |
| 5. N'est pas à l'aise en présence d'autres enfants                            | 0             | 1                     | 2              | 3              | 4                       |

+

| <b>FONCTIONNEMENT COGNITIF (<i>problèmes avec...</i>)</b>                         | <b>Jamais</b> | <b>Presque jamais</b> | <b>Parfois</b> | <b>Souvent</b> | <b>Presque toujours</b> |
|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------|-----------------------|----------------|----------------|-------------------------|
| 1. N'imit pas les gestes de la personne qui prend soin de lui/elle                | 0             | 1                     | 2              | 3              | 4                       |
| 2. N'imit pas les expressions faciales de la personne qui prend soin de lui/elle  | 0             | 1                     | 2              | 3              | 4                       |
| 3. N'imit pas les bruits de la personne qui prend soin de lui/elle                | 0             | 1                     | 2              | 3              | 4                       |
| 4. N'est pas capable de fixer son attention sur des objets                        | 0             | 1                     | 2              | 3              | 4                       |
| 5. N'imit pas les paroles de la personne qui prend soin de lui/elle               | 0             | 1                     | 2              | 3              | 4                       |
| 6. Difficultés à indiquer des parties de son corps lorsqu'il/elle y est invité(e) | 0             | 1                     | 2              | 3              | 4                       |
| 7. Difficultés à nommer des objets familiers                                      | 0             | 1                     | 2              | 3              | 4                       |
| 8. Difficultés à répéter des mots                                                 | 0             | 1                     | 2              | 3              | 4                       |
| 9. Difficultés à concentrer son attention sur quelque chose                       | 0             | 1                     | 2              | 3              | 4                       |

### 7.3. Annexe 3 : Page d'accueil questionnaire PedsQL « adolescent »



Département des Sciences de la Santé Publique



**Étude des facteurs influençant l'acceptation de l'utilisation thérapeutique des cannabinoïdes chez les enfants âgés d'un à vingt-et-un ans et souffrant d'une pathologie oncologique, de drépanocytose, d'autisme, de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ou d'épilepsie**

Questionnaire à l'attention de l'adolescent(e) [entre 13 et 18 ans](#)

#### Informations générales

Infirmière en pédiatrie au CHC Mont Léglia et étudiante à l'Université de Liège, je réalise actuellement un mémoire de fin d'études dans le cadre d'un master en Sciences de la Santé Publique.

Le but de cette étude est de mettre en relation des facteurs socio-économiques, socio-démographiques et le niveau de qualité de vie de l'enfant avec l'acceptation – par les parents – de l'utilisation du cannabis thérapeutique chez leur enfant âgé entre un et vingt-et-un ans et souffrant d'une pathologie oncologique, de drépanocytose, d'épilepsie, de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ou d'autisme.

Pour mener à bien cette étude, je te demande de remplir le questionnaire suivant intitulé « *PedsQL* », qui te prendra environ cinq minutes.

Ce questionnaire est un questionnaire permettant d'évaluer ta qualité de vie liée à ton état de santé.

Ce questionnaire a été développé spécifiquement pour ton âge. Il reprend des items portant sur 4 domaines différents (fonctionnement physique, émotionnel, social et scolaire) et qui pourraient avoir représenté un problème pour toi au cours du mois dernier.

Afin de garantir le bon déroulement de l'étude, je te demande de répondre à toutes les questions. J'attire ton attention sur le fait qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Seule l'équipe de recherche (c'est-à-dire l'étudiante et son promoteur) aura accès à ton questionnaire, tes réponses ne seront communiquées à personne.

**Une fois que tu as fini de compléter le questionnaire, tu peux lire et signer le formulaire de consentement et les rendre à tes parents.**

Tu as également la possibilité de compléter le questionnaire par internet. Dans ce cas, le fait de répondre aux questions signifie que tu as lu le « formulaire d'information et de consentement éclairé » et équivaut à donner ton consentement. Tu n'as donc pas besoin de signer la version papier du consentement.

