

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR

SYLVIE ALLAIRE (ALLS21528407)

DESCRIPTION DES FACTEURS DÉTERMINANTS DE LA PRISE (OU NON) DE
L'ACIDE FOLIQUE CHEZ LES FEMMES PRIMIGESTES EN PÉRIODE PRÉ ET
PÉRICONCEPTIONNELLES

JANVIER 2024

Ce mémoire est rédigé sous la forme par article, tel que prévu dans la Procédure relative aux mémoires, essais doctoraux et thèses (Articles 8,3) de l'Université du Québec à Chicoutimi ainsi que dans les directives du Comité de programmes d'études de cycles supérieurs en sciences infirmières (Articles 3). L'article présenté dans le chapitre de résultats du présent mémoire de maîtrise a été rédigé selon les normes de publication de la revue *Perspective infirmière* qui a été soumise pour publication le 19 juin 2023. Les directrices d'études ont agi comme coauteurs de cet article.

Sommaire

Problématique. Les anomalies du tube neural (ATN) sont l'une des principales causes de mortalité chez les jeunes enfants ainsi que l'une des dix principales causes de décès prématurés pour les personnes touchées. Pourtant, plusieurs femmes en âge de procréer ne prennent pas d'acide folique en période pré et périconceptionnelles pour prévenir les ATN. **But.** Décrire les facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique chez les femmes primigestes en période pré et périconceptionnelles. **Méthodologie.** Un devis qualitatif descriptif a été utilisé afin de répondre au but de l'étude. Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été réalisées auprès de 13 femmes primigestes (femmes ayant pris l'acide folique : $n = 6$; femmes n'ayant pas pris l'acide folique : $n = 7$) étant inscrites dans un Groupe de médecine de famille (GMF) du Saguenay. Un questionnaire sociodémographique et clinique a également été complété. Il a permis de recueillir de l'information sur : l'âge, le lieu de naissance, l'état matrimonial, le niveau de scolarité, l'occupation, le revenu, les antécédents d'ATN, le dosage de la supplémentation en acide folique et le moment du début de sa prise à prise. Les données qualitatives ont fait l'objet d'une analyse thématique itérative à partir de la théorie du comportement planifié (TCP) tandis que les données quantitatives ont fait l'objet d'analyses descriptives. **Résultats.** La moyenne d'âge des participantes était de 26 ans. La majorité de celles-ci ont un niveau de scolarité supérieur à un diplôme d'études secondaires (84,6 %) et travaille à temps plein (84,6 %). L'analyse a permis d'identifier trois sous-thèmes qui déterminent l'intention des femmes à la prise (ou non) d'acide folique. Le premier sous-thème est l'attitude des femmes primigestes au regard de la prise (ou non) de l'acide folique; le second se rapporte

À la norme subjective déterminant la prise (ou non) de l'acide folique et finalement le troisième est le contrôle comportemental perçu au regard de la prise d'acide folique.

Discussion. Les femmes primigestes ont un manque d'information et une méconnaissance au regard de l'acide folique et des ATN. Également, les sources d'information couramment consultées pour guider la décision de la prise (ou non) d'acide folique ne sont pas toujours fiables et véridiques. **Conclusion.** Afin que les femmes en âge de procréer puissent avoir toute l'information nécessaire à une prise de décision éclairée au regard de la prise d'acide folique en vue de prévenir l'apparition d'une ATN chez leur nouveau-né, des interventions liées à la promotion de la prise d'acide folique devraient être réalisées par leur professionnel de la santé lors des visites de routine soit lors de leur consultation pour une contraception ou encore pour leur examen gynécologique.

Mots-clés : Femme primigeste, Préconception, Anomalie du tube neural, Acide folique, Infirmière, Prévention

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux	ix
Liste des figures	x
Listes des abréviations.....	xi
Remerciements.....	xiii
Introduction.....	1
Problématique	6
Recension des écrits	20
Stratégie de recherche de la littérature de la littérature en lien avec les ATN	21
Physiologie et physiopathologie des ATN.....	22
Embryologie.....	22
Neurulation	23
ATN.....	23
Rôle de l'acide folique dans le développement du système nerveux	27
Effets des suppléments d'acide folique sur la réduction de l'incidence des ATN... ..	28
Conséquences maternelles de la carence en acide folique	31
Stratégies visant l'amélioration de la prise d'acide folique chez les femmes en âge de procréer	32
Fortification de la farine et des pâtes	32
Supplémentation en acide folique.....	35
Recommandations et interventions en prévention primaire.....	37

Cadre de référence : théorie du comportement planifié	40
Synthèse de l'état des connaissances.....	46
But et objectifs de l'étude	49
Méthodologie	50
Devis	51
Population cible, échantillon et méthode d'échantillonnage.....	51
Milieu de l'étude.....	53
Définitions conceptuelles et opérationnelles des concepts à l'étude	54
Période préconceptionnelle.....	54
Période périconceptionnelle.....	54
Prise d'acide folique.....	54
Facteurs déterminants.....	55
Données sociodémographiques et cliniques	55
Méthode et outils de collecte de données.....	55
Entrevue semi-dirigée individuelle	55
Questionnaire sociodémographique et clinique.....	56
Déroulement de la collecte des données	57
Analyse des données	57
Condensation des données.....	59
Présentation des données.....	59
Conclusion et validation des données	60
Considérations éthiques	60

Résultats.....	63
Résumé.....	64
Introduction.....	66
Cadre de référence.....	69
Méthode.....	70
Devis de recherche.....	70
Milieu de l'étude.....	71
Population cible et méthode d'échantillonnage.....	71
Collecte des données.....	72
Analyse des données.....	73
Considérations éthiques.....	73
Résultats.....	73
Caractéristiques de l'échantillon.....	73
Prise d'acide folique en période pré et périconceptionnelles.....	75
Comportements liés à la prise (ou non) de l'acide folique.....	77
Intention des femmes primigestes à l'égard de la prise (ou non) d'acide folique ...	78
Attitude à l'égard de la prise d'acide folique.....	75
Norme subjective influençant la prise (ou non) de l'acide folique.....	79
Contrôle comportemental perçu au regard de la prise (ou non) d'acide folique.....	83
Facteurs déterminants externes.....	84

Discussion	86
Manque de connaissance et méconnaissance au regard de l'acide folique et les ATN	86
Fiabilité et véracité des sources d'information couramment consultées	88
Forces et limites de l'étude	90
Recommandations	92
Conclusion.....	93
Références	95
Discussion complémentaire	100
Contributions théoriques	101
Forces et limites de l'étude.....	103
Conclusion	107
Références.....	109
Appendices	
Appendice A Guide d'entrevue	123
Appendice B Questionnaire sociodémographique.....	125
Appendice C Approbation éthique	130
Appendice D Formulaire d'information et de consentement	132

Liste des tableaux

Tableau

1	Niveaux de facteur de risque des ATN.....	36
---	---	----

Tableaux de l'article

1	Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon	74
2	Facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique.....	76

Liste des figures

Figures

- 1 Impact du spina-bifida sur les patients. Qualité de vie liée à la santé. HROoL
MTN anomalie du tube neural26
- 2 Arbre décisionnel de la supplémentation en acide folique38
- 3 Théorie du comportement planifié41
- 4 Étapes de l'analyse des données58

Figure de l'article

- 1 Théorie du comportement planifié70

Liste des abréviations

ATN : Anomalie du tube neural

CHU : Centre hospitalier universitaire

CLSC : Centre local de services communautaires

CNGOF : Collège national des gynécologues et obstétriciens français

Covid-19 : Coronavirus

FAF : Fer acide folique

GI : Gastro-intestinale

GMF : Groupe de médecine familiale

HAS : Haute Autorité de santé

HROoL : Health related quality of life

IC : Intervalle de confiance

ISPN : International Society for Pediatric Neurosurgery

MRC : Vitamin Study Research Group

MTN : Mortinaissance

RP : Rapport de prévalence

SLSJ : Saguenay – Lac-Saint-Jean

SOGC : Société des obstétriciens et gynécologues du Canada

TAR : Théorie de l'action raisonnée

TCP : Théorie du comportement planifié

UQAC : Université du Québec à Chicoutimi

USSR : Union des républiques socialistes soviétiques

WHO : World Health Organization

Remerciements

L'achèvement de mon mémoire a nécessité énormément de travail et de temps ainsi que beaucoup de conciliation travail, famille et études. Cela n'aurait pas été possible sans le soutien de nombreuses personnes. Tout d'abord, je voudrais adresser toute ma gratitude à mes directrices soit la Pre Mélissa Lavoie et la Pre Marie-Eve Poitras, pour leur patience, leur compréhension et surtout leurs judicieux conseils qui ont servi à me faire cheminer et à alimenter ma réflexion tout au long de ce processus. Elles sont, pour moi, des modèles de leadership et de femmes exceptionnelles.

Je veux également remercier le directeur de la clinique du milieu ciblé pour son ouverture face à mon projet. Merci également à l'infirmière du milieu pour le temps qu'elle m'a offert lors du recrutement des participantes.

Je tiens à remercier mes collègues de travail pour leur soutien moral et leurs encouragements tout au long de mes études de maîtrise. J'aimerais profiter de l'occasion pour remercier tous les médecins du GMF et mes gestionnaires qui ont favorisé mes horaires de travail afin d'accommoder mes apprentissages. Cet encouragement aux études supérieures a vraiment été apprécié.

Pour terminer, je veux remercier des personnes exceptionnelles qui m'ont permis de terminer mes études soit ma mère Sylvette Lemieux, ma fratrie Nathalie, Sandra et Jonathan Allaire, ma belle-sœur Manon Ouellet ainsi que mon mari Patrice Ouellet pour

le temps qu'ils ont consacré à mes enfants et leur grande capacité à m'encourager dans ce projet. Également, ma nièce, Marie-Pier Simard, avec qui je partage mon intérêt pour les études universitaires. Je veux remercier les personnes qui m'inspirent à continuer et à évoluer en tant que personne et professionnelle, mes enfants Mélyna et Nolan Ouellet. Pour terminer, je veux remercier mon père Marcel Allaire qui n'a jamais cessé de croire en moi.

Introduction

Les anomalies du tube neural (ATN) sont des maladies congénitales résultant de malformations des arcs vertébraux postérieurs puisque ces derniers ne se ferment pas complètement. Le tube neural se forme à la troisième et la quatrième semaine de gestation, c'est donc dans cette période qu'une malformation (anencéphalie) ou une fermeture incomplète du tube neural (spina-bifida) peut se produire (Joyeux et al., 2014). Les ATN sont incluses dans les catégories de malformations congénitales les plus répandues en Amérique du Nord. En 1996, au Canada, excluant le Québec, 219 nourrissons étaient atteints d'ATN, soit huit cas pour 10 000 naissances vivantes (Ami et al., 2016). En 1998, le Gouvernement du Canada adoptait un règlement rendant obligatoire l'enrichissement de multiples produits céréaliers en acide folique dans le but de diminuer la fréquence des ATN chez les Canadiens (De Wals et al., 2007). Un essai randomisé en double aveugle conduit par le Medical Research Council (MRC) Vitamin Study Research Group (1991) a démontré que la prise de suppléments d'acide folique pendant la période périconceptionnelle pouvait prévenir 72 % des anomalies de fermeture du tube neural. La période préconceptionnelle correspond au moment où la femme est en âge de procréer (12-45 ans) et dont la grossesse est possible. La période périconceptionnelle, quant à elle, est le moment qui correspond à la fécondation de l'ovule jusqu'à la fin du premier trimestre (Wilson & O'Connor, 2022). Depuis, de nombreuses études d'intervention et d'observation ont démontré une efficacité de 50 % à 70 % de la prise d'acide folique afin

de réduire les ATN (Pitkin, 2007; Ray, 2008; Tam et al., 2009; van der Linden et al., 2006). En 1993, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) a recommandé que toutes les femmes susceptibles de procréer devaient prendre un supplément de 0,4 mg d'acide folique par jour (Wilson & O'Connor, 2022). Plus récemment, la SOGC a recommandé que les femmes ayant un risque faible d'ATN devaient prendre une supplémentation d'acide folique de 0,4 mg avec l'ajout de vitamine B12 et de fer, et ce, dans les 2 à 3 mois en période préconceptionnelle. La SOGC a également conseillé aux professionnels de la santé de recommander aux femmes en âge de procréer d'entretenir un régime alimentaire riche en folates, et ce, pendant 2 à 3 mois précédant la conception (Wilson & O'Connor, 2022). Malheureusement, il existe encore aujourd'hui des lacunes au regard de la prise d'acide folique puisque seulement 57,7 % des Canadiennes adhèreraient à cette recommandation (Agence de la santé publique du Canada, 2014). Une étude québécoise a démontré que seulement 27 % des femmes enceintes avaient pris un supplément d'acide folique, avec ou sans ordonnance, tel que conseillé par les lignes directrices canadiennes (Richard-Tremblay, 2013).

Différentes études ont rapporté des facteurs qui peuvent contribuer à la prise (ou non) d'acide folique tels que le niveau de connaissance des femmes sur l'acide folique (Besho et al., 2023), la planification de la grossesse (Besho et al., 2023; de la Fournière et al., 2020; Richard-Tremblay, 2013; Rousseau et al., 2021), le niveau de scolarité de la femme (Alsammani et al., 2017; Couture et al., 2001), l'âge (Manniën et al., 2014; Richard-Tremblay, 2013; Rousseau et al., 2021), le statut économique du couple (de la

Fournière et al., 2020; Manniën et al., 2014; Richard-Tremblay, 2013; Rousseau et al., 2021), l'appartenance ethnique autre qu'occidentale, l'absence de partenaire, la religion autre que catholique et protestante (Manniën et al., 2014) ainsi que la consommation d'alcool, drogue et tabac (Couture et al., 2001; Miles et al., 2014). Il a été constaté que les femmes multipares sont plus propices à avoir reçu un supplément d'acide folique pendant les périodes pré et périconceptionnelles comparativement aux femmes primigestes (Adhikari et al., 2022; Kamura et al., 2022).

À notre connaissance il y a peu de littérature concernant les facteurs déterminants qui influencent la prise d'acide folique (ou non) chez les femmes primigestes. Dans la majorité des études recensées, les femmes primigestes et multipares ne sont pas distinguées. Il a toutefois, été rapporté que les primigestes étaient plus à risque de ne pas adhérer à la prise d'acide folique sans toutefois en déterminer les facteurs déterminants influençant cette décision (Adhikari et al., 2022; Kamura et al., 2022). C'est pourquoi ce mémoire par article décrit les facteurs déterminants qui influencent la prise (ou non) d'acide folique chez les femmes primigeste.

Ce mémoire est composé de cinq chapitres. Le premier chapitre comprend la problématique de recherche. Le second chapitre expose une recension des écrits incluant la stratégie de recherche documentaire, la physiologie et la physiopathologie des ATN, le rôle de l'acide folique dans le développement du système nerveux, le cadre de référence utilisé dans cette étude, soit la théorie du comportement planifié (TCP) et une synthèse

des connaissances. Ce chapitre se termine avec la présentation du but et des objectifs de l'étude. Le troisième chapitre décrit la méthodologie du projet de recherche. Le quatrième chapitre présente les résultats de la recherche sous forme d'un article scientifique soumis pour une publication dans la revue *Perspective infirmière*. Finalement, le cinquième chapitre comprend une discussion complémentaire à celle présentée dans l'article ainsi que les forces et les limites de l'étude.

Problématique

Les ATN sont l'une des principales causes de mortalité chez les jeunes enfants et l'une des dix principales causes de décès prématurés chez les personnes touchées par ces anomalies (Lee & Gleeson, 2020). Les ATN sont un groupe hétérogène d'anomalies du système nerveux central résultant d'un défaut de fermeture du tube neural durant l'embryogenèse (Padmanabhan, 2006). Au Canada, elles demeurent un important problème de santé publique. Notamment, il a été démontré que malgré la fortification obligatoire en acide folique, les ATN sont toujours présentes de façon importante en Alberta (Lowry et al., 2019).

Une étude descriptive, menée en Turquie, a démontré un taux de létalité chez les bébés nés vivants de 13,5 % au cours de la première année de vie (Çaylan et al., 2022). Il a été estimé qu'environ 4 à 5 % des bébés naissent avec une anomalie congénitale sérieuse au Canada (Wilson, 2016). D'ailleurs, le nombre d'ATN confirmée par 10 000 naissances est de 1 832 cas, soit un taux de 4,30 (4,10-4,50) (IC à 95 %) (Agence de la santé publique du Canada, 2022). En 2017, au Saguenay-Lac-Saint-Jean (SLSJ), près de 140 nouveau-nés pourraient avoir été touchés par une ATN sur 2 755 naissances (Institut de la statistique du Québec, 2018). À la suite d'une analyse sur la supplémentation en acide folique auprès des femmes qui ont consulté en période périconceptionnelle, des chercheurs ont démontré que la prise de supplément d'acide folique devait être recommandée pour diminuer la fréquence et la gravité des ATN (Cawley et al., 2016). Dans le même ordre d'idées, la

SOGC recommande que toutes les femmes en âge de procréer prennent une faible dose quotidienne d'acide folique avant la conception ainsi que pendant la grossesse et l'allaitement (Wilson, 2016). Les preuves sont suffisamment solides pour démontrer que les suppléments en acide folique préviennent une proportion importante des mortinaissances (MTN). Il a été rapporté par Sauder et al. (2021) qu'un taux sérique d'acide folique de 28 à 30 nmol/L, soit un taux érythrocytaire d'acide folique de plus de 907 nmol/L a nettement démontré son efficacité sur la prévention des ATN. Par contre, l'utilisation d'un supplément d'acide folique chez les femmes en âge de procréer n'est pas suffisamment efficace pour prévenir celles-ci. Ceci découle notamment du fait que les grossesses non planifiées sont courantes (Sauder et al., 2021).

Plusieurs facteurs déterminants peuvent contribuer à la faible prise d'acide folique en période pré et périconceptionnelles. Notamment, des facteurs déterminants liés à la femme et d'autres liés aux professionnels de la santé sont soulignés dans la littérature scientifique (Blin, 2022; de la Fournière et al., 2020; Fieggen & Fieggen, 2018). D'abord, le niveau de connaissance des femmes enceintes sur l'acide folique et ses bienfaits lors de la grossesse était plus élevé si la grossesse était planifiée (Beshe et al., 2023; de la Fournière et al., 2020; Richard-Tremblay, 2013; Rousseau et al., 2021), si elles avaient une éducation post secondaire (Alsammani et al., 2017; Couture et al., 2001), si elles étaient âgées de 25 ans et plus (Manniën et al., 2014; Richard-Tremblay, 2013; Rousseau et al., 2021) et si elles étaient issues d'un milieu socio-économique favorable (de la Fournière et al., 2020; Manniën et al., 2014; Richard-Tremblay, 2013; Rousseau et al.,

2021). Le nombre de grossesses antérieures de même qu'une situation conjugale stable sont également des facteurs déterminants influençant favorablement la prise d'acide folique. Plusieurs autres facteurs déterminants semblent influencer le comportement des femmes enceintes au regard de la prise d'acide folique tels que la pratique régulière d'activité physique et une saine alimentation (Couture et al., 2001). Pour leur part, le tabagisme et la consommation d'alcool avant la grossesse sont associés à une plus faible prise d'acide folique en période pré et périconceptionnelles. En général, la perception d'une bonne santé chez la femme semble favorable à la prise d'acide folique (Couture et al., 2001; Rousseau et al., 2021). De plus, il a été démontré que les femmes primigestes qui ont débuté la prise d'acide folique en période préconceptionnelle sont plus observantes (52 %) que les multipares (48 %) ($p = 0,03$) (Guillaume et al., 2020). Les auteurs ont déterminé la non-observance par une prise non quotidienne de supplément, considérant au moins un oubli par semaine. En général, les motifs de la non-observance étaient reliés à des oublis, la présence d'effets secondaires et une utilisation incomprise des suppléments (Guillaume et al., 2020). Bien que l'étude de Guillaume et al. (2020) démontre que l'observance des primigestes à la prise d'acide folique est variable, sa consommation en période de préconception demeure sous optimale. Morin et al. (2002) ont noté que les connaissances et les croyances sont considérées comme des facteurs déterminants agissant sur la motivation qui eux, s'ajoutent aux facteurs déterminants qui favorisent le maintien de la prise d'acide folique. Il en est de même de l'opinion du partenaire ou du médecin traitant, des ressources consultées et des attitudes qui influencent la modification du comportement (Morin et al., 2002).

Les facteurs déterminants pouvant influencer la prise d'acide folique liés aux professionnels de la santé sont les interventions en vue de promouvoir la prise d'acide folique chez les femmes en âge de procréer. L'utilisation d'une supplémentation en acide folique avant la conception nécessite d'avoir reçu une sensibilisation considérable de la part des professionnels de la santé (Çaylan et al., 2022). De surcroît, il a été constaté que les femmes en âge de procréer qui planifient leur grossesse prenaient systématiquement un rendez-vous avec leur médecin. Ces mêmes auteurs encouragent les omnipraticiens à discuter avec leurs patientes des bienfaits de l'acide folique dès qu'elles sont en âge de procréer. Ils recommandent également de leur parler du meilleur moment pour débiter la prise d'un supplément de cette vitamine et de consulter lorsqu'elles planifient une grossesse (Couture et al., 2001).