Voici le lien internet du questionnaire *PedsQL* ado 13-18 ans : <https://forms.gle/f6NADALUAUAB2ye49>

Si tu as besoin d'aide pour compléter le questionnaire, des questions ou besoin d'informations supplémentaires, n'hésite pas à me contacter par mail ([rose-helene.hebert@student.uliege.be](mailto:rose-helene.hebert@student.uliege.be)) ou par téléphone au 0476/93.76.22.

D'avance, nous te remercions pour ta précieuse collaboration.

Rose-Hélène HEBERT  
Mémorante à l'Université de Liège  
[rose-helene.hebert@student.uliege.be](mailto:rose-helene.hebert@student.uliege.be)  
0476/93.76.22



Docteur André MULDER  
Promoteur de l'étude  
[andre.mulder@chc.be](mailto:andre.mulder@chc.be)



#### 7.4. Annexe 4 : Demande d'avis au collège des enseignants

**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](mailto: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. Étudiant·e (prénom, nom, adresse courriel) :

Rose-Hélène HEBERT, [rose-helene.hebert@student.uliege.be](mailto:rose-helene.hebert@student.uliege.be)

2. Finalité spécialisée : Épidémiologie et Économie de la santé (EPES)

3. Année académique : 2020-2021

4. Titre du mémoire : Étude des facteurs influençant l'acceptation de l'utilisation thérapeutique des cannabinoïdes chez les enfants âgés d'un à vingt-et-un ans et souffrant d'une pathologie oncologique, de drépanocytose, d'autisme, de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ou d'épilepsie.

5. Nom du Service ou nom du Département dont dépend la réalisation du mémoire :

Département de Santé Publique – Université de Liège

6. Nom du/de la Professeur·e responsable du Service énoncé ci-dessus ou nom du/de la

Président·e de Département : Mme Anne-Françoise Donneau

7. Promoteur·trice·s (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

a. Docteur André MULDER, pédiatre, [andre.mulder@chc.be](mailto:andre.mulder@chc.be), Groupe Santé CHC

8. Résumé de l'étude

a. Objectifs

Évaluer les facteurs (caractéristiques socio-démographiques et socio-économiques, âge et pays de naissance des parents et de l'enfant, revenus, profession, lieu de résidence, religion, niveau d'études des parents, antécédents de consommation de stupéfiants, éventuelles pathologies associées de l'enfant et niveau de qualité de vie) qui influencent l'acceptation de l'utilisation thérapeutique des cannabinoïdes chez les enfants âgés d'un à 21 ans, et qui souffrent d'une pathologie oncologique, de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (Crohn/rectocolite hémorragique), de drépanocytose, d'épilepsie ou d'autisme.

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

Cette étude sera une étude observationnelle transversale. Elle permettra de décrire une éventuelle association entre les facteurs étudiés et l'acceptation de l'utilisation thérapeutique de cannabinoïdes. Une méthode quantitative sera utilisée pour cette recherche.

La variable dépendante étudiée dans cette recherche est l'acceptation de l'utilisation thérapeutique des cannabinoïdes chez l'enfant. Ce concept reprend à la fois la possibilité, pour un parent, de donner du cannabis thérapeutique à son enfant malade, et la possibilité, pour un jeune, d'utiliser du cannabis médical pour lui-même. Le cannabis thérapeutique reprend des produits constitués de CBD (avec ou sans présence de THC). Si un parent donne actuellement du cannabis thérapeutique à son enfant, cela rentre également dans la définition de ce concept.

Les variables indépendantes reprennent les facteurs suivants : la religion, l'âge des parents et de l'enfant, le niveau d'études des parents, les revenus (par tranche de revenus), la profession des parents, la pathologie dont souffre l'enfant, les éventuelles pathologies associées, le lieu de résidence, le pays de naissance des parents et de l'enfant, le nombre d'enfants dans la famille, la consommation éventuelle (actuelle ou antérieure) de stupéfiants par l'enfant et les parents et le niveau de qualité de vie.

La population étudiée sera les parents d'enfants, et/ou l'enfant ayant acquis la capacité de discernement, ayant un suivi médical au CHC (Liège), et qui souffrent d'une des cinq pathologies citées plus haut. L'enfant doit être âgé de minimum un an et de maximum 21 ans. L'absence totale de maîtrise de la langue française par les deux parents (c'est-à-dire, aucune compréhension (ni écrite, ni orale) du français, et présence d'un traducteur requise lors des consultations médicales) constitue un critère d'exclusion pour cette étude. Les enfants en phase terminale d'une pathologie oncologique ne seront pas inclus dans cette étude.

La méthode d'échantillonnage adoptera une méthode non probabiliste, échantillonnage au volontaire.

Le questionnaire permettant la collecte des données (hormis la qualité de vie) comportera des questions relatives aux paramètres étudiés et décrits plus haut (outil non-validé). Ce questionnaire sera un questionnaire auto-administré. Il sera composé des questions ouvertes, semi-ouvertes et fermées, ainsi qu'une option « je refuse de répondre ». Un espace libre sera également prévu pour que le répondant y ajoute, si besoin, des commentaires. Une aide au remplissage du formulaire pourra être proposée aux participants qui ne maîtriseraient que

partiellement la langue française. Un pré-test du questionnaire ne sera pas réalisé auprès d'un échantillon réduit de la population cible, mais sera envisagé auprès d'experts et de personnes connaissant bien le public cible.

La deuxième partie du questionnaire évaluera la qualité de vie de l'enfant. Pour ce faire, un outil validé sera utilisé (KINDL-R ou PedsQL<sup>TM</sup>4.0 ou ITQOL).

Le contexte sanitaire actuel entraînant une diminution des consultations à l'hôpital, le questionnaire (accompagné d'une lettre d'information) sera envoyé au domicile des patients. Les répondants pourront soit compléter le questionnaire en version papier et le renvoyer à l'équipe de recherche grâce à l'enveloppe affranchie jointe à ce dernier ; soit se rendre sur la page internet notifiée sur le document afin de remplir le questionnaire en ligne.

Dans cette enveloppe se trouvera également un formulaire de consentement libre et éclairé ainsi que des informations relatives à la protection des données à caractère personnel (traitées conformément au RGPD). Les informations recueillies seront anonymisées (un numéro d'identification sera attribué à chaque participant).

La collecte des données est prévue pour le premier trimestre 2021.

Les résultats de cette étude seront publiés dans un mémoire dans le cadre du master en sciences de la santé publique. A la demande des participants, les résultats pourront également leur être transmis.

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...) ? Oui
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 ? Oui
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'Ethique.

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'Ethique.

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'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur·trice sollicite l'avis du Comité d'Ethique 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.

Date :

*14/12/20*

Nom et signature du promoteur : André MULDER

*[Signature]*  
Dr André MULDER  
Pédiatrie

Clinique CHC MontLégia  
1-67156-72-690



## 7.5. Annexe 5 : Réponse du collège des enseignants

**Re: Formulaire Collège des Enseignants**25 Janvier 2021 9:00

Expéditeur : Rose-Hélène HEBERT

À : MSSP

**De :** "MSSP" <mssp@uliege.be>  
**À :** "Rose-Hélène HEBERT" <rose-helene.hebert@student.uliege.be>  
**Envoyé :** Lundi 25 Janvier 2021 07:37:06  
**Objet :** RE: Formulaire Collège des Enseignants

Bonjour,

Votre étude ne rentre pas dans le cadre de la loi de 2004, elle ne doit donc pas être soumise au Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège. L'approbation pour pouvoir réaliser votre étude, doit être sollicitée auprès du Comité d'éthique du CHC.