Dans l'étude canadienne faite par Couture et al. (2001), les sources d'information jugées les plus utiles pour informer la population à l'étude, lors d'une campagne de promotion de la santé ont été documentées. La population à l'étude comprenait des femmes enceintes qui ont passé une échographie obstétricale dans l'un des trois centres hospitaliers de la Montérégie, soit Charles-Lemoyne, Pierre-Boucher ou Anna-Laberge. Comme mentionné ci-haut, les femmes enceintes ont nommé les médecins comme étant la source d'information la plus utile (72,7 %).

La seconde source d'information leur étant la plus utile est l'infirmière. Par exemple, parmi les femmes participantes, 52,6 % ont consulté l'infirmière d'Info-Santé et

44,4 % des participantes ont consulté l'infirmière des centres locaux de services communautaires (CLSC). Pour sa part, le pharmacien a été consulté par 40,4 % des femmes. Couture et al. (2001) ont toutefois mentionné qu'il importe de mettre une certaine limite à ces derniers résultats. En effet, une seule question a évalué cet aspect, et selon eux, elle était quelque peu subjective. Il faut donc lui accorder une interprétation relative (Couture et al., 2001). Il est cependant possible de constater que les infirmières de première ligne sont une source d'information accessible aux femmes.

Toujours selon Couture et al. (2001) bien que les femmes se réfèrent à différents professionnels de la santé pour obtenir de l'information sur l'acide folique, 80,5 % d'entre elles avaient cherché de l'information sur Internet, classant cette source comme étant celle la plus utilisée. Il est reconnu qu'Internet constitue une source importante d'information en matière de santé pour la population. Cependant, l'utilisation de cette information peut soulever des inquiétudes pour les professionnels de la santé puisque celle-ci n'est pas toujours véridique (Canadian Council on Learning, 2008). En effet, pour juger de la qualité des sources d'information, la personne doit détenir un niveau minimal de littératie en santé (Richard & Lussier, 2009). En 2022, au Québec, 47,6 % de la population âgée de 16 à 65 ans avait un niveau en littératie minimal pour composer avec les exigences de la vie quotidienne (Langlois, 2022). Cependant, lorsque l'information est liée à la santé, un niveau de littératie plus élevé est généralement nécessaire pour la comprendre, l'évaluer et l'utiliser (Dupuis, 2015).

Selon une étude européenne, 70 % des femmes n'ont pas assimilé ou mémorisé les informations communiquées sur la supplémentation (Guillaume et al., 2020). Dans cette même étude, il a été démontré qu'une femme sur trois ne se rappelle pas des informations reçues au regard de la supplémentation en acide folique lorsqu'elle leur a été prescrite. De plus, ces auteurs questionnent le manque de rétention de l'information reçue et émettent l'hypothèse qu'elle peut résulter d'une information incomplète donnée par les professionnels de la santé ou encore d'une perception inexacte de l'information reçue (Guillaume et al., 2020). D'ailleurs, il a été documenté que 10 % de la population totale européenne présente un niveau de littératie en santé insuffisant. Ce manque de compétences en matière de littératie en santé peut entraîner une non-observance non intentionnelle, pouvant être dommageable pour la santé des femmes (Margat et al., 2017).

Les ATN sont des maladies qui ont des conséquences physiques, familiales, financières, sociales, psychologiques et sexuelles (Taylor, 2013). Dans une étude réalisée par Wagner et al. (2015) les participants, soient des personnes adultes ayant un diagnostic de spina-bifida, ont présenté au moins une des conséquences précédentes et 97 % de celles-ci ont signalé que cette conséquence affectait leur vie au quotidien. Sur le plan physique, selon le degré de l'atteinte, les enfants souffrant d'une ATN pourraient présenter une anencéphalie, un spina-bifida ou une anencéphalocèle. En effet, la présence d'une ATN peut amener des incapacités chroniques dont la paralysie, des troubles visuels ou encore des mouvements non coordonnés (Cruz & De Jesus, 2023). Les ATN viennent au premier rang des malformations congénitales entraînant des limitations fonctionnelles

(Candito et al., 2004). Jusqu'à 80 % des enfants qui en sont atteints auront une hydrocéphalie. L'épilepsie, la déficience intellectuelle, la paralysie des membres inférieurs et des problèmes d'incontinence ainsi que des infections urinaires récurrentes sont de plus associées aux ATN. Ces conditions entraînent des hospitalisations répétées ainsi que des chirurgies multiples (Candito et al., 2004). Les sphères de la vie touchées par les ATN comprennent également le fonctionnement physique, les activités de la vie quotidienne, les douleurs corporelles et la vitalité (Rofail et al., 2013).

Une étude tanzanienne a démontré qu'il existe des facteurs éducatifs, nutritionnels, géographiques et culturels qui peuvent compromettre les traitements d'ATN auprès des enfants atteints (Henderson et al., 2020). Notamment, la majorité des femmes avaient un faible niveau d'études et seulement 4 % d'entre elles savaient que leur bébé devait être traité pour l'ATN. L'augmentation des dépistages prénataux serait bénéfique puisque les mères portant un fœtus atteint d'ATN pourraient être référées dans un centre neurochirurgical avant l'accouchement. Ainsi le bébé pourrait bénéficier d'un traitement plus rapidement. Les auteurs recommandent d'améliorer la sensibilisation sur les ATN auprès des parents afin d'en diminuer leur incidence et de réduire les délais de traitement des bébés atteints d'ATN. De plus, la malnutrition chez l'enfant atteint est également une cause de mortalité ou encore de complications post opératoires (Henderson et al., 2020).

Les ATN ont également des conséquences sur les familles. À des degrés différents, il s'en suivra une réduction de la qualité de vie de l'enfant atteint, mais également des

parents et de la fratrie (Couture et al., 2001). Les conséquences expérimentées par les aidants naturels comprennent les activités de la vie quotidienne, les répercussions sur le travail, le temps, les responsabilités parentales (y compris celles envers les autres enfants), la confiance, les sentiments et les émotions, la santé mentale, le stress, les conséquences sociales, l'adaptation psychologique et les relations de l'enfant atteint d'ATN avec ses frères et sœurs (Rofail et al., 2013). Yi et al. (2011) ont exposé que des parents d'enfants atteints d'ATN ont dû diminuer leurs heures de travail soit d'une moyenne annuelle de 7,5 à 11,3 heures de moins par semaine selon la gravité de l'invalidité. Les différents impacts tels que le fonctionnement physique, la socialisation ainsi que la sexualité chez la personne atteinte d'ATN peuvent amener des malaises ou encore des conflits avec les parents, les frères et les sœurs, les amis ou encore leur partenaire de vie (Rofail et al., 2013). Le diagnostic d'ATN peut être bouleversant pour les parents. De nombreuses décisions doivent être prises par ceux-ci dès la naissance et tout au long du développement de l'enfant atteint d'ATN. Les besoins des parents dépendent de leur compréhension de la maladie, de leur capacité à accéder aux ressources, de leur réseau de soutien et de leur capacité à s'adapter aux défis qui surviennent lorsqu'ils s'occupent d'un enfant atteint d'ATN (Joseph, 2023). Pour la population du SLSJ, les soins et les services pour les enfants atteints d'ATN sont en général pris en charge par l'équipe de réadaptation en déficience physique de Québec et pour ce faire, les parents doivent s'y rendre afin de recevoir des soins spécialisés. Ils doivent donc prévoir des congés du travail puisque les services sont à environ 200 km de route de leur domicile. Il y a également les frais de transport, de nourriture et de logis à prévoir. Cependant, un programme de soutien

financier pour les personnes du SLSJ nécessitant des services spécialisés hors de la région est disponible (CIUSS Saguenay-Lac-Saint-Jean (SLSJ), 2020).

Concernant les conséquences financières, les coûts médicaux directs liés aux ATN sont importants puisque des soins sont généralement requis pendant toute la vie des personnes atteintes d'ATN. La majeure partie des dépenses est liée aux soins hospitaliers, aux traitements lors du diagnostic initial dans l'enfance et aux comorbidités chez les adultes. Une étude faite au Brésil a démontré que le coût total pour les personnes atteintes d'ATN dans un pays d'Amérique latine à revenu intermédiaire s'élevait à 92 530 810,63 R¹\$ sur 10 ans (2010-2019). Les résultats de l'étude évoquent qu'un enrichissement obligatoire de la farine en acide folique aurait évité 3 499 cas d'ATN, ce qui aurait entraîné une économie de 20 381 586,40 R \$ au regard des frais d'hospitalisation et des soins ambulatoires (Rodrigues et al., 2023). Une étude similaire, réalisée aux États-Unis à partir d'une estimation des cas évités de spina-bifida, a documenté une réduction possible des coûts annuels de 603 millions dollars de plus que le coût de l'enrichissement en acide folique qui s'élève à près de 300 millions (Grosse et al., 2016). L'étude de White (1993) a également démontré qu'il y avait des coûts importants lorsqu'il y a présence d'incontinence urinaire due à une ATN. Il a été estimé, qu'entre janvier 1984 à janvier 1986, les coûts associés à l'incontinence urinaire pour une personne pouvaient s'élever à 6 700 \$². Ce montant inclut les coûts personnels à la charge de la personne, ceux

¹ Devise du Brésil

² Devise de l'Irlande

assumés par le centre hospitalier qui a prodigué des soins et ceux de l'employeur de la personne pour les journées d'absence au travail. Les coûts reliés aux hospitalisations de personnes avec un diagnostic d'ATN sont également non négligeables. Une étude faite à Wellington en Nouvelle-Zélande a déterminé que le coût moyen d'hospitalisation d'un nouveau-né est de 678 340 dollars néo-zélandais et de 944 000 \$ néo-zélandais chez les adolescents (Bowkett & Deveral, 2012). Une étude observationnelle multicentrique faite en Italie auprès de 128 patients a également démontré l'importance des coûts liés au ATN. Le coût majeur en moyenne par année était lié à l'utilisation d'appareil d'assistance (4 307 €), des frais d'hospitalisation (907 €), des examens (592 €) et des frais reliés à la médication (328 €). Le coût moyen annuel est donc de 11 351 € (Colombo et al., 2013). Le coût indirect à vie pour les personnes atteintes d'ATN est encore plus élevé en raison d'une morbidité accrue et d'une mortalité prématurée. Un examen systématique des études américaines portant sur les coûts de la maladie auprès des adultes en 2013 a révélé que le coût médical annuel direct par patient est d'environ 51 574 \$ (Yi et al., 2011).

Pour ce qui est des impacts sociaux, les personnes qui présentent une ATN éprouvent des difficultés à établir des contacts humains, à participer à des activités de groupe ainsi que de loisirs (Rofail et al., 2013). Sur le plan psychologique, la personne atteinte d'une ATN peut ressentir de la colère, de la timidité et une inquiétude face à son avenir (Rofail et al., 2013). Selon Wagner et al. (2015), plus de 50 % des personnes atteintes d'ATN présenteraient des symptômes pouvant être associés à une dépression. Des conséquences sur le plan sexuel sont également présentes, selon le sexe, la personne

atteinte d'ATN peut rencontrer des difficultés érectiles ainsi qu'une diminution du désir sexuel (Rofail et al., 2013). Une revue systématique comprenant 23 études a démontré qu'il y avait une possibilité d'atteinte de onze dysfonctions sexuelles auprès des personnes souffrant d'ATN. Il a même été rapporté que pour certaines femmes il est impossible d'avoir un orgasme (Hughes et al., 2021).

Depuis plus de 20 ans, des études sur les ATN permettent d'élaborer des stratégies permettant la diminution et la récurrence de ce problème. La SOGC s'est d'ailleurs appuyée sur plusieurs études sur la prise d'acide folique afin d'émettre les recommandations appropriées aux professionnels de la santé (Wilson et al., 2021). Les actions préventives reliées aux ATN sont constamment en développement et déjà d'importantes stratégies ont été développées et mises en place. La première grande stratégie fut initiée en 1998 à la suite de l'adoption d'un règlement fédéral rendant obligatoire l'enrichissement de nombreux produits céréaliers en acide folique au Canada (De Wals et al., 2007). La seconde stratégie consiste en la recommandation par la SOGC d'une supplémentation en acide folique avec ou sans multivitamines en comprimé lors de la période pré et périconceptionnelles (Wilson & O'Connor, 2022). Finalement, la dernière stratégie proposée par la SOGC est la mise en place d'interventions éducatives en matière de santé (Wilson & O'Connor, 2022).

Les professionnels de la santé ont un rôle important de prévention des maladies et de promotion de la santé (Wilson & O'Connor, 2022). En matière de prévention des ATN,

les professionnels de la santé suivent les recommandations émises par la SOGC. Dans leur pratique, les professionnels de la santé, particulièrement les infirmières en soins de première ligne, vont donc promouvoir la prise d'acide folique auprès de toutes les femmes en âge de procréer (Harvey, 2015). Ils ont également un devoir d'éducation en matière de santé sur les ATN auprès des femmes qui planifient une grossesse (Couture et al., 2001; Wilson & O'Connor, 2022). L'enseignement auprès des femmes en âge de procréer est une responsabilité importante pour les professionnels en soins de première ligne. Les médecins, les obstétriciens et les infirmières sont en mesure d'identifier les femmes à haut risque d'ATN. Ils ont ainsi le devoir de les éduquer et de les référer à une nutritionniste et à leur pharmacien si nécessaire. Tous les professionnels en soins de première ligne doivent comprendre que le fait de ne pas éduquer les femmes enceintes sur les bienfaits de la prise d'acide folique peut engendrer des litiges en matière de faute professionnelle si le nouveau-né est atteint d'ATN (Patience, 2019).

Malgré la mise en place de différentes stratégies de santé publique visant la sensibilisation auprès des femmes en âge de procréer, la prise d'acide folique demeure sous-optimale. Il a été démontré dans la littérature que le manque de connaissance sur l'acide folique et la préparation à la grossesse était un facteur déterminant à la prise (ou non) d'acide folique (Dioubi et al., 2022). En dépit d'une meilleure observance de la prise d'acide folique chez les primigestes, les multipares ont un niveau de connaissance plus élevé sur les bienfaits de l'acide folique (43,9 % versus 23,5 % $p = 0,066$) (Couture et al., 2001). Ce constat suscite un questionnement quant aux facteurs déterminants qui

influencent la prise d'acide folique chez les femmes primigestes en période pré et périconceptionnelles. Il est donc pertinent de se questionner sur la compréhension des facteurs déterminants de la prise d'acide folique par les professionnels de la santé. Il serait également intéressant de documenter si de nouveaux facteurs déterminants peuvent influencer la prise (ou non) d'acide folique.

Le présent projet vise à décrire les facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique chez les femmes primigestes en période pré et périconceptionnelles afin d'adapter les interventions infirmières auprès de cette population. Ainsi, il sera alors possible d'élaborer une intervention visant la promotion de la prise d'acide folique en période pré et périconceptionnelles par les infirmières œuvrant en soins de première ligne auprès des femmes primigestes afin de diminuer la prévalence des ATN chez les bébés.

Dans cette étude, le cadre théorique qui a été utilisé est celui de la Théorie du comportement planifié (TCP) de Ajzen et Fishbein (2000). Les composantes fondamentales de la TCP sont les croyances comportementales, les normes subjectives, le contrôle comportemental perçu, l'intention, le comportement et finalement le contrôle du comportement réel. Le cadre a été utilisé pour la création du guide d'entrevue ainsi que l'analyse et l'interprétation des résultats. À notre connaissance, aucune étude n'a utilisé la TCP comme cadre théorique pour documenter les déterminants de la prise (ou non) d'acide folique ni chez les femmes primigestes ni chez les femmes multigestes en vue de prévenir les ATN.

Recensions des écrits

La recension des écrits comprend deux sections. La première section inclut la présentation d'écrits en lien avec les ATN. Tout d'abord, la stratégie de recherche de la littérature est exposée. Par la suite, la physiologie et la physiopathologie des ATN sont abordées suivies du rôle de l'acide folique dans le développement du système nerveux. Les effets des suppléments d'acide folique sur la réduction de l'incidence des ATN sont ensuite présentés. Pour clore le sujet des ATN, les stratégies visant l'amélioration de la prise d'acide folique chez les femmes en âge de procréer sont exposées. La seconde section porte sur la présentation du cadre théorique, soit la Théorie du comportement planifié de Ajzen et Fishbein (2000). En conclusion de la recension des écrits, une synthèse des connaissances est présentée.

Stratégie de recherche de la littérature en lien avec les ATN

Une recherche documentaire a été réalisée à l'aide des bases de données MEDLINE et CINALHL, en utilisant la requête de recherche suivante : (« folic acid » OR « folate ») AND (« education » OR « prevention » OR « counseling » OR « intervention ») AND nurs* AND (« preconception » OR « pre-pregnancy care » OR « family planning ») AND (« primary care » OR « primary education »). Les articles abordant les stratégies de supplémentation en première ligne et leurs effets ont été retenus. La stratégie de recherche a été mise à jour jusqu'au dépôt du mémoire; cinquante-neuf articles portaient sur l'efficacité de l'acide folique et les facteurs de la prise (ou non)

d'acide folique. La recension des écrits a été bonifiée avec la littérature grise (p. ex. : lignes directrices des associations professionnelles) et la consultation de volumes de référence notamment pour décrire la physiologie et la physiopathologie des ATN.

Physiologie et physiopathologie des ATN

Dans la section suivante, les éléments de la physiologie et de la physiopathologie des ATN seront présentés. L'embryologie, la neurulation et les ATN sont donc discutés.

Embryologie

L'embryologie est une science qui étudie le développement embryonnaire pendant la période de vie de l'ovule au moment de la fécondation jusqu'à la naissance. Elle décrit également la formation des embryons et examine les mécanismes ainsi que les causes du développement embryonnaire. L'embryologie humaine n'est pas toujours normale. Il est étonnant de constater que seuls 3 à 4 % des enfants nés vivants auront un diagnostic de malformations graves telles qu'une ATN. La compréhension du développement embryonnaire qui échoue et conduit finalement à des malformations nécessite une connaissance approfondie des processus moléculaires, génétiques, cellulaires et tissulaires qui sous-tendent l'embryologie humaine normale. Qu'une personne atteinte d'ATN se développe normalement ou non, les ATN peuvent influencer et façonner cette personne et sa famille tout au long de sa vie (Larsen et al., 2017).

Neurulation

La neurulation fait référence au développement du cerveau et de la moelle épinière par le processus de formation du tube neural. La neurulation est un évènement morphogénétique bien connu du développement embryonnaire qui a des impacts cliniques majeurs. La neurulation débute au 19^e jour, lorsque commencent l'épaississement et la formation de la plaque neurale. Lorsque le tube neural ne se ferme pas, une ATN se produit (Toriello et al., 2005).

Anomalie du tube neural

Les ATN sont un groupe hétérogène d'anomalies du système nerveux central résultant d'un défaut de fermeture du tube neural durant la neurulation. Les ATN les plus fréquentes sont l'anencéphalie et le spina-bifida (Padmanabhan, 2006). L'anencéphalie, où l'absence de cerveau survient lorsque le tube neural situé sur le côté du cerveau ne se ferme pas suffisamment. Ce défaut est dit ouvert, car le tissu nerveux est désorganisé et exposé à la base du crâne. Il s'agit de la forme la plus grave des ATN, car le fœtus qui présente cette anomalie n'atteint généralement pas la fin de la grossesse ou meurt à la naissance (Toriello et al., 2005).

Le spina-bifida est divisé en deux types, soit le spina-bifida cystica et le spina-bifida occulte (Toriello et al., 2005). Le spina-bifida cystica survient lorsqu'un défaut d'ouverture apparaît à l'extrémité caudale (au niveau de la moelle épinière) ou lorsque celle-ci est fréquemment exposée, provoquant une myélocèle ou une myéломéningocèle.

La plus courante est la myéломéningocèle qui est caractérisée par une rupture du tissu nerveux. Ce type d'anomalie entraîne de nombreux problèmes cliniques, selon sa localisation et la taille de la lésion, tels que la paralysie des jambes, l'incontinence urinaire et fécale, la perte de sensibilité cutanée ou encore des déformations de la hanche, du genou et du pied. S'ils ne sont pas traités, les enfants atteints de spina-bifida peuvent mourir d'une méningite ou d'une hydrocéphalie au cours des six premiers mois (Toriello et al., 2005). Les progrès de la chirurgie, notamment le drainage du liquide céphalorachidien par le système valvulaire, ont permis à la plupart des cas d'atteindre l'âge adulte. Cependant, les infections et l'insuffisance valvulaire sont responsables des décès liés au spina-bifida chez les adultes (Tuli et al., 2004).