Bonne continuation,

Le Collège restreint des enseignants du MSSP

-----Message d'origine-----  
**De :** Rose-Hélène HEBERT [mailto:rose-helene.hebert@student.uliege.be]  
**Envoyé :** mardi 15 décembre 2020 18:02  
**À :** mssp@uliege.be  
**Objet :** Formulaire Collège des Enseignants

Bonjour,

Veuillez trouver ci-joint le formulaire de demande d'avis au Comité d'Ethique à l'attention du Collège restreint des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique.

Bien à vous,

Rose-Hélène HEBERT  
Master 2 SP finalité EPES  
S113290

**De :** mssp@uliege.be mer, 27 oct. 2021 20:58  
**Objet :** Re: 2021-2022 Formulaire Collège des Enseignants  
**À :** Rose-Hélène HEBERT <rose-helene.hebert@student.uliege.be>

Bonsoir,

Si votre projet de recherche n'a pas été modifié, l'accord est toujours valable.

Bonne continuation,

Bien à vous,

Sylvie STREEL  
Pour la coordination pédagogique du MSSP

---

**De :** "Rose-Hélène HEBERT" <rose-helene.hebert@student.uliege.be>  
**À :** mssp@uliege.be  
**Envoyé :** Mercredi 27 Octobre 2021 17:47:01  
**Objet :** 2021-2022 Formulaire Collège des Enseignants

Bonjour,

J'ai sollicité le collège restreint des enseignants l'année dernière mais je n'ai finalement pas présenté mon mémoire. Je le présenterai cette année académique 2021-2022. Dois-je recommencer la procédure auprès du collège des enseignants (sachant que c'est une année académique différente) ? Ou l'accord de l'année dernière est encore valable ?

Merci pour votre réponse,

Bien à vous

Rose-Hélène Hébert  
Master 2 SP finalité EPES  
S113290



## 7.6. Annexe 6 : Demande d'avis au Comité d'éthique du Groupe Santé CHC



COMITE D'ETHIQUE  
MEDICALE

N° d'agrément  
OM087

[Comite.ethique@chc.be](mailto:Comite.ethique@chc.be)

**DEMANDE D'AVIS AU COMITE D'ETHIQUE SUR UN PROJET  
D'EXPERIMENTATION CHEZ L'HOMME  
DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE DE FIN D'ETUDES**

**Nom de l'expérimentateur local responsable** : Rose-Hélène HEBERT

Service de : Pédiatrie

Médecin chef du service : Dr Pierre PHILIPPET

Autre(s) participants(s) à la recherche : Dr André MULDER, promoteur de l'étude

**Titre original du protocole de l'expérimentation**

Étude des facteurs influençant l'acceptation de l'utilisation thérapeutique des cannabinoïdes chez les enfants âgés d'un à vingt-et-un ans et souffrant d'une pathologie oncologique, de drépanocytose, d'autisme, de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ou d'épilepsie.

**Président**  
Dr. René STEVENS  
☎ 04/355.58.25

**Secrétaire**  
Dr. Françoise KREUTZ  
☎ 04/355.43.09  
0492/97.76.08

**Secrétariat administratif**  
Pascale LECLERCQ

Mardi 9h00 - 17h30  
Mercredi 9h00-13h00

☎ 04/355.78.03

**Expérimentateur responsable**

Je déclare assumer l'entière responsabilité de l'expérimentation, sur le site de la Clinique CHC MontLégia de Liège, dont le projet est décrit ci-dessous et certifie que les renseignements fournis correspondent à la réalité, compte tenu des connaissances actuelles.