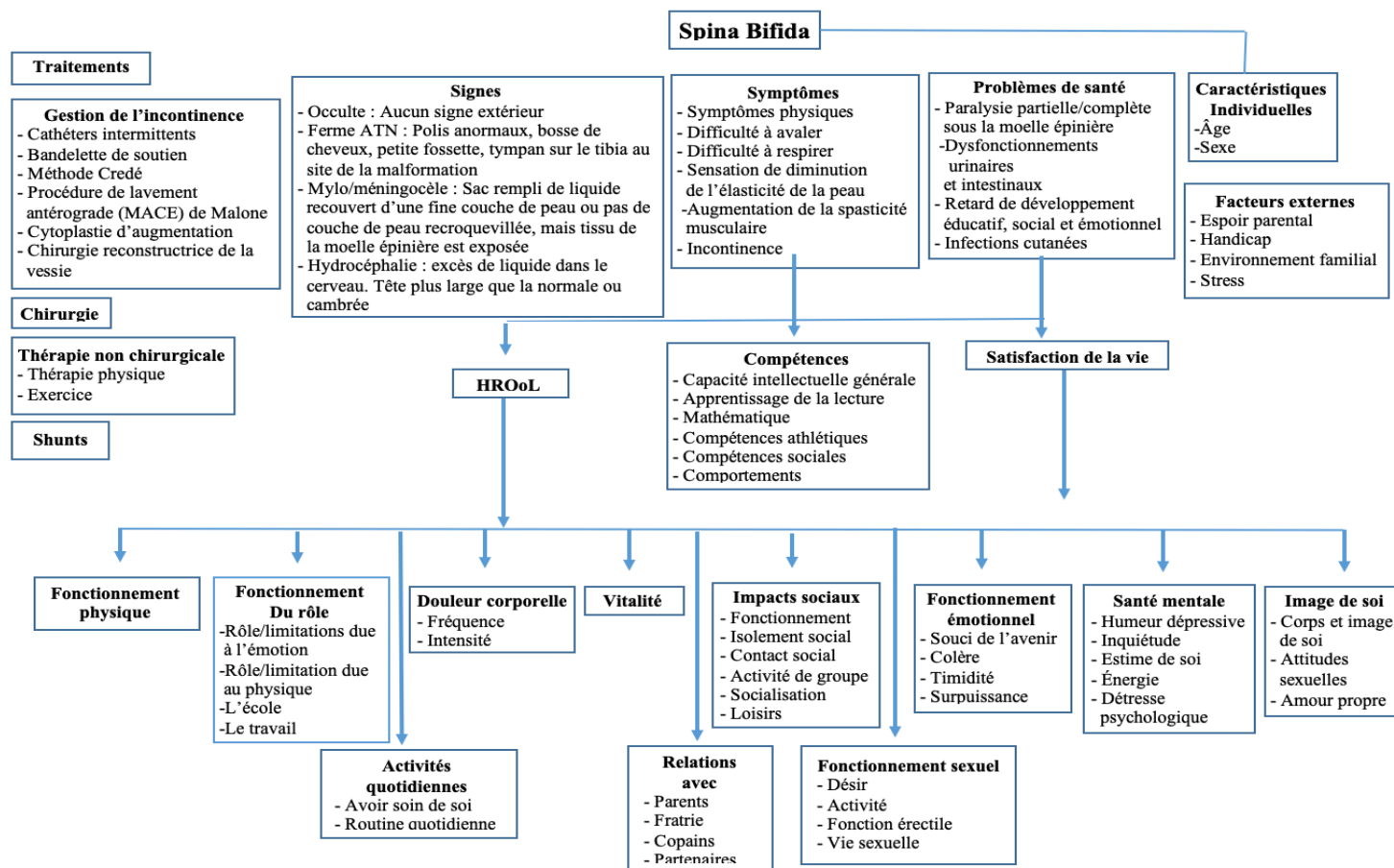
Le spina-bifida occulte est une forme moins importante d'ATN. Ce dernier, aussi appelé spina-bifida fermé, est recouvert par la peau et ne présente pas de prolapsus du tissu neural (Botto et al., 1999). Cette anomalie est une malformation musculo-squelettique et non une anomalie du tube neural. Cependant, environ 1 cas sur 50 de spina-bifida occulte est plus complexe, provoquant une neuropathie lorsque l'anomalie affecte le tissu nerveux (Toriello et al., 2005).

Il n'existe aucun traitement permettant de guérir les ATN. Toutefois, diverses chirurgies et traitements peuvent diminuer considérablement certaines complications et réduire l'impact des ATN sur la vie des personnes atteintes (Wilson & O'Connor, 2022).

Grâce à leur étude, Rofail et al. (2013) ont documenté l'impact des ATN du point de vue des personnes qui en sont atteintes. Un modèle conceptuel a été élaboré afin d'expliquer la relation entre le traitement, les conséquences, les signes, les symptômes et les problèmes de santé au regard des différents aspects de la vie quotidienne des personnes atteintes d'ATN (Figure 1). Cette étude met en évidence l'importance de fournir des soins et un soutien aux personnes atteintes d'ATN et à leurs aidants. Les auteurs soulignent également l'importance de campagnes efficaces de la santé publique à long terme sur les stratégies plus récentes pour prévenir les ATN, entre autres par le biais d'une dose adéquate de l'acide folique (Rofail et al., 2013)

Figure 1

Impact du spina-bifida sur les patients. Qualité de vie liée à la santé. HROoL MTN anomalie du tube



Traduit de « A review of the social, psychological, and economic burdens experienced by people with spina bifida and their caregivers » par D. Rofail, D. Rofail, I. Maguire, M. Kissner, A. Colligs, et L. Abetz-Webb, 2013, *Neurology and Therapy*, 2, p. 5. <https://doi.org/10.1007/s40120-013-0007-0>. CC BY.

Rôle de l'acide folique dans le développement du système nerveux

L'acide folique, soit la vitamine B9, grâce à son rôle dans la fabrication des acides nucléiques, joue un rôle important dans la reconstruction et la préservation des cellules. Les polyglutamates, présents naturellement dans les produits alimentaires, sont appelés des « folates ». Les folates sont des molécules formées d'un anneau pétéridine, d'un acide para-aminobenzoïque et d'une chaîne de six acides glutamiques. L'acide folique, pour sa part, représente toute forme de folates utilisables. Elle est une vitamine hydrosoluble étant évacuée dans les urines (Shane, 2001).

Durant la grossesse, la présence de l'acide folique est essentielle à la croissance des tissus maternels et fœtaux. De plus, il a été démontré qu'elle prévient les ATN et éventuellement d'autres types d'anomalies. L'acide folique qui circule dans le corps humain joue un rôle important en tant que cofacteur des enzymes impliquées dans la biosynthèse de l'ADN et de l'ARN. Une carence en acide folique entraîne l'inhibition de la synthèse de l'ADN ainsi qu'une croissance cellulaire limitée ou altérée (Wagner, 2001). L'apport en acide folique découle uniquement de l'alimentation et des suppléments. Il est possible de retrouver l'acide folique dans les légumes verts foncés (p. ex. : brocoli, épinards), les légumineuses, les agrumes, le jus d'orange et les produits céréaliers enrichis (p. ex. : pâtes alimentaires, céréales, farines) (Wilson, 2007). Selon une étude française, les apports quotidiens en acide folique chez les femmes où la grossesses est possible sont en dessous de ceux recommandés, soit inférieurs à 400 ug par jour (Guillaume et al., 2020). La femme enceinte a des besoins en folates quatre fois plus élevés que ceux de la

population courante, soit 800 ug/jour, en raison de la vitesse accélérée de la division cellulaire du fœtus et de ses pertes urinaires non négligeables. C'est pourquoi une supplémentation systématique de 400 ug/jour de folates en période préconceptionnelle est indiquée par différentes sociétés savantes telles que le Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF), la Haute Autorité de santé (HAS) et le World Health Organization (WHO), et ce, depuis plus de 20 ans (Guillaume et al., 2020). La santé publique pour la majorité des pays d'Europe appuie ces mêmes recommandations (Petch et al., 2022; Turner, 2018).

Effets des suppléments de l'acide folique sur la réduction de l'incidence des ATN

En 1991 et en 1992, deux études cliniques randomisées en double aveugle ont corroboré l'efficacité d'une supplémentation en acide folique pour la prévention des ATN. Entre 1983 et 1991, le MRC Vitamin Research Study Group (1991) a mené une première étude multicentrique auprès de 1 817 femmes à risque élevées d'ATN. Cette étude a été conduite dans 33 centres de santé de sept pays différents dont : 17 au Royaume-Uni (n = 735 femmes) et 16 dans six autres pays, soit en Hongrie (n = 769 femmes), en Israël (n = 140 femmes), en Australie (n = 75 femmes), au Canada (n = 41 femmes), en Union des républiques socialistes soviétiques (USSR) (n = 53 femmes) et en France (n = 4 femmes). Quatre groupes ont été formés : le premier groupe avec prise d'acide folique (n = 449); le second groupe avec prise d'autres vitamines soit A, D, B1, B2, B6, C et nicotinamide (n = 461); le troisième groupe avec prise d'acide folique et autres vitamines (n = 454) et le quatrième groupe avec aucun supplément (n = 453). Un total de

27 cas d'ATN parmi les 1 195 naissances ont été observés dont six cas dans le premier et le troisième groupe ainsi que 21 cas dans le deuxième et quatrième groupe. Les résultats ont révélé que la prise de suppléments d'acide folique, 3 mois avant la grossesse, avait un effet protecteur de 72 % chez les participantes des groupes 1 et 3 (Risque relatif [RR] = 0,28 ; IC 95 % : [0,12-0,71]), mettant ainsi fin à l'étude de façon prématurée. L'analyse factorielle a permis de démontrer que les autres vitamines (A, D, B1, B2, B6, C et nicotinamide) n'avaient aucun effet protecteur sur les ATN confirmant ainsi que seul l'acide folique avait un effet préventif. L'étude a permis de garantir la fiabilité des diagnostics d'ATN au cours de l'essai puisque 18 des 25 décès ont été confirmés par autopsie. Pour les sept cas restants, le diagnostic a été confirmé suite à la description de la maladie. Cependant, dans cette étude, six fœtus ont présenté une ATN malgré la prise de suppléments d'acide folique par leur mère pendant la grossesse. Après validation, il a été rapporté que la concentration sérique de folates, chez ces mères, n'était pas anormalement basse. Le manque d'observance lors de la prise thérapeutique d'acide folique ou encore une malabsorption de celle-ci ne peuvent pas expliquer l'échec de la prévention selon les auteurs (MRC Vitamin Research Study Group, 1991).

Une deuxième étude, menée par Czeizel et Dudas (1992), visait à évaluer dans quelle mesure la supplémentation nutritionnelle en folates prévenait le risque d'ATN chez les femmes sans antécédent d'ATN pendant la grossesse. Les femmes ont été sélectionnées dans des cliniques participant à des programmes de planification familiale en Hongrie. Elles se sont vues recevoir soit des préparations vitaminées

(n = 2104 femmes), soit des compléments alimentaires (n = 2052 femmes) contenant spécifiquement 0,8 mg d'acide folique au moins un mois avant la grossesse, et ce, répartis de manière aléatoire. Il n'y a eu aucun cas d'ATN dans le groupe de femmes ayant pris des suppléments vitaminiques contenant 0,8 mg d'acide folique (2 104 naissances) et six cas d'ATN dans le groupe de femmes ayant pris des compléments alimentaires (2052 naissances) ($p = 0,029$). Ces résultats suggèrent qu'une supplémentation en vitamines avec 0,8 mg d'acide folique avant la grossesse réduit le risque d'un premier épisode d'ATN (Czeizel & Dudás, 1992).

Dixon et al. (2019) ont réalisé une étude en Éthiopie qui avait comme objectif d'estimer les réductions de MTN et de mortalité infantile à la suite des recommandations au regard de la supplémentation en acide folique. L'étude a pu démontrer qu'après l'émission des recommandations, 41 610 cas d'ATN a pu être évités pendant l'année 2016. Il a été estimé que cette diminution des cas d'ATN était associée à une diminution de 31 830 MTN et à 7 335 décès d'enfants âgés de moins de 5 ans chaque année (Dixon et al., 2019). Les recommandations sur la supplémentation en acide folique sont maintenant reconnues dans la majorité des pays (Kancherla et al., 2022; Mai et al., 2022; Reiss et al., 2020).

L'International Society for Pediatric Neurosurgery (ISPN) a également rapporté que si tous les pays obligeaient une fortification en acide folique dans les aliments de base, il y aurait une diminution considérable de la prévalence des malformations congénitales graves à mortelles, et ce, sur le plan mondial. Il en découlerait ainsi une amélioration des

soins neurochirurgicaux pour les personnes atteintes d'ATN et une diminution substantielle de l'invalidité et de la mortalité infantiles associées aux ATN (Caceres et al., 2021).

À la suite des recommandations de la SOGC, une étude québécoise a été réalisée par Richard-Tremblay (2013). L'étude transversale visait à analyser la cohérence entre la supplémentation en acide folique chez les femmes enceintes et les nouvelles directives cliniques canadiennes ainsi qu'à identifier les déterminants d'une utilisation concordante à leur profil de facteurs de risque pour les ATN. Pour cette étude, 361 femmes enceintes ont été recrutées dans les cliniques d'obstétriques du centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine. Seuls 27 % des femmes enceintes ayant participé à l'étude avaient une supplémentation en acide folique, avec ou sans ordonnance, tel que recommandé par les lignes directrices canadiennes. La concordance variait selon leur profil de facteurs de risque pour les ATN (Richard-Tremblay, 2013).

Conséquences maternelles de la carence en acide folique

Pour la mère, l'insuffisance en folates peut causer des douleurs et des engourdissements des mollets. Une carence en folates peut induire une anémie mégaloblastique. Cette carence peut également entraîner une perturbation de la synthèse d'ADN sur le plan de la lignée érythroblastique résultant de l'apparition des mégaloblastes. De plus, des complications cutanées telles que l'eczéma et des retards de cicatrisation peuvent survenir en cas de déficit en folates (Haida et al., 2010).

Stratégies visant l'amélioration de la prise d'acide folique chez les femmes en âge de procréer

La littérature a permis d'identifier trois grandes stratégies pour améliorer la prise d'acide folique chez les femmes en âge de procréer, soient 1) la fortification de la farine et des pâtes, 2) la supplémentation en acide folique et finalement 3) les recommandations ainsi que les interventions en prévention primaire.

Fortification de la farine et des pâtes

Puisque les campagnes d'éducation publique ne permettaient pas d'atteindre les objectifs visés par la supplémentation en acide folique en période périconceptionnelle, les instances gouvernementales du Canada ont adopté, en 1998, un règlement obligeant l'enrichissement en acide folique de plusieurs produits céréaliers (De Wals et al., 2007). Avec cette stratégie, de 1996 à 2002, la prévalence des ATN s'est vue diminuer de 1,58 cas à 0,86 cas pour 1 000 nouveau-nés après la supplémentation en acide folique, une diminution de 46 % au total. L'ampleur du déclin était proportionnelle au taux de base pour chaque province avant la fortification. À la suite de la fortification, les différences géographiques de la prévalence des ATN ont presque disparu. La réduction de proportion observée était plus importante pour les cas de spina-bifida (réduction de 53 %, $p = 0,02$) que pour l'anencéphalie et l'encéphalocèle (réduction de 38 % et de 31 %, respectivement $p = 0,03$) (De Wals et al., 2007). L'enrichissement en acide folique dans les pâtes alimentaires et les céréales fut une grande amélioration, mais d'un niveau insuffisant pour protéger adéquatement l'ensemble des embryons.

En 2000, le ministère de la Santé chilienne a également exigé que la farine de blé soit enrichie d'acide folique avec une concentration de 2,2 mg/kg de farine pour prévenir les ATN, ce qui a entraîné une diminution de 50 % de leur prévalence (Pardo et al., 2022). Cependant en 2009, la concentration d'acide folique dans la farine de blé a été réduite à 1,8 mg/kg en raison des préoccupations concernant les effets secondaires liés à l'ingestion de grandes quantités d'acide folique. Par conséquent, une étude a été menée afin d'évaluer l'impact de cette diminution de la concentration en acide folique sur la prévalence des ATN à Santiago. La prévalence des ATN a été mesurée chez les nouveau-nés et chez les MTN. Les rapports de prévalence (RP) et les intervalles de confiance (IC) ont été calculés à 95 % entre le préenrichissement en acide folique (1999-2000), l'enrichissement en acide folique avec une concentration de 2,2 mg/kg de farine (2001-2009) et finalement l'enrichissement diminué en acide folique, soit avec une concentration à 1,8 mg/kg (2010-2015). Entre 2001 et 2015, la prévalence des ATN était de 8,9 pour 10 000 nouveau-nés, soit une diminution de 48 % (PR = 0,52 ; IC à 95 % = 0,45-0,61 ; $p < 0,001$) comparativement à la période précédant l'enrichissement de la farine de blé en acide folique. La prévalence des ATN de 2010 à 2015 était de 9,5 pour 10 000 nouveau-nés, ce qui est supérieur à la prévalence de 8,6 pour 10 000 nouveau-nés de 2001 à 2009. Toutefois, la différence n'était pas statistiquement significative (PR = 1,11 ; IC à 95 % = 0,96 – 1,30, $p = 0,17$). Par conséquent, cette étude a démontré que l'enrichissement obligatoire en acide folique demeure une mesure de prévention des ATN sûre et très efficace (Pardo et al., 2022).

À la suite à ces études, l'ISPN a recommandé que tous les gouvernements imposent l'enrichissement en acide folique dans les aliments de base, soit les farines de blé ainsi que de maïs, le riz et les produits laitiers, afin d'assurer un taux de folates adéquat pour le développement du système nerveux des enfants. Les femmes en âge de procréer doivent se voir offrir une consommation en aliments enrichis d'un minimum de 150 ug/jour tel que recommandé par l'WHO. L'ISPN vise une diminution de la prévalence d'ATN ainsi qu'une diminution de situations de handicap et de mortalité qui y en découle dans le but d'aider les pays à atteindre leur objectif de développement de stratégies en supplémentation d'acide folique d'ici 2030. L'ISPN insiste donc à ce que tous les efforts soient mis en place pour faire connaître cette résolution et ainsi favoriser son implantation (Caceres et al., 2021).

En effet, l'American College of Prevention Medicine estime que 0,14 mg/100 g de supplémentation augmentera la consommation d'acide folique des femmes de 1 à 3 g par jour, ce qui demeure toutefois sous le niveau de protection conseillé qui est de l'ordre de 4 g par jour. De plus, l'atteinte de ce niveau d'acide folique est conditionnelle à une alimentation où il y a présence d'aliments fortifiés en acide folique (Wilson, 2007). Au Canada, la farine blanche, les pâtes alimentaires et la semoule de maïs sont enrichies en acide folique (De Wals et al., 2007). Il est donc important de favoriser l'apport en acide folique des femmes en période préconceptionnelle afin qu'elles accumulent des réserves convenables d'acide folique lorsque celle-ci sera en grande demande au cours de l'embryogenèse (Lindsay & Evans, 2008).

Supplémentation en acide folique

À la suite de la publication de plusieurs études documentant l'efficacité de l'acide folique pour prévenir les ATN, plusieurs pays ont recommandé que les femmes en âge de procréer reçoivent une supplémentation en acide folique en période préconceptionnelle pour réduire le risque d'ATN chez les nouveau-nés (De Wals et al., 2007; Dixon et al., 2019; Houk et al., 1992; Pardo et al., 2022). Dans le même sens, la WHO (2007) recommande que les femmes, dès qu'elles tentent de concevoir un enfant, et ce, jusqu'à la fin du premier trimestre de grossesse, doivent prendre un supplément de 0,4 mg/jour d'acide folique. Les femmes ayant eu une MTN liée à une malformation du tube neural ou un nouveau-né avec un diagnostic d'ATN doivent 1) être informées du risque de récurrence, 2) être sensibilisées aux avantages que présente la supplémentation en acide folique dans la période périconceptionnelle et 3) se voir offrir une supplémentation en acide folique fortement dosée (5 mg par jour).

La seconde stratégie consiste à la recommandation d'une supplémentation en acide folique avec ou sans multivitamines. Cette stratégie, émise par la SOGC, s'avère nécessaire pour assurer que les femmes obtiennent des taux érythrocytaires de folates qui sont reliés à une protection maximale contre les ATN. La SOGC recommande également aux femmes d'entretenir un régime alimentaire riche en acide folique (Wilson & O'Connor, 2022). La promotion de saines habitudes alimentaires et un apport adéquat en vitamines et minéraux comme l'acide folique en période pré et périconceptionnelles permettent de diminuer le risque d'anomalies congénitales telles que les ATN (Wilson &

O'Connor, 2022). Le désir des femmes de concevoir les amène souvent à adopter de saines habitudes de vie en vue d'assurer le bon développement du fœtus (p. ex. : réduire le tabagisme, la consommation d'alcool, la consommation de caféine) (Agence de la santé publique du Canada, 2011). La supplémentation en acide folique est déterminée selon les facteurs de risque associés à chaque femme. Selon la SOGC, il y a trois niveaux de facteurs de risque, soit faible, modéré ou accru. Le Tableau 1 présente ces différents niveaux.

Tableau 1

Niveaux de facteurs de risque des ATN

Risque faible	Risque modéré	Risque accru/élevé
Femmes (ou leurs partenaires masculins) sans antécédents personnels ou familiaux de risque d'anomalies congénitales sensibles à l'acide folique	Femmes présentant les scénarios personnels ou de comorbidité suivante (de 1 à 5) ou leurs partenaires masculins présentant un scénario personnel (1 et 2)	Femmes (ou leurs partenaires masculins) présentant des antécédents personnels d'ATN ou femmes ayant déjà connu une grossesse affectée par une anomalie du tube neural
<ol style="list-style-type: none"> 1. Antécédents personnels positifs ou antécédents familiaux d'autres anomalies congénitales sensibles au folate (limités à des anomalies particulières (cœur, membres, fente palatine, voies urinaires, hydrocéphalie congénitale). 2. Antécédents familiaux d'ATN ayant affecté un membre de la parenté de premier ou de second degré. 3. Diabète maternel (type I ou II) s'accompagnant d'un risque tératogénique fœtal secondaire. La mesure des taux érythrocytaires de folate pourrait faire partie de l'évaluation préconceptionnelle visant à déterminer la stratégie posologique en matière de supplémentation en multivitamines et en acide folique (1.0 mg en présence d'un taux érythrocytaire de folate <906 et de 0,4 à 0,6 mg en présence d'un taux érythrocytaire de folate > 906 avec une multivitamine). 4. Médicaments tératogènes en présence d'effets tératogéniques fœtaux secondaires par inhibition du folate attribuable aux médicaments suivants : anticonvulsivants (carbamazépine, acide valproïque, phénytoïne, phénobarbital), metformine, méthotrexate, sulfasalazine, triamtérene, triméthoprime (comme dans le cotrimoxazole) et cholestyramine. 5. Troubles maternels de malabsorption gastro-intestinale (GI) attribuables à des troubles médicaux ou chirurgicaux coexistants dont la capacité à atténuer les taux érythrocytaires de folate a été démontrée (maladie de Crohn ou maladie cœliaque évolutive, pontage gastrique, maladie hépatique avancée, dialyse, surconsommation d'alcool). 		

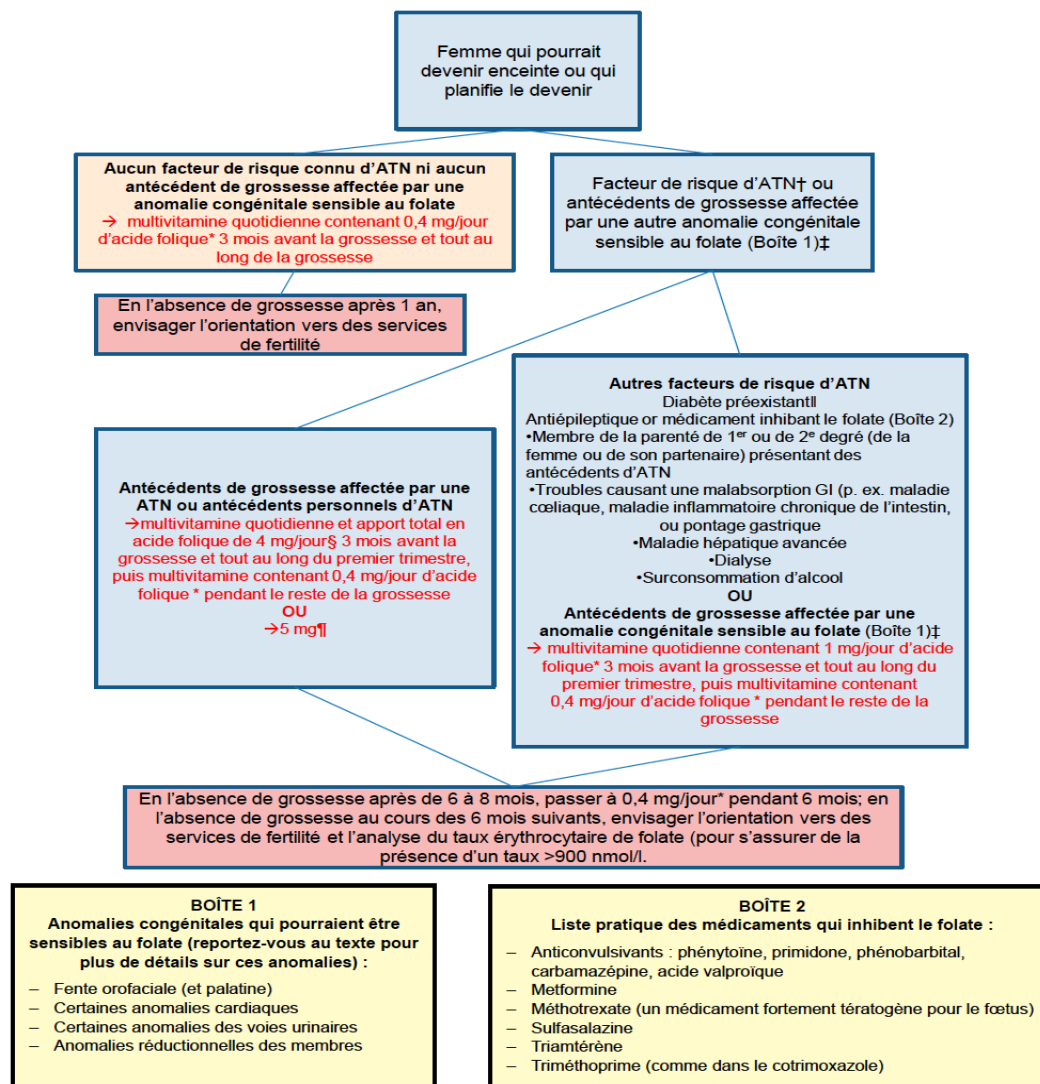
Adapté de "Supplémentation préconceptionnelle en acide folique/multivitamines pour la prévention primaire et secondaire des anomalies du tube neural et d'autres anomalies congénitales sensibles à l'acide folique" par R· D· Wilson, 2016, *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 38(12), p. S664 (<https://doi.org/10.1016/j.jogc.2016.09.069>). Copyright 2016 par Elsevier.

Recommandations et interventions en prévention primaire

Au Canada, les recommandations sont consensuelles et sont fondées sur les recommandations de la SOGC. Afin de guider les professionnels de la santé, la SOGC a élaboré un guide de pratique sous forme de guide clinique afin d'émettre les directives cliniques sur la supplémentation pré et périconceptionnelles en acide folique et multivitamines pour la prévention primaire. La Figure 2 expose les recommandations sur lesquelles les professionnels de la santé doivent fonder leur pratique pour la prévention des ATN.

Figure 2

Arbre décisionnel pour la supplémentation en acide folique



Tiré de « Supplémentation préconceptionnel en acide folique/multivitamines pour la prévention primaire et secondaire des anomalies du tube neural et d'autres anomalies congénitales sensibles à l'acide folique » Par Wilson, R. D, 2016, *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 38(12), S646-S664. Droits réservés à Elsevier. Réimprimé avec permission. L'image était telle que présentée dans le document original, « (pour s'assurer de la présence d'un taux >900 nmol/l) » aurait dû s'écrire « (pour s'assurer de la présence d'un taux >900 nmol/l) ».

La SOGC énonce clairement que les médecins, les sages-femmes et les infirmières doivent sensibiliser les femmes quant à l'utilisation et aux posologies adéquates de la supplémentation en acide folique avant et pendant la grossesse (Wilson & O'Connor, 2022). Selon Couture et al. (2001), les professionnels de la santé sont les meilleures sources d'information pour les femmes en âge de procréer. Dans cette même étude, 52,6 % des femmes désireuses de s'informer sur le sujet ont reçu de l'information sur l'acide folique auprès des infirmières via la ligne Info-Santé et 44,6 % via l'infirmière de leur CLSC (Couture et al., 2001). Selon Harvey (2015), les infirmières œuvrant dans les Groupes de médecine de famille (GMF) ont un rôle de prévention et promotion de la santé reproductive chez les femmes en âge de procréer. Les infirmières en soins de première ligne sont donc des actrices clés dans la prévention des ATN. De ce fait, Patience (2019), une nutritionniste, a élaboré un guide pour les infirmières œuvrant en soins de première ligne afin qu'elles puissent accomplir efficacement ce rôle. Dans une étude menée dans les établissements de santé publique du KwaZulu-Natal, il a été démontré que les infirmières en première ligne ont un niveau de pratique en planification prénatale excellent. L'étude rapporte des scores élevés en matière de conseils sur la supplémentation et de prescription d'acide folique (Ukoha & Mtshali, 2022). Cependant, au Québec, la pratique des infirmières en soins de première ligne au regard de la promotion et de la sensibilisation de la prise d'acide folique lors de la planification prénatale n'est pas documentée.

Cadre de référence : Théorie du comportement planifiée

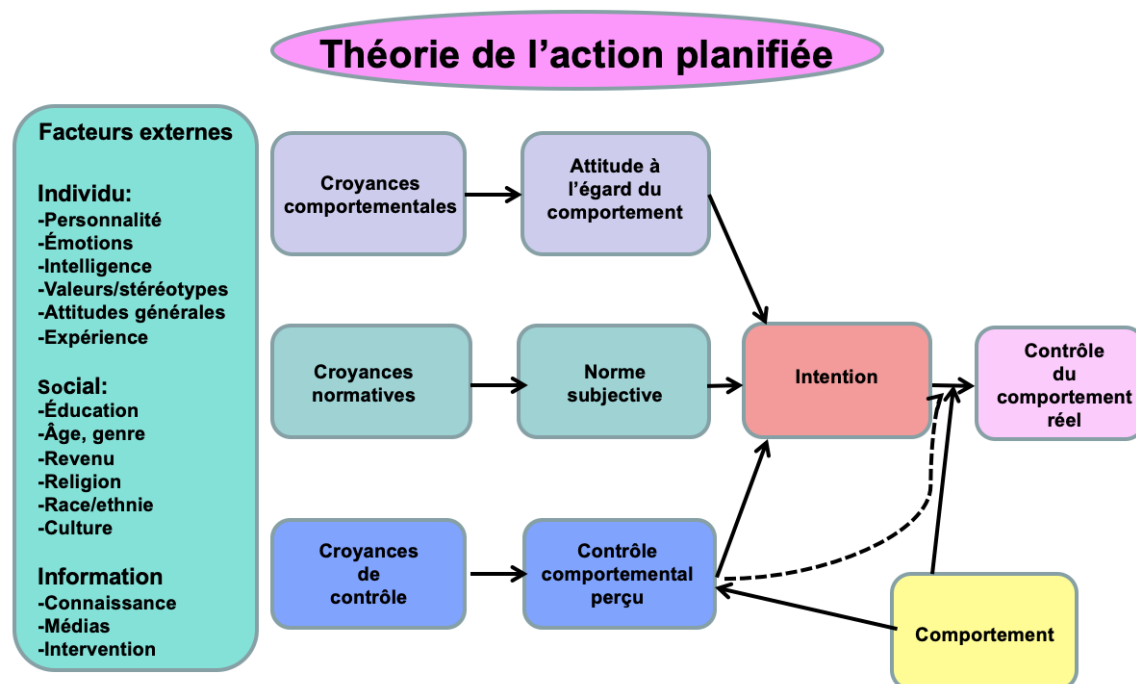
Le cadre théorique utilisé pour répondre au but de cette étude a été la théorie du comportement planifié (TCP) proposée par Ajzen et Fishbein (2000). Cette théorie découle de la théorie de l'action raisonnée (TAR) développée par Fishbein et Ajzen en 1977 (Ajzen & Fishbein, 2000). Toutefois, Ajzen apporte un nouvel élément à la TAR, soit la perception du contrôle comportemental. Ce nouvel élément reflète la capacité d'une personne à adopter un comportement (Ajzen, 1991). Cette théorie est désignée pour l'étude proposée qui vise à décrire les facteurs déterminants qui mènent les femmes à prendre (ou non) l'acide folique en période pré et périconceptionnelles. La TCP permet de comprendre les facteurs déterminants d'un comportement à partir de huit composantes fondamentales soit, 1) l'attitude à l'égard du comportement, 2) la norme subjective, 3) les croyances normatives, 4) le contrôle comportemental perçu, 5) le comportement, 6) les croyances comportementales, 7) les croyances de contrôle et finalement 8) le contrôle du comportement réel. La Figure 3 présente une schématisation de cette théorie.

La TCP est reconnue pour être associée aux changements de comportements. Elle permet de prendre en compte les comportements qui sont influencés par les pairs, le réseau social et l'environnement proche de la personne (Ajzen & Fishbein, 2000). Dans cette étude, la TCP permettra donc de bien identifier les facteurs déterminants qui influence le comportement des femmes primigestes par 1) Croyances, 2) Attitude à l'égard du comportement, 3) Norme subjective 4) Contrôle comportemental perçu, 5) Intention, 6) Comportement et 7) Contrôle du comportement réel et 8) Facteurs externes.

Figure 3

Théorie du comportement planifié

Cadre de Théorique



Adapté de « Les comportements dans le domaine de la santé : comprendre pour mieux intervenir » par Godin, 2012, Les Presses de l'Université de Montréal 2012.

La promotion de la santé est une priorité de la recherche en sciences infirmières (Hardy et al., 2014). Lorsqu'elles sont enceintes, les femmes sont plus vulnérables aux maladies pour elles ou leur bébé à venir. L'infirmière a donc un rôle important au regard de la promotion et de la prévention de la santé auprès des femmes en âge de procréer (Harvey, 2015). Toute infirmière qui aspire à développer une intervention efficace doit connaître l'ensemble des facteurs déterminants ayant une influence sur le comportement à adopter (Filiatrault & Richard, 2005).

L'*Intention comportementale* est considérée comme la cause directe du comportement. L'intention est déterminée par l'attitude à l'égard du comportement, la norme subjective et le contrôle comportemental perçu (Ajzen, 1991). L'attitude est définie comme l'évaluation affective du comportement. Elle est alors déterminée par les croyances à propos des conséquences du comportement et de la valeur accordée au résultat attendu (Ajzen & Fishbein, 1977). Elle découle donc des *Croyances comportementales*, qui elles, reposent sur la perception des avantages et des inconvénients à engendrer un comportement.

La *Norme subjective* correspond, quant à elle, à la pression sociale perçue par la personne à effectuer ou non le comportement. Elle est déterminée à son tour par les *Croyances normatives* et par la motivation à se soumettre à la pression sociale. Les croyances normatives font référence aux croyances de la personne quant aux opinions d'autrui, de personne ou de groupes de référence, vis-à-vis le comportement à adopter (Ajzen, 1991).

Le *Contrôle comportemental perçu*, selon Ajzen (1991), se réfère à la facilité ou à la difficulté perçue par la personne à exécuter un comportement. Entre autres, il fait référence à la perception qu'a la personne de son sentiment d'efficacité personnelle au regard du comportement à mettre en place. Le *Contrôle comportemental perçu* repose sur les *Croyances de contrôle*. Elles se rapportent à la perception probable de la survenue d'une condition facilitante ou contraignante. Dans la TCP la probabilité peut être mesurée

à l'aide d'une échelle de 1 à 7. Le *Contrôle perçu* sera alors déterminé par la *Croyance de contrôle* selon la présence ou non de facilitateurs ou d'obstacles pour réaliser la performance comportementale (Montano & Kasprzyk, 2015).

Dans la TCP, le *Comportement* représente les prédictions souhaitées. Le comportement est influencé par les croyances que les gens développent au cours de leurs expériences de vie. Il est possible de prédire un large éventail de comportements, qu'il s'agisse de ceux qui nécessitent un effort cognitif spécifique ou de comportements plus spontanés. Il existe cependant certains comportements plus difficiles à expliquer avec la TCP tels que les comportements addictifs comme l'alcoolisme (Ajzen, 1991).

Pour leurs parts, les *Croyances de contrôle* concernent la perception de la personne face aux facteurs personnels ou aux facteurs situationnels qui peuvent faciliter ou empêcher l'émergence d'un comportement. Finalement le *Contrôle du comportement réel* fait référence au contrôle réel que la personne a sur le comportement envisagé (Ajzen, 1991).

Finalement, dans la TCP les *facteurs externes* tels que l'âge et le sexe peuvent avoir une influence indirecte sur l'intention (Ajzen, 1991). Par exemple, ce n'est pas parce qu'une femme primigeste est plus âgée que son intention de prendre un supplément d'acide folique sera plus élevée. Son intention sera toutefois favorisée par son expérience de vie qui l'aura outillée pour ses choix prénataux.

Pour les professionnels de la santé, l'efficacité de leurs interventions est un défi important surtout lorsqu'elles visent un changement de comportement. Les interventions reposent sur deux prémisses : 1) comprendre pour agir et 2) planifier pour intervenir (Godin, 2012). La TCP servira donc de guide afin comprendre les facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique chez les femmes primigestes en vue de mieux planifier les interventions des infirmières en soins de première ligne pour en faire la promotion.

La TCP a été utilisée dans plusieurs études ayant pour objectif une amélioration des soins de santé. Elle a été utilisée notamment pour décrire les facteurs psychosociaux déterminants la participation (ou non) à un dépistage du cancer colorectal (Le Bonniec et al., 2015) et pour explorer les croyances liées à l'adoption et au maintien de comportements sexuels sécuritaires chez des adultes âgés de 18 à 29 ans du Nunavik (Gagnon, 2010). Dans l'étude de Le Bonniec et al. (2015), la TCP a permis d'identifier ce qui favorise le dépistage du cancer colorectal et quels en sont les obstacles. L'étude a toutefois, intégré une notion de coping qui jointe à l'attitude et à la norme sociale, démontre une influence favorable à l'intention de réaliser un test de dépistage. La TCP a somme toute permis une bonne prédiction de l'intention qui ajouté à la notion de coping a apporté une plus-value.

Dans l'étude de Gagnon (2010), les facteurs déterminants de la TCP ainsi que d'autres variables psychosociales ont été ajoutés afin d'expliquer les comportements reliés à la santé. Par exemple, la norme morale a été un concept ajouté à l'étude puisque le

comportement sexuel ne dépend pas seulement de la motivation ou de l'intention, mais également de facteurs non motivationnels qui interfèrent sur l'intention comportementale (Gagnon, 2010). Dans la théorie du comportement interpersonnel de Trandis, les normes morales mesurent le sentiment d'obligation d'une personne à adopter un certain comportement. Cet élément fait référence, entre autres, aux règles de conduite et aux principes moraux de la personne (Godin, 1991). Elle est différente des normes sociales retrouvées dans la TCP dans la mesure où elles ne dépendent pas des attentes perçues des autres, mais plutôt des principes personnels du comportement à adopter. C'est pour cette raison que dans l'étude de Gagnon (2010) portant sur les comportements sexuels sécuritaires, la norme morale a été décrite comme un déterminant important de l'intention de pratiquer l'utilisation du condom chez les hétérosexuels.

D'une part, dans la présente étude, la TCP a d'abord été utilisée pour guider la conception du guide d'entrevue. Les questions du guide ont notamment permis de documenter les composantes de la TCP (*Attitude, Croyances, Norme subjective, Contrôle comportementale perçue, Contrôle du comportement réel et Comportement et Intention*) afin d'identifier les facteurs déterminants qui influencent la prise de décision de prendre (ou non) l'acide folique chez les femmes primigestes. D'autre part, la TCP a été utilisée pour guider l'analyse et l'interprétation des résultats.

Synthèse des connaissances

Les ATN sont des anomalies du système nerveux central résultant d'un défaut de fermeture du tube neural. Elles comprennent l'anencéphalie et le spina-bifida. Les études discutant des ATN sont unanimes sur le fait que ces anomalies sont courantes et graves, augmentant la morbidité et pouvant mener à la mort. Dans la littérature, l'absence de traitements permettant de guérir les ATN est constatée, mais certaines chirurgies peuvent réduire l'importance des complications (Botto et al., 1999; Larsen, 2011; Padmanabhan, 2006; Toriello et al., 2005; Tuli et al., 2004).

Les études réalisées entre les années 1990 et 2000 exposent l'efficacité de l'acide folique sur la prévention des ATN (Czeizel & Dudás, 1992; Medical Research Council (MRC) Vitamin Study Research Group, 1991; Shane, 2001; Wagner, 2001; Wilson, 2007). Des essais contrôlés randomisés décrivent l'efficacité possible de l'acide folique pour prévenir les ATN (Czeizel & Dudás, 1992; Medical Research Council (MRC) Vitamin Study Research Group, 1991; Richard-Tremblay, 2013). Également, dans les années 1990, les études internationales du MRC Vitamin Study Research Group (1991) ainsi que de Czeizel et Dudás (1992) avec leur grand échantillon de femmes ont pu démontrer l'efficacité de l'acide folique sur les ATN. Outre les études de Bibbins-Domingo et al. (2017) faite au Canada et de Richard-Tremblay (2013) faite au Québec, peu de données récentes sont disponibles dans la littérature. En effet, les études de Czeizel et Dudás (1992) ainsi que du MRC Vitamin Study Research Group (1991) sont des références pionnières dans le domaine et sont abondamment citées (p. ex. : l'étude du

MRC Vitamin Study Research Group a été citée 3 655 fois sur Google Scholar en date de janvier 2024).

Au Québec, selon Harvey (2015), ainsi que Couture et al. (2001), les professionnels de la santé incluant les infirmières sont les meilleures sources d'information pour les femmes en âge de procréer. Toutefois, Couture et al. (2001) mettent en évidence que les femmes reçoivent trop peu d'information sur le sujet.

Tel que mentionné par quelques études, les professionnels de la santé doivent s'impliquer dans la prévention des ATN (de la Fournière et al., 2020; Guillaume et al., 2020; Omobolanle et al., 2019; Richard-Tremblay, 2013). La revue systématique faite par Rofail et al. (2013) met en évidence la nécessité de fournir des soins et un soutien aux personnes atteintes ATN ainsi qu'à leurs aidants. Les résultats soulignent également l'importance de mettre en place des campagnes efficaces à long terme ainsi que le développement de stratégies pour prévenir les ATN (Rofail et al., 2013). Les lignes directrices émises indiquent que les professionnels de la santé doivent sensibiliser les femmes quant à la supplémentation en acide folique ainsi que les doses adéquates en pré et périconceptionnelles (Wilson & O'Connor, 2022; WHO,2007). Bien que ces guides de pratique invitent les professionnels de la santé à faire des interventions de soutien à la prise d'acide folique auprès des femmes, il y a encore une portion importante de celles-ci qui ne prend pas cette vitamine.

La TCP permet de décrire les déterminants qui vont influencer et amener une personne à adopter un comportement spécifique dans son parcours de vie (Godin, 2012). Cette théorie peut permettre de mieux comprendre les facteurs déterminants qui ont une influence sur la décision des femmes primigestes de prendre (ou non) l'acide folique en période pré et périconceptionnelles.