Date : 22/03/2022

Nom : Rose-Hélène HEBERT

**Signature de l'expérimentateur local responsable :**

Rose-Hélène HEBERT

**Signature du médecin chef de service, pour accord et information :**

Dr Pierre PHILIPPET

**Dr Pierre PHILIPPET**  
Pédiatrie  
Hémo-oncologie  
Clinique CHC MontLégia  
1-65471-11-698

Siège social  
CHC asbl  
Bldv Patience et Beaulieu 2  
B-4000 LIÈGE  
[www.chc.be](http://www.chc.be)  
04 355 50 00

Version 11 01 2022 PL

## 7.7. Annexe 7 : Réponse du Comité d'éthique du Groupe Santé CHC



COMITE D'ETHIQUE  
MEDICALE

N° d'agrément  
OM087

[Comite.ethique@chc.be](mailto:Comite.ethique@chc.be)

Liège, le 17 mai 2022

Mademoiselle Rose-Hélène HEBERT  
Sciences de la santé publique  
Finalité épidémiologie et économie de la  
santé  
Université de Liège

**Etude n°22/22/1152** intitulée "Etude des facteurs influençant l'acceptation de l'utilisation thérapeutique des cannabinoïdes chez les enfants âgés de un à vingt-et-un ans et souffrant d'une pathologie oncologique, de drépanocytose, d'autisme, de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ou d'épilepsie" de Mademoiselle Rose-Hélène HEBERT, TFE de Master en Sciences de la santé publique à finalité épidémiologie et économie de la santé, U.L.g.

Concernant l'étude susmentionnée, les documents suivants ont été examinés et l'étude a été refusée en date du 29 mars 2022 :

**Président**  
Dr. René STEVENS  
☎ 04/355.58.25  
[rene.stevens@chc.be](mailto:rene.stevens@chc.be)

**Vice-présidente**  
Dr. Françoise KREUTZ  
☎ 04/355.43.09  
0492/97.76.08  
[francoise.kreutz@chc.be](mailto:francoise.kreutz@chc.be)

**Secrétariat administratif**  
Pascale LECLERCQ

Mardi 9h00 - 17h30  
Mercredi 9h00-14h00

☎ 04/355.78.03  
[pascale.leclercq@chc.be](mailto:pascale.leclercq@chc.be)

- ✓ Le formulaire de demande d'avis, signé et daté du 22/03/2022,
- ✓ Le résumé de l'étude en français, daté du 23/02/2022,
- ✓ Le formulaire d'information et de consentement éclairé pour l'utilisation de données à caractère personnel dans la cadre d'un travail de fin d'étude, Liège Université, Médecine, Sciences de la santé publique, daté du 23/03/2022,
- ✓ Le questionnaire à l'attention de l'adolescent(e) de plus de 13 ans, daté du 09/02/2022,
- ✓ Le questionnaire à l'attention du/des parent(s), daté du 09/02/2022.
- ✓ Le CV de Mademoiselle Rose-Hélène Hebert, non daté et non signé.

Siège social  
CHC asbl  
Blvd Patience et Besujonc 2  
B-4000 LIÈGE  
[www.chc.be](http://www.chc.be)  
04 355 50 00

**En date du 17 mai 2022**, les documents suivants ont été examinés :

- ✓ le mail explicatif de Melle R.H. Hebert, daté du 9 mai 2022, concernant les changements apportés
- ✓ au résumé, version du 9 mai 2022,
- ✓ au formulaire d'information et de consentement, version du 9 mai 2022, changements qui avaient été requis en première soumission.

**Les membres du Comité (voir liste en annexe) ont approuvé ces documents et estiment que l'expérimentation prévue peut dès lors être poursuivie.**

Ils rappellent au responsable de l'expérimentation qu'elle se réalisera sous sa responsabilité propre. L'avis favorable donné par le Comité ne signifie en rien qu'il prend la responsabilité de l'expérimentation.

Ils certifient que le Comité d'Ethique Médicale est organisé et fonctionne selon les directives des Bonnes Pratiques Cliniques (Good Clinical Practice), les lois et réglementations applicables.

**Président**  
Dr. René STEYENS  
☎ 04/355.58.25  
[rene.stevens@chc.be](mailto:rene.stevens@chc.be)

Ils certifient que les points 4, 6 et 7 de l'article 11 § 4 de la loi du 07 mai 2004 sont respectés.