En conclusion, la revue de la littérature expose que malgré les mesures prises pour réduire l'incidence des ATN, le taux de déclin n'a pas été aussi spectaculaire que prévu. Au moins 300 000 nouveau-nés dans le monde sont affectés par les ATN chaque année (Rofail et al., 2013). Jusqu'à présent, les différentes études discutées ci-haut ont su bien défendre l'importance de la prise d'acide folique, les dosages recommandés et la non-compliance des femmes à la prise de celle-ci (Czeizel & Dudás, 1992; Medical Research Council (MRC) Vitamin Study Research Group, 1991; Richard-Tremblay, 2013; Shane, 2001; Wagner, 2001; Wilson, 2007). Toutefois, il n'a pas été mis en lumière les facteurs déterminants qui ont une influence positive (ou non) sur la décision des femmes primigestes face à la prise d'acide folique. L'attitude, les croyances et les influences environnementales qui entourent les femmes sur leur prise de décisions ont très peu été documentées. Toutefois, aucune étude n'a cherché à décrire les facteurs déterminants influençant le choix de ces femmes à la prise (ou non) d'acide folique. Pour que les futures interventions prodiguées auprès des femmes primigestes soient efficaces, il est important de mieux comprendre quels sont les facteurs déterminants qui influencent la prise d'acide folique. Afin de mieux décrire ces facteurs déterminants, il est important d'apprendre à

mieux comprendre leur réalité, leurs valeurs, leurs croyances, leurs connaissances et les normes sociales qui les entourent.

But et objectifs de l'étude

Le but de cette étude était de décrire les facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique chez les femmes primigestes en période pré et périconceptionnelles. Les objectifs spécifiques étaient de :

- Décrire le comportement des femmes primigestes au regard de la prise (ou non) d'acide folique ;
- Décrire l'intention des femmes primigestes au regard de la prise (ou non) d'acide folique ;
- Décrire les attitudes (connaissances, croyances, valeurs) des femmes au regard de la prise (ou non) d'acide folique avec ou sans multivitamines ;
- Décrire la norme subjective pouvant influencer la prise (ou non) d'acide folique avec ou sans multivitamines ;
- Décrire le contrôle comportemental perçu au regard de la prise (ou non) d'acide folique.

Méthodologie

Devis

Un devis qualitatif descriptif (Fortin & Gagnon, 2022) a été utilisé afin de décrire les facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique chez les femmes primigestes en période pré et périconceptionnelles. La description qualitative se prête particulièrement à la recherche en soins de santé, car elle fournit des réponses factuelles à des questions sur ce que les personnes pensent d'un élément particulier, quelles sont leurs raisons pour adhérer aux fonctionnalités de cet élément et les facteurs déterminants qui facilitent ou entravent sa réalisation (Pati et al., 2016). Ce devis comporte toutefois, quelques limites. Tout d'abord, les décisions ne peuvent être prises à l'avance, puisque certains éléments du devis évoluent. Ensuite, le recrutement des participants peut demander des délais plus longs puisque l'échantillon est non probabiliste, c'est-à-dire un échantillon non aléatoire répondant à des caractéristiques précises. De plus, la collecte et l'analyse des données doivent être faites simultanément puisque les questions d'entrevue peuvent être bonifiées afin de bien répondre au but de la recherche (Fortin & Gagnon, 2022).

Population cible, échantillon et méthode d'échantillonnage

Puisque la présente étude est de type qualitatif descriptif, il est essentiel que l'échantillon reflète bien la population cible étant donné que les expériences subjectives sont au cœur de l'étude (Macnee & McCabe, 2008). La population cible, pour la présente étude, visait toutes les femmes du SLSJ en âge de procréer, ce qui, selon Wilson et

O'Connor (2022), correspond aux femmes âgées entre 12 à 45 ans qui sont toujours fertiles et dont la grossesse demeure possible. En 2018, cette catégorie d'âge représentait 44 300 femmes pour le Saguenay (Institut de la statistique du Québec, 2018), mais aucune donnée n'est disponible pour le Lac-Saint-Jean.

La population accessible était composée des femmes étant inscrites dans un GMF du Saguenay. L'échantillon visé pour l'étude était de 14 femmes enceintes du SLSJ, répondant aux critères d'inclusion suivants :

- 1) Être suivie par un médecin de famille du GMF ciblé;
- 2) Être primigeste (femme enceinte pour la première fois);
- 3) Avoir la capacité de consentir à l'étude;
- 4) Être âgée de 18 ans et plus;
- 5) Bien parler et comprendre la langue française.

La méthode d'échantillonnage intentionnel (Fortin & Gagnon, 2022) a été utilisée afin de recruter des participantes répondant aux critères d'inclusion et afin d'obtenir une variation maximale. Notamment, le recrutement de sept femmes prenant un supplément d'acide folique et sept femmes n'en prenant pas était souhaité afin d'obtenir différentes perspectives. Le recrutement a été réalisé par l'infirmière du GMF qui a ciblé des femmes répondant aux critères d'inclusion lors de leur premier rendez-vous téléphonique de suivi de grossesse. À la fin de l'entretien, l'infirmière a fait une brève présentation du projet de recherche et a demandé à chaque femme leur autorisation de communiquer leurs

coordonnées à l'étudiante à la maîtrise pour que celle-ci puisse les contacter et leur expliquer l'étude plus en détail, répondre à leurs questions et valider leur intérêt à participer. Lorsque la femme enceinte acceptait, l'infirmière transmettait alors ses coordonnées à l'étudiante à la maîtrise.

Milieu de l'étude

Le milieu à l'étude est un Groupe de médecine de famille (GMF) du Saguenay. Un GMF est un regroupement de médecins de famille qui travaillent ensemble ainsi qu'en étroite collaboration avec d'autres professionnels de la santé et des services sociaux (p. ex. : infirmière, travailleur social, nutritionniste, kinésiologue et pharmacienne). Pour les médecins, cette organisation permet d'assurer un meilleur suivi de l'état de santé et du dossier médical des patients, d'améliorer la qualité des soins et d'améliorer l'accès aux soins de première ligne (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Un GMF offre des services à une clientèle de tout âge. Les personnes ont accès à un suivi avec leur médecin de famille, du sans rendez-vous, des suivis de grossesse avec des médecins de famille faisant du suivi de grossesse et des suivis conjoints avec les autres professionnels du GMF au besoin (Aubin & Quesnel-Vallée, 2016).

Le GMF ciblé est de niveau 2 avec 9 062 patients pondérés. Il comprend deux infirmières, une travailleuse sociale, six agentes administratives et onze médecins. Ce milieu a été choisi puisque quatre médecins de famille prodiguent des soins obstétricaux en plus du suivi de grossesse ce qui permettait de faciliter le recrutement.

Définitions conceptuelles et opérationnelles des concepts à l'étude

Afin d'assurer la compréhension sur la manière dont les concepts de l'étude ont été utilisés et afin d'être en mesure d'assurer la transférabilité des données, certains termes importants pour la recherche ont été définis. Voici donc, les définitions des différents concepts présentés dans l'étude.

Période préconceptionnelle

Toutes les femmes en âge de procréer (12-45 ans) pour qui la grossesse demeure possible (Wilson & O'Connor, 2022).

Période périconceptionnelle

Début de la grossesse, soit jusqu'à la 12^e semaine de grossesse (Wilson & O'Connor, 2022).

Prise d'acide folique

La prise d'acide folique correspond au degré avec lequel le comportement de la personne coïncide avec les recommandations du professionnel de la santé (Guénette et al., 2011). Dans l'étude suivante, les recommandations émises par la SOGC seront privilégiées soit : un supplément multivitaminique oral à prise quotidienne contenant 1 mg d'acide folique chez les femmes à faible risque de développer une ATN et de 5 mg pour les femmes qui ont un risque élevé ATN. Cette recommandation est conseillée au moins trois mois avant la conception, pendant toute la durée de la grossesse, et ce jusqu'à quatre

à six semaines à la suite de l'accouchement (Wilson & O'Connor, 2022). La prise d'acide folique correspond à la composante du *Comportement* de la TCP (Ajzen & Fishbein, 2000).

Facteurs déterminants

Les facteurs déterminants sont les composantes qui conduiront la femme à prendre l'acide folique avec la posologie adaptée à chacune d'elle. Ces facteurs déterminants seront opérationnalisés par les composantes de la TCP suivantes : l'attitude à l'égard du comportement (connaissances, croyances et valeurs), la norme subjective et le contrôle comportemental perçu (Ajzen & Fishbein, 2000).

Données sociodémographiques et cliniques

Les données sociodémographiques et cliniques se rapportent aux données recueillies dans le questionnaire sociodémographique et clinique donc l'âge, le lieu de naissance, le statut social, le statut économique, la scolarité et les antécédents de grossesse. Ces données correspondent aux facteurs externes de la TCP (Ajzen, 1991).

Méthode et outils de collecte de données

Entrevue individuelle semi-dirigée

L'entrevue individuelle semi-dirigée (Fortin & Gagnon, 2022) a été utilisée pour répondre au but de l'étude. L'entrevue semi-dirigée permet de comprendre la signification d'un évènement ou d'un phénomène vécu et peu connu par les participantes (Fortin &

Gagnon, 2022) soit la décision de prendre (ou non) de l'acide folique avec ou sans multivitamines. Elle fournit également l'occasion aux participantes d'exprimer leurs sentiments et leurs émotions sur le sujet traité (Fortin & Gagnon, 2022).

Le guide d'entrevue (Appendice A) a été élaboré à partir du cadre théorique soit la TCP par l'étudiante à la maîtrise et l'équipe de direction. Il contient six questions se rapportant aux composantes de la TCP, soit les croyances, l'intention, l'attitude à l'égard du comportement, les normes subjectives et le contrôle comportemental. Ce dernier a été validé auprès de deux femmes en âge de procréer ne participant pas à l'étude pour s'assurer de la validité du guide d'entrevue. Les questions 1 et 2 ont été reformulées afin d'améliorer la compréhension des participantes et ainsi augmenter la richesse des données obtenues comme le recommandent Holloway et Galvin (2016). La première question : « Parlez-moi de votre expérience d'être enceinte? » a été remplacée par la question suivante : « Pouvez-vous m'expliquer, comment vous avez planifié cette grossesse? ». D'autre part, la question 2 : « Décrivez en vos mots qu'elles ont été vos pensées et vos émotions lorsque vous avez appris que vous étiez enceinte? » a été substituée par : « Au moment où vous avez appris que vous étiez enceinte, quelles ont été vos pensées et vos émotions? ».

Questionnaire sociodémographique et clinique

Les variables sociodémographiques et cliniques des femmes enceintes telles que l'âge, le lieu de naissance, le statut social, le statut économique, la scolarité, le dosage du

supplément en acide folique et les antécédents de grossesse ont été recueillies à l'aide du questionnaire sociodémographique et clinique (Appendice B).

Déroulement de la collecte des données

L'étudiante à la maîtrise a contacté les participantes pour convenir d'un moment qui leur convenait pour réaliser l'entrevue semi-dirigée téléphonique ou via Zoom selon la préférence de la participante. Avant de débiter l'entrevue, des explications sur le déroulement, le contenu et le but de celle-ci ont été fournies aux participantes afin d'obtenir un consentement éclairé de celles-ci. Dans le contexte de pandémie au Coronavirus (Covid-19), un consentement verbal a été obtenu. L'étudiante à la maîtrise a également pris le temps de bien répondre aux questions des participantes. Dans un premier temps, une entrevue semi-dirigée individuelle d'environ 45 minutes a été effectuée par l'étudiante à la maîtrise. Par la suite, un questionnaire sociodémographique et clinique a été rempli avec les participantes. L'entrevue semi-dirigée a été enregistrée en format audionumérique afin d'assurer la crédibilité des informations recueillies. Une transcription de chacune des entrevues a été effectuée à la suite par l'étudiante à la maîtrise.

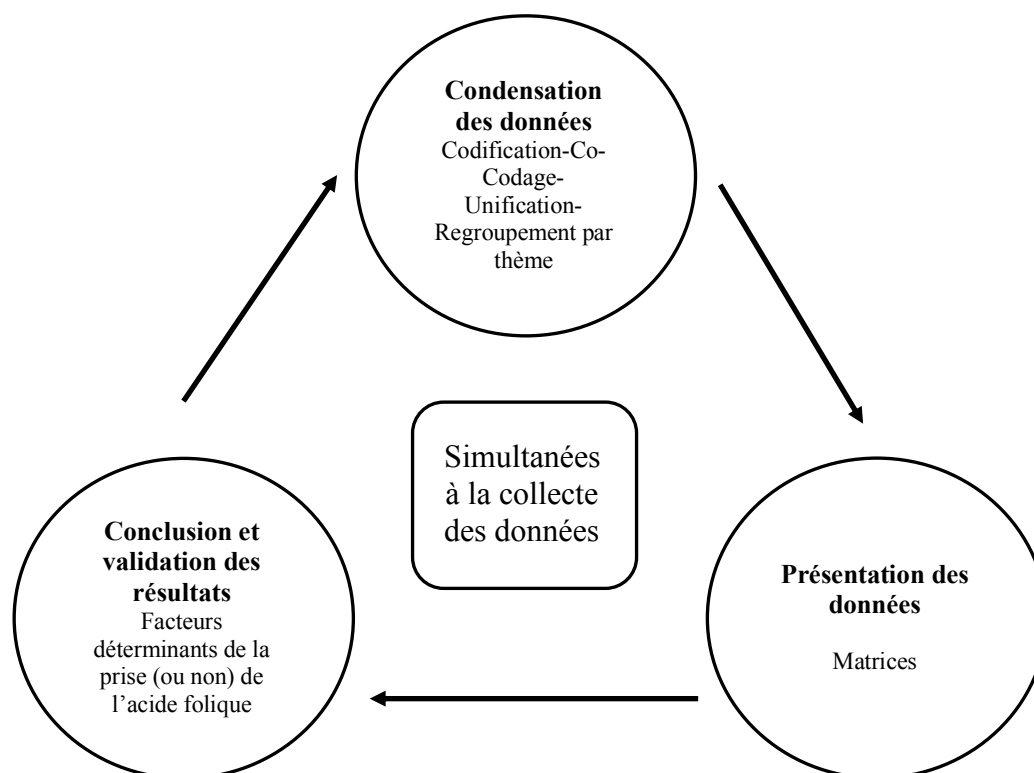
Analyse des données

Les données quantitatives issues du questionnaire sociodémographique et cliniques ont fait l'objet d'analyses descriptives (fréquences : n, %; mesures de dispersion : moyenne, écart-type) (Fortin & Gagnon, 2022) à partir d'un fichier Excel. Les

données qualitatives quant à elles, ont fait l'objet d'une analyse thématique itérative selon la méthode de Miles et al. (2014) à partir du logiciel NVivo version 12. Cette méthode présente trois étapes, soit 1) la condensation des données, 2) la présentation des données, ainsi que 3) la conclusion et la validation des résultats. La Figure 4 présente la schématisation de l'analyse thématique selon Miles et al. (2014). Un journal de bord a également été utilisé par l'étudiante à la maîtrise afin d'y apposer des notes facilitant l'analyse tout au long de la recherche.

Figure 4

Étapes d'analyse des données



Adapté de « Qualitative data analysis » par Miles, Huberman et Saldana, 2014, Sage.

Condensation des données

Le processus d'analyse s'est amorcé par l'écoute de l'enregistrement des entrevues et une lecture et une relecture de la transcription des verbatim afin de s'imprégner des données et de développer une vision globale du point de vue des participantes par l'étudiante à la maîtrise comme suggérée par Miles et al. (2014). En s'inspirant du cadre théorique et des données issues de la littérature, l'étudiante à la maîtrise a élaboré un arbre de codification initial constitué de thèmes prédéterminés (Croyances, Attitude à l'égard du comportement, Norme subjective, Contrôle comportemental perçu, Intention, Comportement, Contrôle du comportement réel et Facteurs externes) auxquels des thèmes révélés en cours de l'analyse se sont ajoutés. À ce titre, une codification mixte a été utilisée (Miles et al., 2014). Tout au long de la recherche, l'étudiante à la maîtrise a rédigé des notes servant à documenter ses réflexions analytiques (p. ex. : hypothèse de l'existence d'un lien entre deux thèmes) comme recommandé par Miles et al. (2014).

Présentation des données

La présentation des données vise l'utilisation de diverses stratégies telles que l'utilisation d'une grille d'analyse ou de matrices, pour mettre en évidence les relations entre les thèmes, dans l'optique d'aller au-delà de la description, pour une compréhension plus approfondie, plus interprétative des éléments de la prise d'acide folique (Miles et al., 2014). Dans la présente étude, une matrice récapitulative analytique de contenu a été utilisée (Miles et al., 2014). Ce processus a permis de construire graduellement une

description de l'expérience des participantes au regard de la prise (ou non) de l'acide folique.

Conclusion et validation des données

La troisième activité d'analyse implique l'élaboration et la vérification des conclusions qui émergent des deux premières activités d'analyse (Miles et al., 2014). Dès le début de la collecte des données, l'étudiante à la maîtrise a développé une compréhension de l'expérience des participantes puisque l'analyse des résultats a été faite simultanément. Au fur et à mesure, les éléments recueillis ont permis l'élaboration de conclusions découlant d'une compréhension de l'ensemble du matériel analysé. À cet égard, l'étudiante à la maîtrise a complété une grille pour documenter la saturation des données. Celle-ci est atteinte lorsque les réponses sont répétitives et qu'elles n'apportent aucune nouvelle information (Fortin & Gagnon, 2022). La grille a permis de constater la saturation des données puisqu'elle a été complétée après chacune des entrevues. Dans la présente étude, une saturation des données a été observée à partir de la 5^e entrevue sur 6 pour les participantes prenant l'acide folique et à partir de la 5^e entrevue sur 7 pour les participantes ne prenant pas l'acide folique.

Considérations éthiques

Tout d'abord, le projet a reçu l'approbation du Comité éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) pour sa réalisation (CER-UQAC 2021-286) (Appendice C). Un premier contact a été effectué par une infirmière clinicienne qui

n'a aucun lien avec l'étude. Ainsi, lors du recrutement, les femmes sollicitées n'ont pas été à risque de ressentir une pression de participation à l'étude. Vu l'importance des principes éthiques dans une recherche qualitative, il a ensuite été pris en compte de s'assurer d'avoir un consentement libre, éclairé et continu (Fortin & Gagnon, 2022) à l'aide d'un formulaire d'information et de consentement (Appendice D). Pour ce faire, l'étudiante à la maîtrise s'est assurée que la personne qui accorde le consentement jouit de toutes ses facultés et qu'elle n'ait subi aucune forme de manipulation, de coercition ou de pression. L'étudiante à la maîtrise s'est assurée de ne pas influencer la décision de la participante par ses opinions favorables à la recherche. Les participantes ont également été avisées qu'elles pouvaient se retirer de l'étude en tout temps et ainsi mettre fin à leur participation. Afin d'assurer un consentement éclairé, l'étudiante à la maîtrise a donné toute l'information nécessaire afin que les participantes soient en mesure de juger des avantages et des inconvénients de leur participation à la recherche. Elle a également donné toute l'information nécessaire à la compréhension des implications de l'étude, de son but, et ce, dans un langage compréhensible aux participantes. Finalement, le consentement verbal a été obtenu pour toutes les participantes avant le début de leur participation.

Afin d'assurer l'anonymat des participantes, l'étudiante à la maîtrise s'est assurée de protéger les renseignements qui lui sont confiés et d'éviter de les utiliser ou de les divulguer à tort. Quant aux mesures de protection de l'anonymat, elles comprennent l'utilisation de mots de passe informatiques et de clés d'encodage destinées à protéger les données contre l'accès non autorisé. Les enregistrements électroniques ont été et seront

gardés sous clé par la codirectrice Mélissa Lavoie dans son bureau à l'UQAC (V2-1360) et détruits selon les normes de destructions des données en vigueur à l'UQAC, soit après 7 ans. De plus, les participantes ont été identifiées par des numéros afin de s'assurer qu'elles ne peuvent être identifiées. La liste des numéros des participantes est conservée sous clé par la codirectrice Marie-Eve Poitras dans son bureau dans l'établissement des Augustines au CIUSSS SLSJ. Tous les renseignements indirects tels que l'adresse ou encore le numéro de téléphone pouvant permettre l'identification des participantes ainsi que tous les documents papier ont été détruits à l'aide d'une déchiqueteuse et jetés dans un bac confidentiel par la suite. L'accès aux données est assujéti aux lois d'accès à l'information (Laforce, 2023).

Comme il a été documenté que les femmes enceintes étaient plus à risque de développer un état de vulnérabilité (Abtroun, 2019), il a été important pour l'étudiante à la maîtrise d'être à l'écoute des signes pouvant manifester d'un tel état. Dans la présente étude, les participantes étaient également à risque de développer un sentiment de culpabilité, si elles n'avaient pas pris de supplémentation en acide folique en période préconceptionnelle. Il a donc été, important pour l'étudiante à la maîtrise de formuler des questions qui ne donnaient pas l'impression aux participantes d'avoir eu un comportement qui pourrait sembler inadéquat face à la non-prise d'acide folique.