**Vice-présidente**  
Dr. Françoise KREUTZ  
☎ 04/355.43.09  
0492/97.76.08  
[francoise.kreutz@chc.be](mailto:francoise.kreutz@chc.be)

Pour le Comité,

**Secrétariat administratif**  
Pascalle LECLERCQ

Mardi 9h00 - 17h30  
Mercredi 9h00-14h00

☎ 04/355.78.03  
[pascalle.leclercq@chc.be](mailto:pascalle.leclercq@chc.be)

**Dr Françoise KREUTZ**  
Vice-présidente



**Dr René STEYENS**  
Président



**Mails :**  
[Rose-helene.hebert@student.uliege.be](mailto:Rose-helene.hebert@student.uliege.be)

**COMPOSITION**  
**DU COMITE D'ETHIQUE MEDICALE**  
**CLINIQUE CHC MONTLEGIA LIEGE**

**Président**  
Dr. René STEVENS  
T 04/355.58.25

**Secrétaire**  
Dr. Françoise KREUTZ  
T 04/355.43.09  
0492/97.76.08

**Secrétariat administratif**  
Pascale LECLERCQ  
T 04/355.78.03

*Mardi 9h00 - 17h30*  
*Mercredi 9h00-13h00*

| <b><u>NOM</u></b>                      | <b><u>SPECIALITE</u></b>                          | <b><u>Int/ext.</u></b> | <b><u>SITE</u></b> |
|----------------------------------------|---------------------------------------------------|------------------------|--------------------|
| Dr René STEVENS<br>Président           | Neurologue<br>pédiatrique /<br>Philosophe         | Interne                | MLE                |
| Dr Françoise KREUTZ<br>Vice-Présidente | Médecin<br>résident en oncologie                  | Interne                | MLE                |
| Mme Martine BELLEM                     | Infirmière                                        | Interne                | MLE                |
| Mme Régine BERTOLINI                   | Psychologue                                       | Interne                | MLE                |
| Mme Isabelle BRAIBANT                  | Conseillère morale                                | Interne                | MLE                |
| Dr Isabelle DALEM                      | Pédo-psychiatre                                   | Interne                | MLE                |
| Dr Anne-Françoise GEETS                | Biologiste clinique                               | Interne                | MLE                |
| Mme Flore HAUGI USTAINE                | Infirmière                                        | Interne                | Heusy              |
| Mme Myriam HENRI                       | Pharmacienne                                      | Interne                | MLE                |
| Dr Philippe HENRIVAUX                  | Interniste /<br>infectiologue                     | Interne                | MLE                |
| Mr Olivier JACQUEMIN                   | Infirmier MSP                                     | Interne                | War.               |
| Mme Stéphanie KAUFFMAN                 | Coordinatrice<br>Secteur Soins<br>Personnes âgées | Interne                | MRS                |
| Mme Bénédicte MINGUET                  | Responsable<br>Humanisation                       | Interne                | MLE                |
| Dr Pierre REMACLE                      | Gynécologue                                       | Interne                | MLE                |
| Dr Patrick SCHLESSER                   | Pédiatre                                          | Interne                | MLE                |
| Mr Gilles SQUELARD                     | Psychologue                                       | Interne                | MRS                |
| Dr Isabelle VAN<br>CAUWENBERGE         | Médecin<br>urgentiste                             | Interne                | MLE                |
| Mme Maria ZINGARO                      | Directrice                                        | Interne                | MRS                |

## 7.8. Annexe 8 : Détail de l'analyse statistique des antécédents de consommation de stupéfiants

### Population « parents »

**Tableau 12** Caractéristiques des antécédents de consommation de stupéfiants dans la population « parents »

| Caractéristiques                                               | Population (n = 24)           |
|----------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| <b>Antécédents de consommation de stupéfiants</b>              |                               |
| Oui                                                            | 5 (21)                        |
| Non                                                            | 19 (79)                       |
| <b>La consommation est ...</b>                                 | <i>n</i> = 5                  |
| Actuelle                                                       | 0                             |
| Antérieure                                                     | 5 (100)                       |
| <b>Type de stupéfiant consommé</b>                             | <i>n</i> = 5                  |
| Cannabis                                                       | 5 (100)                       |
| <b>Voie d'administration utilisée</b>                          | <i>n</i> = 5                  |
| Fumée                                                          | 5 (100)                       |
| <b>Durée de la consommation actuelle (en années)</b>           | NA                            |
| <b>Antériorité de la consommation (antérieure) (en années)</b> | <i>n</i> = 5      21.4 ± 17.6 |
| <b>Durée de la consommation antérieure (en années)</b>         | <i>n</i> = 5      1 (1-2)     |
| <b>Fréquence de la consommation</b>                            | <i>n</i> = 5                  |
| Une fois par mois                                              | 3 (60)                        |
| Une fois par semaine                                           | 2 (40)                        |
| <b>Motif de la consommation</b>                                | <i>n</i> = 5                  |
| Fréquentation d'un cercle                                      | 2 (40)                        |
| Détente                                                        | 3 (60)                        |

Note : Moyenne ± écart-type. Médiane (percentile 25 – percentile 75). Effectifs (pourcentage). NA = non applicable.

Sur les 24 participants, cinq parents ont rapporté des antécédents de consommation de stupéfiants. Pour tous, la consommation était antérieure et il s'agissait de cannabis fumé. Cette consommation remonte à 21.4 ans ± 17.6 ans et la durée médiane était d'un an (1 – 2). Pour trois d'entre eux, la fréquence de consommation était d'une fois par mois. Pour 60% de l'échantillon, le motif de la consommation était la détente (tableau 12).

### Population « enfants »

**Tableau 13** Caractéristiques des antécédents de consommation de stupéfiants dans la population « enfants »

| Caractéristiques                                  | Population (n = 24) |
|---------------------------------------------------|---------------------|
| <b>Antécédents de consommation de stupéfiants</b> |                     |
| Oui                                               | 2 (8)               |
| Non                                               | 22 (92)             |
| <b>La consommation est ...</b>                    | <i>n</i> = 2        |
| Actuelle                                          | 2 (100)             |
| Antérieure                                        | 0                   |

|                                                                |              |           |
|----------------------------------------------------------------|--------------|-----------|
| <b>Type de stupéfiant consommé</b>                             | <i>n</i> = 2 |           |
| Cannabis                                                       |              | 2 (100)   |
| <b>Voie d'administration utilisée</b>                          | <i>n</i> = 2 |           |
| Fumée                                                          |              | 2 (100)   |
| <b>Durée de la consommation actuelle (en années)</b>           | <i>n</i> = 2 | 2.5 ± 0.7 |
| <b>Antériorité de la consommation (antérieure) (en années)</b> |              | NA        |
| <b>Durée de la consommation antérieure (en années)</b>         |              | NA        |
| <b>Fréquence de la consommation (par semaine)</b>              | <i>n</i> = 2 | 3.5 ± 0.7 |
| <b>Motif de la consommation</b>                                | <i>n</i> = 2 |           |
| Ne sait pas                                                    |              | 1 (50)    |
| Car ne peut pas boire d'alcool                                 |              | 1 (50)    |

*Note : Moyenne ± écart-type. Effectifs (pourcentage). NA = non applicable.*

Sur les 24 enfants qui composaient cet échantillon, les parents ont rapporté des antécédents de consommation de stupéfiants pour deux d'entre eux. La consommation était actuelle pour les deux et le stupéfiant concerné était le cannabis fumé. Cette consommation durait en moyenne depuis 2.5 ans ± 0.7 ans. La fréquence de consommation était en moyenne de 3.5 fois par semaine ± 0.7. Pour un parent, le motif de la consommation était inconnu. Pour le deuxième adolescent, il consommait du cannabis car il ne pouvait pas boire d'alcool (tableau 13).