Résultats

Article de recherche

Titre

Facteurs déterminants de la prise (ou non) de l'acide folique chez les femmes primigestes

Résumé

Introduction : Les anomalies du tube neural (ATN) sont l'une des causes de mortalité d'enfants en bas âge. Elles sont également l'une des dix principales causes de perte d'années de vie pour les personnes touchées. La prise de supplément d'acide folique fait partie des recommandations en matière de grossesse afin de diminuer la fréquence et la gravité des ATN. Les professionnels de la santé, particulièrement les infirmières, sont donc interpellés dans la prévention des ATN auprès des femmes en âge de procréer. Au Québec, seulement une femme sur trois prend un supplément d'acide folique en période pré et périconceptionnelles pour prévenir les ATN. **But :** Décrire les facteurs déterminants de la prise (ou non) de l'acide folique chez les femmes primigestes en période pré et périconceptionnelles. **Méthode :** Un devis qualitatif descriptif a été utilisé. Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été réalisées auprès de femmes primigestes. **Résultats :** L'analyse thématique a permis d'identifier trois grandes catégories soit 1) le comportement, c'est-à-dire la prise (ou non) de l'acide folique et 2) l'intention des femmes primigestes à l'égard de la prise (ou non) d'acide folique et 3) les facteurs déterminants

externes pouvant influencer la prise (ou non) d'acide folique. L'analyse a aussi permis d'identifier trois sous-thèmes qui déterminent cette intention soit 1) l'attitude des femmes primigestes au regard de la prise (ou non) de l'acide folique; 2) la norme subjective déterminant la prise (ou non) de l'acide folique et 3) le contrôle comportemental perçu au regard de la prise d'acide folique. **Discussion :** Les femmes primigestes ont un manque d'information et ont une méconnaissance au regard de l'acide folique et les ATN. Également, les sources d'information couramment consultées pouvant influencer la prise (ou non) d'acide folique chez les femmes primigestes ne sont pas toujours fiables et véridiques. **Conclusion :** La promotion de la prise d'acide folique devrait être réalisée simultanément à la promotion de la contraception hormonale chez toutes femmes en âge de procréer.

Introduction

Les anomalies du tube neural (ATN) sont l'une des principales causes de décès chez les jeunes enfants et l'une des dix principales causes de perte d'espérance de vie pour les personnes affectées par ces anomalies. Les ATN forment un groupe hétérogène d'anomalies du système nerveux central découlant d'ATN au cours de l'embryogenèse (Padmanabhan, 2006). Environ 4 à 5 % des nouveau-nés naissent avec une anomalie congénitale non négligeable (Wilson, 2016). Au Canada, le nombre d'ATN validé pour 10 000 naissances est de 1 832 cas, avec un taux de 4,30 (4,10-4,50) (IC à 95 %) (Taylor, 2013).

Les ATN sont des maladies d'une importante gravité qui ont des impacts sur plusieurs aspects de la personne atteinte, soit sur les plans physiques, familiaux, financiers, sociaux, psychologiques et sexuels (Taylor, 2013; Wagner et al., 2015). Les conditions entraînent des hospitalisations répétées ainsi que de multiples chirurgies (Candito et al., 2004). Selon l'étude de Bowles et al. (2014) effectuée en Allemagne, la charge économique est présente pendant toute la durée de vie de la personne. Celle-ci est toutefois, plus importante en jeune âge avec un coût annuel estimé à 10 971 € chez les 10 ans et moins.

Dans les 25 dernières années, de nombreuses actions préventives nationales et internationales ont été mises en place pour soutenir la prévention des ATN. À titre d'exemple, vers la fin des années 1990, le gouvernement fédéral a voté un règlement

rendant obligatoire l'enrichissement de plusieurs aliments céréaliers en acide folique (De Wals et al., 2007). Mais encore, en 2016, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) a émis une recommandation importante quant à la prise d'une supplémentation en acide folique avec ou sans multivitamines lors des périodes pré et périconceptionnelle (Wilson, 2016). En plus de la recommandation sur la supplémentation, la SOCG a fortement suggéré la mise en place d'interventions éducatives par les professionnels de la santé afin de promouvoir la prise d'acide folique. Ainsi toutes les femmes en âge de procréer (12-45 ans) qui sont toujours fertiles (la grossesse demeure possible) devraient se voir offrir, dans le cadre de leurs consultations gynécologiques (dépistage, renouvellement de la contraception, test de Pap, examen gynécologique annuel), des services d'enseignement préventif au sujet des avantages de l'acide folique qu'elles envisagent (ou non) une grossesse (Wilson, 2016).

Malgré la mise en place de différentes stratégies de santé publique, la prise d'acide folique demeure sous-optimale puisqu'il est estimé que 42 % des femmes en âge de procréer au Canada ne prennent pas d'acide folique en période de préconception pour prévenir les ATN (Taylor, 2013). Dans l'étude de Richard-Tremblay (2013), il a été démontré que la prise d'un supplément d'acide folique selon les recommandations des lignes directrices canadiennes a été prise uniquement par 27% des femmes enceintes au Québec. À l'heure actuelle, les facteurs déterminants qui favorisent la prise d'acide folique chez les femmes primigestes ne sont pas bien connus. Ce manque de connaissances freine

la mise en place d'interventions préventives visant à prévenir les ATN chez les nouveau-nés à naître auprès de cette population.

Plusieurs facteurs déterminants peuvent contribuer à la faible prise d'acide folique en période pré et périconceptionnelles. Des facteurs déterminants liés à la personne et d'autres liés aux professionnels de la santé sont soulignés dans la littérature scientifique (Couture et al., 2001; De Walle et al., 1999; Green-Raleigh et al., 2006; McDonnell et al., 1999; Neimanis et al., 1999; Perez-Escamilla et al., 1999). Certaines études, dont une étude canadienne menée en 1999, ont mis en lumière les facteurs déterminants favorisant la prise d'acide folique chez 101 femmes enceintes de la Montérégie (Québec) (Couture et al., 2001). Les auteurs ont rapporté que le niveau de connaissance des femmes primigestes et multipares sur l'acide folique et ses bienfaits était plus élevé lorsque la grossesse était planifiée. Les auteurs soulignent également que des caractéristiques liées au niveau d'éducation (postsecondaire), l'âge (> 30 ans) et le milieu socio-économique (favorable) favorisaient la prise d'acide folique en période préconceptionnelle. D'autres auteurs soulignent, pour leur part, que le nombre de grossesses antérieures de même qu'une situation conjugale stable sont également des facteurs déterminants favorables à la prise d'acide folique (Adhikari et al., 2022). Plusieurs autres facteurs déterminants exercent une influence sur la prise (ou non) d'acide folique chez les femmes enceintes tels que la pratique régulière d'activité physique et une saine alimentation. Pour leur part, le tabagisme et la consommation d'alcool avant la grossesse sont associés à une plus faible prise d'acide folique en période préconceptionnelle (Bibbins-Domingo et al., 2017; de la

Fournière et al., 2020; Manniën et al., 2014). Malgré ces évidences, aucune étude n'a documenté les facteurs déterminants la prise (ou non) d'acide folique spécifiquement chez les femmes primigestes. La présente étude avait pour but de décrire les facteurs déterminant la prise (ou non) d'acide folique en période pré et périconceptionnelles chez les femmes primigestes. Les objectifs spécifiques étaient donc de décrire le comportement lié à la prise (ou non) d'acide folique ainsi que de décrire l'attitude à l'égard du comportement (connaissances, croyances, valeurs), la norme subjective et le contrôle comportemental perçu, l'intention, le contrôle du comportement réel et les facteurs externes.

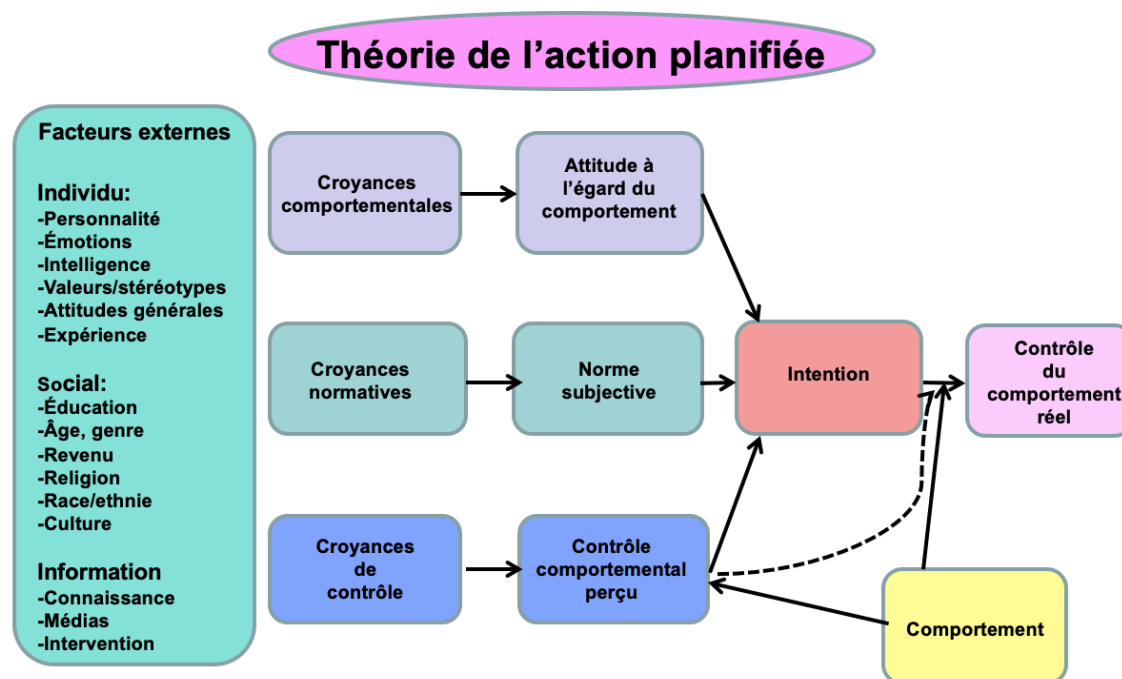
Cadre de référence

Le cadre de référence utilisé pour répondre au but de cette étude est la théorie du comportement planifié (TCP) proposé par Ajzen et Fishbein (2000). Les principes de cette théorie sont en cohérence avec l'étude proposée qui visait à décrire les facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique en période pré et périconceptionnelle chez les femmes primigestes. Selon la perspective de la TCP, les attitudes des personnes suivent spontanément et automatiquement les croyances et les connaissances accessibles dans la mémoire, puis guident le comportement correspondant (Ajzen & Fishbein, 2000). Dans cette étude, la TCP a d'abord été utilisée pour guider la conception du guide d'entrevue en vue de la collecte des données. Par la suite, elle a guidé l'analyse des données et l'interprétation des résultats. La Figure 1 présente une schématisation de la Théorie du comportement planifié.

Figure 1

Théorie du comportement planifié

Cadre de Théorique



Adapté de « Les comportements dans le domaine de la santé : comprendre pour mieux intervenir » par Godin, 2012, Publisher : Les Presses de l'Université de Montréal 2012.

Méthode

Devis de recherche

Un devis qualitatif descriptif (Fortin & Gagnon, 2022) a été utilisé pour décrire les facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique en période pré et périconceptionnelles chez les femmes primigestes. Ce devis est particulièrement pertinent pour la recherche en sciences infirmières, car il permet de fournir une vision globale d'un

phénomène en s'intéressant aux expériences de santé telles que vécues par les personnes et aux interventions des infirmières qui y sont associées (Doyle et al., 2020).

Milieu de l'étude

Le milieu à l'étude est un Groupe de médecin de famille (GMF) de niveau 2 comprenant 9 062 patients pondérés. Il est desservi par onze médecins, deux infirmières, une travailleuse sociale et six agentes administratives. Le milieu à l'étude a été sélectionné puisqu'il compte quatre médecins de famille faisant du suivi de grossesse, ce qui a favorisé le recrutement de la population accessible.

Population cible et échantillonnage

La population visée par cette étude était toutes les femmes du SLSJ en âge de procréer, ce qui représente les femmes entre 12 à 45 ans qui sont toujours fertiles et dont la grossesse demeure possible (Wilson, 2016). En 2018, cette catégorie d'âge représentait 44 300 femmes au SLSJ (Institut de la statistique du Québec, 2018). La population accessible est composée des femmes étant inscrites au GMF participant (n = 1 777).

Un échantillonnage intentionnel a été utilisé (Fortin & Gagnon, 2022). Un échantillon total de 14 participantes était visé, soit sept participantes ayant pris l'acide folique en préconception et sept participantes n'ayant pas pris l'acide folique en préconception. Le recrutement a été réalisé par une infirmière du GMF qui a ciblé des femmes primigestes répondant aux critères d'inclusion lors de leur premier rendez-vous

téléphonique de suivi de grossesse. À la fin de l'entrevue téléphonique, l'infirmière a brièvement présenté le projet de recherche et a demandé un accord de contact aux potentielles participantes. Une fois l'accord de contact obtenu, la première auteure a communiqué avec les volontaires afin de leur expliquer plus en détail la recherche, répondre à leurs questions et valider leur intérêt à participer à l'étude.

Collecte des données

Une fois recrutée, chaque participante a été contactée par la première auteure pour convenir d'un moment qui leur convenait pour réaliser l'entrevue semi-dirigée. Dans le contexte de la pandémie au Coronavirus (Covid-19), les participantes avaient le choix de la modalité de l'entrevue, soit en Zoom ou via téléphone. Toutes les entrevues ont été réalisées par téléphone (n = 13) selon la préférence des participantes entre juin et décembre 2022. Avant de débiter l'entrevue, le déroulement, le contenu et le but de celle-ci ont été expliqués aux participantes afin d'obtenir un consentement libre et éclairé. Par la suite, une entrevue individuelle d'environ 45 minutes a été effectuée par la première auteure. Un questionnaire sociodémographique et clinique a été complété avec les participantes. Les données concernant l'âge, le lieu de naissance, l'état matrimonial, le niveau de scolarité, l'occupation, le revenu du ménage, les antécédents au regard des ATN, le moment du début de la prise du supplément en acide folique ainsi que la dose prise. L'entrevue semi-dirigée a été enregistrée en format audionumérique afin de s'assurer de la fidélité des propos rapportés par les participantes. De plus, un journal de bord a été tenu tout au long des entrevues. Le journal de bord a servi à rédiger les réflexions personnelles

de la première auteure (S.A.) pendant et après à l'entrevue. Une transcription des entrevues a ensuite été effectuée.

Analyse des données

Les données quantitatives issues du questionnaire sociodémographique et cliniques ont fait l'objet d'analyses descriptives (fréquences : n, %; mesure de dispersion : écart-type) (Fortin & Gagnon, 2022). Les données qualitatives quant à elles, ont fait l'objet d'une analyse thématique itérative selon la méthode de Miles et al. (2014). Cette analyse se réalise en trois étapes, soit 1) la condensation des données, 2) la présentation des données, ainsi que 3) la conclusion et la validation.

Considérations éthiques

Le projet a été soumis pour approbation au Comité éthique de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) (CER-UQAC 2021-286).

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon était composé de treize femmes natives du Québec, dont sept qui ont pris l'acide folique avant leur grossesse et six qui ne l'ont pas prise. Les caractéristiques sociodémographiques des deux groupes à l'étude sont présentées au Tableau 1.

Tableau 1*Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon*

	Avec prise d'acide folique (n = 7)	Sans prise d'acide folique (n = 6)
Âge, moyenne (écart-type)	27 ans (2,94)	25 ans (3,40)
Lieu de naissance		
Québec	7 (100)	6 (100)
État matrimonial (n, %)		
Conjoint de fait	6 (85,7)	5 (83,3)
Marié	1 (14,3)	1 (16,7)
Niveau de scolarité (n, %)		
Diplôme d'études professionnelles	-	1 (16,7)
Diplôme d'études secondaires	1 (14,3)	1 (16,7)
Diplôme d'études collégiales	5 (71,4)	4 (66,7)
Diplôme d'études universitaires	1 (14,3)	-
Occupation (n, %)		
Sans emploi	-	1 (16,7)
Temps partiel	-	2 (33,3)
Temps plein	7 (100)	3 (50)
Revenu du ménage (n, %)		
20 000 \$ à 39 999 \$	-	2 (33,3)
40 000 \$ à 59 999 \$	-	-
60 000 \$ à 79 999 \$	1 (14,3)	1 (16,7)
80 000 \$ à 99 999 \$	2 (28,6)	3 (50)
100 000 \$ à 119 999 \$	1 (14,3)	-
120 000 \$ et plus	3 (42,8)	-
Antécédents d'ATN	0 (0)	0 (0)
Dosage de la supplémentation en acide folique		
1 mg/jour	7 (100)	6 (100)
5 mg/jour	0 (0)	0 (0)
Moment du début de la prise de la supplémentation en acide folique		
3 mois et plus avant grossesse	3 (42,8)	
1 à 2 mois avant grossesse	4 (57,1)	
Lors de la confirmation grossesse		3 (50)
Lors 1 ^{er} rendez-vous médical		3 (50)

Prise d'acide folique en période pré et périconceptionnelles

L'analyse thématique a permis d'identifier trois grandes catégories soit 1) le comportement, c'est-à-dire la prise (ou non) de l'acide folique et 2) l'intention des femmes primigestes à l'égard de la prise (ou non) d'acide folique et 3) les facteurs déterminants externes pouvant influencer la prise (ou non) d'acide folique. L'analyse a aussi permis d'identifier trois sous-catégories qui déterminent l'intention soit 1) l'attitude des femmes primigestes au regard de la prise (ou non) de l'acide folique ; 2) la norme subjective déterminant la prise (ou non) de l'acide folique et 3) le contrôle comportemental perçu au regard de la prise d'acide folique. Ces résultats sont repris et discutés dans la section qui suit. Le Tableau 2 présente une synthèse de ceux-ci.

Tableau 2*Facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique*

Catégorie	Sous-catégorie	Thème	Sous-thème
Comportements liés à la prise (ou non) de l'acide folique	Qualité de l'observance aux recommandations en période pré et périconceptionnelles	Moment de la prise	
		Constance de la prise	
Intention de la prise (ou non) d'acide folique	Attitudes à l'égard de la prise d'acide folique	Valeurs personnelles	Bébé en santé
		Connaissances	Manque de connaissances sur la prévention des ATN
		Croyances	Méconnaissance des effets de l'acide folique
	Norme subjective influençant la prise (ou non) d'acide folique	Sources humaines	Réseau social Réseau familial Professionnel de la santé
		Sources informationnelles	Électroniques Littéraires
	Contrôle comportemental perçu sur la prise (ou non) d'acide folique	Contrôle sur la prise d'acide folique	Contrôle des effets secondaires
Facteurs déterminants externes pouvant influencer la prise (ou non) d'acide folique	Âge Niveau de scolarité Statut d'emploi Revenu		

Comportements liés à la prise (ou non) de l'acide folique

La **qualité de l'observance** aux recommandations en matière de prise d'acide folique en période pré et périconceptionnelles a pu être décrite par les participantes selon le **moment** et la **constance de la prise**. Il a été constaté que plusieurs femmes ne savaient pas qu'elles devaient débiter la prise d'acide folique préalablement trois mois avant la grossesse (**moment**).

« Quand j'ai rencontré le médecin, elle m'a prescrit de l'acide folique et elle m'a dit que c'était vraiment important de la prendre tous les jours. J'étais déjà à huit semaines de grossesse et je ne savais pas que je devais la débiter trois mois avant la grossesse. » (P8-PAF)³

Certaines l'ont prise avant la grossesse, mais sans respecter les trois mois recommandés par la SOGC.

« Bien, je les ai débutées deux mois avant d'être enceinte. Tu sais mon médecin m'avait dit que c'était mieux trois mois avant la grossesse, mais moi j'avais décidé qu'on s'essayait. Je n'avais pas envie de retarder d'un autre mois. » (P3-AF)⁴

Pour celles ayant débuté l'acide folique, l'observance n'était pas toujours **constante** « Je vais être bien honnête, il y a des jours que je ne la prenais même pas. » (P6-AF).

³ PAF : participante n'ayant pas prise l'acide folique

⁴ AF : Participante ayant pris l'acide folique

Également, lorsque la grossesse tardait à arriver, l'observance tendait à diminuer :
 « Je ne l'ai pas toujours prise. Des moments quand les inséminations ne marchaient pas, j'arrêtais l'acide folique et je prenais une pause. » (P3-AF)

Intention des femmes primigestes à l'égard de la prise (ou non) d'acide folique

Attitude au regard de la prise de l'acide folique

L'intention des femmes primigestes de prendre l'acide folique a pu être décrite à partir de leur **attitude au regard de la prise de l'acide folique, soit leurs valeurs personnelles, leurs connaissances et leurs croyances**. D'abord, ce qui semble très important (valeur personnelle) pour plusieurs participantes est d'avoir **un bébé en santé**.

« C'est important pour moi qu'il soit en santé, qu'il soit heureux. Qu'il ait la vie qu'il veut vivre et qu'il ne se sente pas jugé. » (P5-PAF)

[...] je suis infirmière et je sais que l'acide folique doit être prise à partir du moment que l'on prend une contraception pour s'assurer d'éviter les malformations. Pour moi c'était vraiment important de prendre l'acide folique tel que recommandé. Donc, dès que j'ai pensé à avoir un bébé, j'ai commencé l'acide folique. (P1-AF)

Par contre, au regard des **connaissances**, plusieurs femmes ont exprimé un **manque de connaissances sur la prévention des ATN**.

« On m'a juste dit que c'était des multivitamines et que ça allait m'aider, mais m'aider à quoi ; je ne le sais pas. » (P11-PAF)

Certaines femmes avaient également une **méconnaissance des effets de l'acide folique**, c'est-à-dire qu'elles croyaient (**Croyances**) que la prise d'acide folique était utilisée pour des bienfaits autres que la prévention des ATN. Par exemple, une participante a indiqué que l'acide folique permettait d'assurer le bon déroulement de la grossesse, mais n'a pas reconnu son effet bénéfique pour la prévention des ATN. Certaines d'entre elles croyaient que la prise d'acide folique « [...] permet[tait] que le placenta s'accroche bien. » (P6-AF) et quelle « pouvait aider à tomber enceinte. » (P12-AF).

Norme subjective influençant la prise (ou non) de l'acide folique

L'intention des femmes primigestes de prendre l'acide folique est également déterminée **par la norme subjective**, c'est-à-dire l'importance qu'elles accordent à l'opinion des autres au regard de cette prise. Plusieurs femmes ayant pris l'acide folique ont été influencées par différentes **sources d'informations** : **humaines** ou **informationnelles**. Les informations ou les conseils obtenus par ses différentes sources ont teinté la décision des femmes de prendre (ou non) l'acide folique. Les femmes se sont référées à différentes sources d'information sans toutefois chercher l'information la plus juste ou fiable. Les premières **sources humaines** consultées ont souvent été celles de leur **réseau social** et de leur réseau **familial**. Plusieurs participantes avaient entendu parler de

l'acide folique par les personnes de leur entourage lorsqu'elles ont annoncé leur désir de grossesse. De plus, certaines femmes ont favorisé un comportement qui tend à imiter celui de leur proche.

« Bien, tu sais je me réfère beaucoup à mes amies autour de moi qui ont des enfants ou qui sont enceintes. » (P3-AF)

« J'ai beaucoup parlé avec ma sœur et ma belle-sœur avec qui je suis proche. Je savais qu'elles avaient pris de l'acide folique donc j'en ai pris. » (P9-PAF)

Par contre, pour plusieurs, aucune information spécifique n'a été discutée en lien avec la prévention des ATN, le moment de la prise d'acide folique ou encore le dosage nécessaire.

Plusieurs participantes ont également reçu des recommandations et des explications des **professionnels de la santé** principalement d'un médecin, d'un pharmacien ou d'une infirmière. Ces derniers ont donné de l'information liée à l'acide folique de manière plus spécifique.

« Je suis une personne très anxieuse, donc quand j'ai appris que j'étais enceinte, j'ai tout de suite pris rendez-vous à ma clinique et j'ai rencontré l'infirmière. Je n'avais pas prévu cette grossesse et je devais me préparer. Par la suite, mon médecin m'a conseillé de débiter des vitamines prénatales, d'arrêter de fumer, de consommer du cannabis et de l'alcool. » (P8-PAF)

« Ma grossesse n'était pas prévue. Donc, j'ai pris mon rendez-vous à ma clinique quand j'ai appris que j'étais enceinte. J'ai rencontré l'infirmière du GMF vers 8 semaines. Elle m'a parlé d'alimentation, des symptômes de la grossesse et de plein de choses. » (P8-PAF)

Quelques participantes ont dit avoir pris l'acide folique, même si elles ne se souvenaient pas quels en étaient les bénéfiques, parce que leur professionnel de la santé leur a recommandé. Toutefois, l'information reçue de la part des professionnels de la santé n'était pas toujours complète. La recommandation des trois mois de supplémentation en acide folique en période préconceptionnelle n'a pas toujours été abordée :

« Quand j'ai décidé que je voulais être enceinte, je suis allée voir la pharmacienne parce que je savais que je devais débiter l'acide folique. Elle m'a conseillé laquelle qui était la mieux, mais elle ne m'a pas dit que je devais les débiter 3 mois avant de devenir enceinte. Elle m'a juste dit de les débiter tout de suite. » (P6-AF)

« Le médecin m'avait dit de commencer l'acide folique, ce que je n'ai pas fait tout de suite. Puis lors de mon dernier rendez-vous, elle m'a dit : *Tu le commences tout de suite parce que normalement c'est trois mois avant une grossesse.* Donc, je l'ai commencé en ne pensant pas que j'allais tomber enceinte aussi rapidement. (P9-PAF)

Les femmes ayant reçu de l'information sur la prise d'acide folique se sont vues conseiller de prendre des multivitamines prénatales par les professionnels de la santé. Par contre, elles n'ont pas reçu d'information sur les sources alimentaires pouvant leur procurer un supplément d'acide folique.

« On m'a dit que les multivitamines assurent que mon bébé ne manque de rien. Puis que je n'ai pas nécessairement besoin de changer mon alimentation. En prenant les multivitamines, il va y avoir tout ce dont mon bébé a besoin. » (P12-AF)

Plusieurs participantes ont consulté des **sources informationnelles électroniques** et **littéraires** telles que des sites Internet et des livres abordant la grossesse. Cependant, elles n'étaient pas en mesure de reconnaître tous les sites qu'elles avaient consultés, ni même l'information qu'elles y avaient retrouvée.

« Je faisais des lectures sur Internet. Je ne me souviens pas de tous les sites, mais j'allais sur Google et ça m'amenait [sur le site] *Naître et Grandir*. J'ai aussi fait beaucoup de lecture dans le [livre] *Mieux vivre avec son enfant de la grossesse à deux ans*. Pour moi, c'est comme une bible. » (P2-AF)

Certaines femmes ont rapporté avoir inscrit le mot « grossesse » dans un moteur de recherche et avoir consulté les sites proposés.

« J'allais voir sur Google et j'écrivais "grossesse". Ça m'a apporté à plusieurs sites, mais je ne sais pas vraiment c'est quoi les sites. » (P2-AF)

Contrôle comportemental perçu au regard de la prise (ou non) d'acide folique

L'intention des femmes primigestes de prendre l'acide folique est également déterminée par le **contrôle comportemental perçu**, soit la facilité ou la difficulté liée au comportement. Le contrôle sur la prise d'acide folique a été décrit par les participantes en termes de **contrôle des effets secondaires** tels que les nausées, les vomissements et la constipation. Quelques-unes ont alors cessé la supplémentation, car elles n'avaient pas l'information pour faire face à ses effets secondaires :

« Non, je ne les prends plus. J'ai arrêté parce que ce sont de grosses pilules et que ça me fait des haut-le-cœur, donc je ne suis plus capable de les prendre. »

(P11-PAF)

D'autres quant à elles se sont adaptées, parfois même à l'aide de leur professionnel de la santé, tel que le changement de la multivitamine prescrite, le moment de la prise ou encore l'ajout par exemple d'anti-nauséux :

« La pharmacienne m'a dit que c'était important, mais moi j'avais déjà des problèmes de constipation au départ. Donc, elle m'a dit d'espacer mes multivitamines aux trois jours puis de prendre mon acide folique tous les jours, mais que si je prends mes multivitamines de ne pas prendre mon acide folique. Elle m'a aussi dit de combler avec l'alimentation et d'aller chercher tous les nutriments dont j'ai besoin. » (P9-PAF)

« Moi l'acide folique ça me donnait mal au cœur, mais le médecin m'a prescrit du Diclectin et avec ça j'étais correct. » (P2-AF)

Facteurs déterminants externes pouvant influencer la prise (ou non) d'acide folique

Outre l'attitude, la norme subjective et le contrôle comportemental perçu au regard de la prise d'acide folique, d'autres **facteurs déterminants externes** peuvent influencer l'intention de prendre l'acide folique tels que les caractéristiques sociodémographiques et cliniques. Par exemple, plusieurs participantes qui étaient **âgées** de 25 ans et plus lors de leur première grossesse semblaient plus enclines à prendre l'acide folique que les femmes de moins de 25 ans. De plus, plusieurs femmes ayant pris l'acide folique en période préconceptionnelle ont adopté des comportements pour préparer leur grossesse tels qu'adopter des habitudes alimentaires saines, faire de l'activité physique, ne pas boire d'alcool, ne pas consommer de drogues et cesser la consommation tabagique :

« J'ai beaucoup misé sur les légumes et les fruits. Puis j'ai essayé de manger moins de friture, plus d'œufs et de trucs comme ça. » (P6-AF)

« Bien j'ai arrêté la cigarette et de fumer du cannabis occasionnellement. J'ai réduit la caféine, les mauvaises habitudes que je pouvais avoir. » (P8-PAF)

De plus, les femmes ayant un **niveau de scolarité** plus élevé, soit collégial et universitaire, semblent être plus favorables à la prise d'acide folique. Plus particulièrement, les femmes interrogées qui étaient hautement scolarisées pensaient qu'il était important de se préparer à leur grossesse en adoptant des comportements sécuritaires pour la grossesse à venir.

« Moi et mon conjoint on a commencé à parler d'avoir un enfant, donc en mai 2021, j'ai commencé à prendre l'acide folique. Mais il n'y a pas juste l'acide

folique que j'avais changé dans mes habitudes de vie. Je voulais être sûr que mon bébé ne manque de rien. J'ai donc arrêté de manger ce qui est proscrit pour la femme enceinte et j'ai également adapté mon entraînement. » (P12-AF)

Du côté des femmes détenant minimalement un diplôme d'études secondaires, les propos en lien avec l'acide folique étaient plus variables d'une participante à l'autre. Certaines femmes avaient une préparation pour la grossesse alors que d'autres ne se préparaient pas.

« Pour me préparer à ma grossesse, je suivais mon cycle menstruel, mais je ne prenais pas de vitamine ou d'autre chose du genre. J'ai débuté l'acide folique quand mon médecin m'a appris que j'étais enceinte quand moi, je croyais que j'avais une infection urinaire. » (P4-PAF)

« Mon médecin m'avait dit lors de mon rendez-vous de suivi pour ma glande thyroïde que je devais prendre de l'acide folique lorsque je voudrais être enceinte. Donc, j'ai consulté ma pharmacienne pour m'en procurer parce que je savais que c'était en vente libre. » (P6-AF)

Les femmes ayant pris de l'acide folique avant leur grossesse ont majoritairement un **travail à temps plein**. Chez les femmes n'ayant pas pris d'acide folique, seulement la moitié de celles-ci avait un travail à temps plein. Les femmes qui ont un **revenu** plus important, soit de 100 000 \$ et plus semblent également plus favorables à la prise d'acide folique.

Discussion

Le but de cette étude était de décrire les facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique en période pré et périconceptionnelles chez les femmes primigestes. Deux constats émergents des résultats soient : 1). Les femmes primigestes ont une méconnaissance au regard de l'acide folique et des ATN et 2) les sources d'information couramment consultées sont variables d'une participante à l'autre sans soucis de la recherche de l'information la plus juste ou fiable.

Manque de connaissances et méconnaissances au regard de l'acide folique et les ATN

Plusieurs des femmes participantes avaient déjà entendu parler de l'acide folique avant leur grossesse. Ce résultat est en cohérence avec ceux de l'étude de Couture et al. (2001) qui ont démontré que 68,3 % des femmes enceintes avaient déjà entendu parler de l'acide folique. Les femmes ayant déjà entendu parler de l'acide folique prenaient, en plus grand nombre, des suppléments d'acide folique avant la grossesse que celles n'en ayant pas entendu parler, soit 47,8 % versus 28,1 % (Couture et al., 2001). Toutefois, contrairement aux résultats de notre étude, 79,9 % des femmes enceintes dans l'étude de Couture et al. (2001) savaient quand il est le plus bénéfique dans la vie d'une femme de prendre des suppléments d'acide folique, soit avant et pendant la grossesse. Dans notre étude, une minorité de femmes connaissaient cette information. Les résultats de l'étude de Couture et al. (2001) sont à interpréter avec prudence puisque leur échantillon incluait des femmes qui avaient déjà vécu une grossesse.

Il est également possible de constater dans notre étude que le manque de connaissances repose sur trois sujets : 1) les bienfaits de l'acide folique, 2) la synthèse de l'acide folique et 3) les conséquences d'une carence en acide folique sur leur propre santé. Bien qu'elles aient entendu parler de l'acide folique et qu'elles aient certaines connaissances, les résultats exposent que les femmes primigestes présentaient un manque de connaissance et une méconnaissance des effets de l'acide folique sur la prévention des ATN. Simpara (2015) a réalisé une enquête dans un centre communautaire de Sebenikoro (Mali) et a eu des constats similaires à notre étude. L'enquête qui s'est déroulée auprès de 140 femmes enceintes a permis de constater un faible niveau de connaissances et une faible supplémentation de fer acide folique (FAF) chez les participantes. De plus, seulement 55,7 % des femmes ont dit connaître les avantages de prendre l'acide folique pendant la grossesse (Simpara, 2015).

Également, les femmes manquent de connaissance sur la synthèse de l'acide folique puisque la qualité de la prise est parfois interrompue ou débutée tardivement ce qui pourrait témoigner d'un manque de connaissance sur sa synthèse. Une carence en acide folique chez la femme enceinte peut entraîner différentes conséquences, dont des douleurs, des engourdissements dans les mollets, une anémie mégaloblastique, un eczéma et des retards de cicatrisation (Haida et al., 2010). Aucune participante n'a abordé le sujet des bienfaits de l'acide folique sur leur santé. À notre connaissance, aucune étude n'a documenté le manque de connaissance des femmes sur les conséquences d'une carence en acide folique sur leur propre santé.

Puisque les femmes ont un manque de connaissances sur l'efficacité de l'acide folique, il est possible de penser qu'elles seront enclines à prendre leur décision d'en prendre (ou non) selon l'opinion de leur entourage ou de ne pas en prendre puisqu'elles n'en ont jamais entendu parler. Leur autonomie sur ce choix en est brimée. Plusieurs auteurs rapportent que la désinformation des femmes enceintes, les informations disproportionnées et la présence de jugements portent atteinte à l'autonomie de la personne (Bantan & Abenhaim, 2015; Da Costa et al., 2015; Denton et al., 2020; Gao et al., 2013; Jacobs et al., 2019; Lagan et al., 2010).

Fiabilité, véracité et complétude des sources d'information couramment consultées

Finalement, il est possible d'observer que les principales sources d'information consultées par les femmes primigestes ne sont pas toujours fiables, véridiques et complètes. Plusieurs femmes qui ont consulté leur réseau social se sont vu donner des informations sur l'acide folique qui n'étaient pas toujours véridiques. D'autres se sont vues conseiller la prise d'acide folique afin de favoriser l'implantation du placenta alors que l'acide folique permet la prévention des ATN. De plus, l'information reçue manquait souvent de précision. Par exemple, certaines femmes avaient eu comme recommandation de prendre l'acide folique en période préconceptionnelle sans toutefois spécifier que la prise devait débuter minimalement trois mois avant la grossesse. Les mêmes constats sont identifiés dans la littérature. À la suite d'une revue systématique faite sur la consommation d'Internet par les femmes enceintes, Masella et Godard (2020) rapportent que plusieurs études ont pu démontrer une faible validité scientifique de l'information retrouvée sur

Internet (Artieta-Pinedo et al., 2018; Carlsson & Axelsson, 2017; Farrell et al., 2015; Narasimhulu et al., 2016). De plus, il y a absence d'information fiable et de mises à jour de certaines données qui sont à considérer. Il a également été constaté que plusieurs femmes pensent avoir les aptitudes nécessaires pour évaluer la fiabilité des sites consultés alors qu'une minime partie d'entre elles valident les sources d'information utilisées (Masella & Godard, 2020). Afin d'outiller les femmes enceintes à avoir une participation active dans la recherche d'information fiable, Masella et Godard (2020) recommandent aux professionnels de la santé d'orienter ces femmes vers des sites fiables, de développer des contenus en ligne et de les éduquer quant à la recherche d'information liée à la santé sur Web.

Il est également possible de constater l'importance de la littératie en santé lors de la consultation de sources informationnelles afin de s'assurer de la compréhension des informations retrouvées. La littératie en santé fait référence à l'aptitude de la personne de comprendre des informations difficiles, de réaliser des calculs mathématiques dans le domaine médical, de comprendre des informations liées à la santé, de verbaliser ses besoins aux professionnels de santé et d'assimiler des instructions liées santé (Peerson & Saunders, 2009; Sørensen et al., 2013). Dans l'étude de Guillaume et al. (2020), 70 % des femmes enceintes ayant un faible niveau de littératie en santé n'ont pas compris ou retenu les informations qu'elles ont reçues de leur professionnel au sujet de la supplémentation en fer, l'acide folique et la vitamine D pendant la grossesse. Dans notre étude, plusieurs femmes ont consulté des sites Internet afin de se procurer de l'information sur l'acide

folique. Cependant, il n'a pas été possible de bien évaluer leur compréhension de l'information recueillie puisque plusieurs d'entre elles ne se souvenaient pas des informations trouvées. Des auteurs suggèrent que le manque de compréhension en santé amène une non-observance qui n'est pas intentionnelle et qui est malheureusement dommageable pour la santé des femmes et de leur nouveau-né (Guillaume et al., 2020). Cette suggestion pourrait également expliquer la qualité de la prise d'acide folique dans notre étude puisque quelques participantes ont parfois pris l'acide folique de manière intermittente.

Forces et limites de l'étude

Cette étude comprend plusieurs forces méthodologiques. Sur le plan méthodologique, le devis descriptif qualitatif dans ce contexte a permis de décrire les facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique en période de préconception selon la perspective des femmes primigestes. Notamment, elle a permis de décrire l'intention de prendre ou non l'acide folique (comportement), des femmes primigestes, selon leur attitude, la norme subjective et le contrôle perçu qui entourent cette intention. De plus, l'étude comprend deux groupes, soit un groupe de femmes ayant pris l'acide folique et un groupe ne l'ayant pas prise. Ceci permet de décrire à la fois les facteurs déterminants ou non, de l'intention des femmes primigestes à prendre de l'acide folique en période pré et périconceptionnelles. À ce titre, l'utilisation d'une grille de saturation des données a également permis de constater qu'une saturation des données a été atteinte à la 5^e entrevue sur 6 chez les participantes avec prise d'acide folique et à la 5^e entrevue

sur 7 chez les participantes sans prise d'acide folique. Finalement, la triangulation des analystes a permis d'assurer la validité des résultats. D'ailleurs, 30 % du matériel a fait l'objet d'une triangulation des analystes (S.A., M.L., M.-E., P) lors de l'analyse itérative. Ce qui est conforme aux recommandations de rigueur scientifique en recherche qualitative (O'Connor & Joffe, 2020).

Bien que notre étude comporte plusieurs forces, il y a présence de limites liées aux choix méthodologiques. Sur le plan méthodologique, une première limite est qu'une seule source de données a été utilisée. L'introduction de professionnels de la santé aurait pu permettre de mieux comprendre la prévention réellement faite par ceux-ci sur les ATN ainsi que le contexte de consultation des femmes primigestes. La deuxième limite concerne le manque de variation dans les caractéristiques de notre échantillon. D'abord, toutes les participantes étaient natives du Québec et aucune n'avait des antécédents d'ATN ce qui aurait pu amener de nouvelles informations sur les facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique. Une troisième limite est le biais de désirabilité sociale. Les participantes peuvent adopter un comportement consistant à se montrer sous une facette qui tend à répondre aux normes sociales prédéterminées lors de leur participation à l'étude (Laforce, 2023). Les femmes ont pu moduler leurs réponses liées à un sentiment de culpabilité si elles n'ont pas pris d'acide folique. Finalement la dernière limite est en lien avec la transférabilité des résultats puisque le recrutement a été réalisé dans un seul GMF.

Recommandations

Sur le **plan clinique**, les résultats de cette étude suggèrent que la femme primigeste est prédisposée à prendre l'acide folique lorsqu'elle en a entendu parler. Toutefois, elle ne sait généralement pas pour quelles raisons elle doit la prendre. Il est donc essentiel que les infirmières œuvrant auprès de ces femmes introduisent systématiquement cet aspect dans leur pratique quotidienne et qu'elles évaluent la littératie en santé des femmes afin de voir si elles sont en mesure de déterminer la véracité et la pertinence de l'information. Également, considérant que la norme subjective est un facteur important, l'infirmière devrait considérer l'influence du réseau social et familial, par exemple en demandant à la femme les sources d'information consultées.

Sur le **plan de la recherche**, des recherches supplémentaires sont nécessaires afin de mieux comprendre le rôle des professionnels de la santé ainsi que leur pratique au regard de la promotion de la prise de l'acide folique en période pré et périconceptionnelles. Il serait intéressant suite à cette recherche de valider l'information qui est transmise aux femmes enceintes afin de voir si celle-ci est complète et uniforme entre les différents professionnels. Il serait également intéressant suite à cette étude de valider si les professionnels de la santé s'assurent de la compréhension des femmes primigestes sur les recommandations de grossesse lors des rencontres en périodes pré et périconceptionnelles.

Sur le **plan de la gestion**, les gestionnaires devraient offrir des opportunités de formation ainsi que des outils pour la promotion de la santé chez la femme à leurs

infirmières. Avec l'évolution du champ d'expertise de l'infirmière, il semble important de s'assurer que celle-ci reçoit l'information nécessaire afin d'être à jour sur les recommandations pour les femmes primigestes. De plus, elles se doivent d'avoir à leur disposition des outils de références fiables et accessibles.

Sur le **plan de la formation**, les établissements d'enseignement devraient s'assurer de mettre en place des activités d'apprentissage favorisant le soutien à la prise de décision via une approche de prise de décision partagée. Les infirmières doivent être formées afin de s'assurer qu'elles pourront bien conseiller les femmes primigestes dans leur prise de décision qui respecte leurs valeurs ainsi que leurs croyances et surtout s'assurer qu'elles ont une bonne compréhension permettant une décision éclairée.

Conclusion

Les résultats de cette étude démontrent que plusieurs femmes sont favorables à la prise d'acide folique. Toutefois, plusieurs d'entre elles expriment un manque de connaissances sur les effets et les bienfaits de l'acide folique à la fois sur le fœtus et leur santé. Les principales sources d'information des femmes se rapportent à leur réseau social et familial. Certaines femmes consultent également des sources informationnelles telles qu'Internet et le livre de référence *Mieux vivre avec son enfant de la grossesse à deux ans*. Bien que ces sources soient les plus couramment consultées, elles ne sont pas toujours fiables, véridiques ou complètes. Les effets secondaires de la prise d'acide folique peuvent également influencer le comportement de certaines femmes au regard de la prise (ou non)

d'acide folique. Finalement, il a été démontré que les caractéristiques sociodémographiques des femmes primigestes peuvent aussi être des déterminants de la prise (ou non) d'acide folique, cependant la relation entre celles-ci et la prise (ou non) d'acide folique n'a pas pu être clarifiée davantage.

Références

- Adhikari, K. M., Singh, S., Kannan, V., & Mathai, S. (2022). A study on periconceptional folic acid supplement intake and serum folic acid levels in pregnant mothers. *Medical Journal, Armed Forces India*, 78(Suppl 1), S246-S250. <https://doi.org/10.1016/j.mjafi.2021.05.013>
- Ajzen, I., & Fishbein, M. (2000). Attitudes and the attitude-behavior relation: Reasoned and automatic processes. *European Review of Social Psychology*, 11(1), 1-33. <https://doi.org/10.1080/14792779943000116>
- Artieta-Pinedo, I., Paz-Pascual, C., Grandes, G., Villanueva, G., & Group, E. Q. (2018). An evaluation of Spanish and English on-line information sources regarding pregnancy, birth and the postnatal period. *Midwifery*, 58, 19-26.
- Bantan, N., & Abenheim, H. A. (2015). Vaginal births after caesarean: What does Google think about it? *Women and Birth*, 28(1), 21-24.
- Bibbins-Domingo, K., Grossman, D. C., Curry, S. J., Davidson, K. W., Epling, J. W., García, F. A., Kemper, A. R., Krist, A. H., Kurth, A. E., & Landefeld, C. S. (2017). Folic acid supplementation for the prevention of neural tube defects: US preventive services task force recommendation statement. *Jama*, 317(2), 183-189.
- Bowles, D., Wasiak, R., Kissner, M., van Nooten, F., Engel, S., Linder, R., Verheyen, F., & Greiner, W. (2014). Economic burden of neural tube defects in Germany. *Public health*, 128(3), 274-281.
- Doyle, L., McCabe, C., Keogh, B., Brady, A., & McCann, M. (2020). An overview of the qualitative descriptive design within nursing research. *Journal of Research in Nursing*, 25(5), 443–455. <https://doi-org.sbiproxy.uqac.ca/10.1177/1744987119880234>
- Candito, M., Houcher, B., Boisson, C., Abellard, J., Demarcq, M. J., Guéant, J. L., Benhacine, K., Gérard, P., & Van Obberghen, E. (2004). Anomalies du tube neural et vitamine B12: à propos de trois cas. *Annales de biologie clinique*, 62(2), 235-238.
- Carlsson, T., & Axelsson, O. (2017). Patient information websites about medically induced second-trimester abortions: a descriptive study of quality, suitability, and issues. *Journal of medical Internet research*, 19(1), e8.

- Couture, M.-M., Deshaies, J.-F., Dufour, J., Sansoucy, Y., & Laguë, D. J. (2001). *L'acide folique chez les femmes enceintes: prévalence, déterminants et stratégies d'action*. <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/santecom/35567000054483.pdf>
- de La Fournière, B., Dhombres, F., Maurice, P., de Foucaud, S., Lallemand, P., Zérah, M., Guilbaud, L., & Jouannic, J.-M. (2020). Prevention of neural tube defects by folic acid supplementation: a national population-based study. *Nutrients*, *12*(10), 3170.
- Da Costa, D., Zelkowitz, P., Bailey, K., Cruz, R., Bernard, J.-C., Dasgupta, K., Lowensteyn, I., & Khalifé, S. (2015). Results of a needs assessment to guide the development of a website to enhance emotional wellness and healthy behaviors during pregnancy. *The Journal of Perinatal Education*, *24*(4), 213-224. <https://doi.org/10.1891>
- De Walle, H., Van der Pal, K., De Jong-van den Berg, L., Jeeninga, W., Schouten, J., De Rover, C., Buitendijk, S., & Cornel, M. (1999). Effect of mass media campaign to reduce socioeconomic differences in women's awareness and behaviour concerning use of folic acid: Cross sectional study. *BMJ*, *319*(7205), 291-292. <https://doi.org/10.1136/bmj.319.7205.291>
- De Wals, P., Tairou, F., Van Allen, M. I., Uh, S.-H., Lowry, R. B., Sibbald, B., Evans, J. A., Van den Hof, M. C., Zimmer, P., Crowley, M., Fernandez, B., Lee, N. S., & Niyonsenga, T. (2007). Reduction in neural-tube defects after folic acid fortification in Canada. *The New England Journal of Medicine*, *357*(2), 135-142. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa067103>
- Denton, L. K., Creeley, C. E., Stavola, B., Hall, K., & Foltz, B. D. (2020). An analysis of online pregnancy message boards: Mother-to-mother advice on medication use. *Women and Birth*, *33*(1), e48-e58.
- Farrell, R. M., Agatista, P. K., Mercer, M., & Coleridge, M. B. (2015). Online direct-to-consumer messages about non-invasive prenatal genetic testing. *Reproductive Biomedicine & Society Online*, *1*(2), 88-97.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (4^e éd.). Chenelière Éducation.
- Gao, L.-l., Larsson, M., & Luo, S.-y. (2013). Internet use by Chinese women seeking pregnancy-related information. *Midwifery*, *29*(7), 730-735. <https://doi.org/10.1016>
- Godin, G. (2012). *Les comportements dans le domaine de la santé : comprendre pour mieux intervenir*. Les Presses de l'Université de Montréal.

- Green-Raleigh, K., Carter, H., Mulinare, J., Prue, C., & Petrini, J. (2006). Trends in folic acid awareness and behavior in the United States: The Gallup Organization for the March of Dimes Foundation surveys, 1995–2005. *Maternal and Child Health Journal*, *10*, 177-182. <https://doi.org/10.1007>
- Guillaume, M., Riquet, S., Zakarian, C., & Comte, F. (2020). Supplémentations en fer, acide folique, vitamine D pendant la grossesse: observance des patientes. *Santé publique*, *32*(2), 161-170. <https://doi.org/10.3917/spub.202.0161>
- Haida, S., Bennani, O., Laghzaoui, M., & Bouhya, S. (2010). Acide folique (Vitamine B9) et grossesse. *Journal marocain des sciences médicales*, *17*(3), 6-8. <https://doi.org/10.48401/IMIST.PRSM/jmsm-v17i3.685>
- Institut de la statistique du Québec. (2018). *Principaux indicateurs sur le Québec et ses régions*. Repéré le Juin 2017 à http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/profils/profil02/societe/demographie/nais_deces/deces02_mrc.htm
- Jacobs, E. J., van Steijn, M. E., & van Pampus, M. G. (2019). Internet usage of women attempting pregnancy and pregnant women in the Netherlands. *Sexual & Reproductive Healthcare*, *21*, 9-14.
- Laforce, M. (2023). Énoncé de politique des trois conseils: éthique de la recherche avec les êtres humains (2022). https://educ.info/xmlui/bitstream/handle/11515/38827/SCRR_Journee-de-la-recherche_2023-03-16.pdf?sequence=2
- Lagan, B. M., Sinclair, M., & George Kernohan, W. (2010). Internet use in pregnancy informs women's decision making: A web-based survey. *Birth*, *37*(2), 106-115.
- Manniën, J., de Jonge, A., Cornel, M. C., Spelten, E., & Hutton, E. K. (2014). Factors associated with not using folic acid supplements preconceptionally. *Public health nutrition*, *17*(10), 2344-2350.
- Masella, M.-A., & Godard, B. (2020). Enjeux éthiques du recours à Internet par les femmes enceintes dans leur suivi de grossesse. *Santé publique*, *32*(2), 171-182. <https://doi.org/10.3917>
- McDonnell, R., Johnson, Z., Doyle, A., & Sayers, G. (1999). Determinants of folic acid knowledge and use among antenatal women. *Journal of Public Health*, *21*(2), 145-149. <https://doi.org/10.1093/pubmed/21.2.145>
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis : A methods sourcebook* (3th éd.). SAGE Publications, Inc.

- Narasimhulu, D. M., Karakash, S., Weedon, J., & Minkoff, H. (2016). Patterns of internet use by pregnant women, and reliability of pregnancy-related searches. *Maternal and child health journal*, *20*, 2502-2509.
- Neimanis, I. M., Paterson, J. M., & Bain, E. (1999). Preventing neural tube defects. Survey of preconceptional use of folic acid. *Canadian Family Physician*, *45*, 1717-1722.
- O'Connor, C., & Joffe, H. (2020). Intercoder reliability in qualitative research: debates and practical guidelines. *International Journal of Qualitative Methods*, *19*, 1609406919899220. <https://doi.org/10.1177>
- Padmanabhan, R. (2006). Etiology, pathogenesis and prevention of neural tube defects. *Congenital Anomalies*, *46*(2), 55-67. <https://doi.org/10.1111/j.1741-4520.2006.00104.x>
- Peerson, A., & Saunders, M. (2009). Health literacy revisited: What do we mean and why does it matter? *Health Promotion International*, *24*(3), 285-296. <https://doi.org/10.1093>
- Perez-Escamilla, R., Himmelgreen, D., Segura-Millan, S., Gonzalez, A., Mendez, I., & Haldeman, L. (1999). Knowledge of folic acid and neural tube defects among inner-city residents: Have they heard about it? *Obstetrical & Gynecological Survey*, *54*(9), 550-552.
- Richard-Tremblay, A.-A. (2013). *La prise d'acide folique en période périconceptionnelle : une étude sur la concordance aux directives cliniques canadiennes et sur l'impact sur la prévalence des malformations congénitales au Québec* [Mémoire de maîtrise inédit]. Université de Montréal. <http://hdl.handle.net/1866/9171>
- Simpara, S. M. (2015). Etude de la connaissance, de la perception et de l'utilisation du fer acide folique chez les femmes enceintes à l'ASACOSEK, du 07 septembre au 26 décembre 2015.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Pelikan, J. M., Fullam, J., Doyle, G., Slonska, Z., Kondilis, B., Stoffels, V., Osborne, R. H., & Brand, H. (2013). Measuring health literacy in populations: Illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health*, *13*, 1-10, Article 948.
- Taylor, G. (2013). *Les anomalies congénitales au Canada 2013 : rapport de surveillance sur la santé périnatale*. Agence de la santé publique du Canada.

- Wagner, C., Linroth, R., Gangl, C., Mitchell, N., Hall, M., Cady, R., & Christenson, M. (2015). Perception of secondary conditions in adults with spina bifida and impact on daily life. *Disability and Health Journal*, 8(4), 492-498. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.012>
- Wilson, R. D. (2016). Anomalies fœtales affectant le tube neural: Dépistage/diagnostic prénatal et prise en charge de la grossesse. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 38(12), S496-S511. <https://doi.org/10.1016/j.jogc.2016.09.059>

Discussion complémentaire

Ce chapitre présente une discussion complémentaire à celle de l'article présenté au chapitre de résultats. Tout d'abord, les contributions théoriques soit les contributions de la TCP à cette étude seront discutées. Par la suite, les forces et les limites de l'étude seront exposées. Finalement, les retombées de la présente étude pour les professionnels de la santé, pour la formation, pour la gestion et pour la recherche seront abordées.

La présente étude avait pour but de décrire les facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique chez les femmes primigeste en période pré et périconceptionnelles. Les objectifs spécifiques étaient donc de décrire le comportement lié à la prise (ou non) d'acide folique ainsi que de décrire l'attitude à l'égard du comportement (connaissances, croyances, valeurs), la norme subjective et le contrôle comportemental perçu, l'intention, le contrôle du comportement réel et les facteurs externes.

Contributions théoriques

La TCP a été utilisée comme cadre de référence pour guider l'étude et soutenir, la détermination des liens entre les thèmes analysés. Notre étude est, à notre connaissance, la première à avoir utilisé la TCP pour documenter la prise (ou non) d'acide folique chez la femme primigeste. Elle a auparavant été utilisée avec succès pour prédire et expliquer différents comportements de santé, tels que l'arrêt tabagique et la consommation de

drogue (Guignard et al., 2018), la prévention du V.I.H. (Noumbissié, 2010), ainsi que le dépistage du cancer colorectal (Le Bonniec et al., 2015).

Les forces de la TCP ont été utilisées avec succès pour prédire et expliquer différents comportements de santé. Dans le cadre de cette étude, la TCP a permis de décrire spécifiquement le comportement, soit la prise (ou non) de l'acide folique en décrivant l'intention de la prise (ou non) d'acide folique à partir de : 1) l'attitude des femmes primigestes à l'égard de la prise d'acide folique, 2) la norme subjective et 3) le contrôle comportemental perçu pouvant influencer cette prise. La TCP a permis de faire ressortir les facteurs déterminants de la prise (ou non) de l'acide folique et de les mettre en relation. L'identification de ces déterminants pourra guider les interventions des professionnels de la santé dans la promotion de la prise de l'acide folique en période pré et périconceptionnelles. En somme, la TCP a permis de mieux comprendre les facteurs déterminants qui ont une influence sur la prise de décision de la femme primigeste à prendre (ou non) l'acide folique.

Pour ce qui est des limites liées à l'utilisation de la TCP, celle-ci ne permet pas de bien comprendre comment les facteurs externes (sociodémographiques et cliniques) influencent l'intention de prendre (ou non) l'acide folique. À titre d'exemple, la TCP n'a pas permis de bien comprendre en quoi le niveau d'éducation et le statut d'emploi influencent la prise (ou non) de l'acide folique. Une méthodologie différente telle qu'une étude corrélationnelle pourrait peut-être apporter un éclairage sur cette compréhension.

De manière plus précise, la TCP ne permet pas de décrire le rôle direct de ces facteurs sur les attitudes, les normes subjectives et le contrôle perçu.

Forces et limites de l'étude

Cette étude comporte des forces et des limites. Les forces de cette étude seront abordées dans les lignes qui suivent à partir des critères de rigueur en recherche qualitative. Différentes stratégies ont été utilisées pour assurer la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité.

La crédibilité fait référence à la fidélité de la description du phénomène qui a été vécu par les participantes. Pour sa part, la réalité doit être représentée avec exactitude et les participantes doivent être en mesure de reconnaître l'interprétation qui est reportée. La triangulation permet d'assurer une optimisation de la crédibilité. Elle consiste à associer différentes méthodes de collecte des données avec celle qui est utilisée ou à intégrer à l'étude d'autres chercheurs afin d'émettre des conclusions sur ce qui constitue la réalité (Fortin & Gagnon, 2022). Afin d'assurer la crédibilité de l'étude, l'étudiante à la maîtrise a procédé à un enregistrement audionumérique de l'entrevue. Par la suite, elle a fait la transcription des données dans un fichier Word. Cela a permis, lors des analyses, de s'imprégner des données et de pouvoir y retourner facilement, et ce, tout au long du processus de codage et de cocodage. L'étudiante à la maîtrise a eu des échanges avec ses codirectrices qui sont des personnes expérimentées dans la conduite d'études qualitatives.

Ces échanges ont permis d'émettre des conclusions sur ce qui constitue la réalité sur le vécu des participantes.

Le concept de transférabilité se rapporte à l'application ou à la transposition des résultats à d'autres milieux, à d'autres populations ou à d'autres contextes. Le chercheur doit démontrer que les résultats valent également pour d'autres situations. Il lui faut donc fournir des indications précises qui permettent d'appliquer les résultats à d'autres contextes (Fortin & Gagnon, 2022). Afin d'assurer la transférabilité des résultats de cette étude, les participantes n'ont pas été choisies au hasard, ce qui a permis un échantillon représentatif de la population puisqu'elles répondaient à des caractéristiques précises. Ainsi une population homogène (femmes primigestes) a permis de décrire des relations entre certaines variables et non pas généraliser les résultats à la population. Finalement, l'étudiante à la maîtrise s'est assurée de fournir des descriptions riches du contexte et de l'échantillon de l'étude afin que les utilisateurs de la recherche s'interrogent sur la pertinence et la ressemblance entre le contexte de la recherche et leur propre milieu. Selon Alexandre (2013) la description en profondeur des participantes et du milieu à l'étude peut favoriser la transférabilité des résultats dans des milieux similaires.

La fiabilité réfère à l'exactitude avec laquelle il faut suivre l'évaluation d'un phénomène et il faut rendre compte des différentes perceptions exprimées par les participants. En quelque sorte, il faut s'assurer qu'un autre chercheur, placé dans des circonstances identiques, ferait les mêmes observations (Fortin & Gagnon, 2022). Pour

fin de fiabilité, la stabilité des données et la constance des résultats ont été recherchées. Une triangulation des analystes (S. A., M. L., M.-E. P.) pour 30 % du matériel a été utilisée, afin de vérifier que les interprétations et les conclusions étaient solidement appuyées. Dans un second temps, les résultats ont été confrontés aux données de la littérature qui avait permis l'élaboration des premières hypothèses telles que suggérées dans les écrits de Aubin-Auger et al. (2008).

La confirmabilité permet d'assurer la transparence du chercheur sur sa position et le contexte (Proulx, 2019). Les interprétations qui émergent des données sont validées pour en évaluer la cohérence, la rigidité et la certitude, de sorte que deux chercheurs distincts obtiennent des interprétations comparables à partir des données. Le critère de « confirmabilité » sert à rapporter la position « neutre » ou « objective » attendue des chercheurs, en lien avec une philosophie vériste par lequel le chercheur tente d'interpréter le « monde réel » distinctement de ses valeurs et biais (Fortin & Gagnon, 2022). La confirmabilité a permis l'objectivité des données, des analyses et des résultats (Proulx, 2019). Dans cette étude, la confirmabilité a été obtenue par le respect d'une étude exhaustive en respectant les données obtenues. Les directrices de recherche ont joué un rôle important, afin d'assurer le respect de ce critère, puisqu'elles ont été impliquées dans toutes les étapes de cette recherche.

Les limites possibles de cette étude comprennent entre autres, celles liées aux critères de rigueur. La première limite se rapporte au fait qu'il n'y a pas eu de retour aux

participantes suite à l'analyse des entrevues afin de valider avec exactitudes la signification de leur dire. La deuxième limite concerne le biais de désirabilité sociale. Les participantes ont pu adopter un comportement consistant à se montrer sous une facette positive lorsqu'elles ont été interrogées. Afin d'éviter ce comportement, l'étudiante à la maîtrise a pris le temps de se présenter et d'expliquer le déroulement de l'entrevue afin de favoriser un climat de confiance. Ensuite, la première question du guide d'entrevue était une question plus générale visant à mettre les participantes à l'aise en leur demandant comment elles se sont préparées à leur grossesse. Une troisième limite est en lien avec la transférabilité des résultats puisque le recrutement a été réalisé que dans un seul GMF, que les participantes étaient toutes natives du Québec au qu'aucune n'avait des antécédents d'ATN. La collecte des données ayant été réalisée en pleine pandémie a également constitué une limite, puisque les entrevues ont été réalisées par téléphone ne permettant pas à l'étudiante à la maîtrise d'approfondir les comportements non verbaux des participantes. Finalement, il est également possible qu'il y ait un biais de mémoire puisque certaines participantes ont affirmé ne plus se rappeler de certaines choses (p. ex. : les sites consultés).

Conclusion

Afin de participer à la prévention des ATN, les professionnels de la santé doivent être conscientisés sur la promotion de la santé selon les recommandations de la SOGC auprès des femmes en âge de procréer. Puisque la prise d'acide folique a un impact significatif sur la prévention des ATN, il est essentiel pour les femmes de mieux comprendre les enjeux de cette supplémentation. Pour ce faire, cette étude a permis de mieux comprendre les facteurs déterminants de la prise (ou non) de l'acide folique. Il faut donc soutenir la pratique infirmière par des formations et des outils sur la promotion de la santé afin d'optimiser la prévention et la qualité des soins en matière de santé maternelle donnés à cette population. Il serait toutefois judicieux de poursuivre les études en ce sens afin d'optimiser la compréhension des éléments qui influencent la prise de décision sur la prise (ou non) d'acide folique. Il serait intéressant d'explorer les facteurs déterminants qui entraînent une incompréhension des femmes primigeste sur l'acide folique et son efficacité.

Références

Références

- Abtroun, S. N. (2019). Vulnérabilité des femmes enceintes en éthique de la recherche: un problème sémantique. *Canadian Journal of Bioethics*, 2(2), 11-14.
- Adhikari, K. M., Singh, S., Kannan, V., & Mathai, S. (2022). A study on periconceptional folic acid supplement intake and serum folic acid levels in pregnant mothers. *Medical Journal, Armed Forces India*, 78(Suppl 1), S246-S250. <https://doi.org/10.1016/j.mjafi.2021.05.013>
- Agence de la santé publique du Canada. (2011). *Le guide pratique d'une grossesse en santé*. <http://www.phac-aspc.gc.ca/hp-gs/pdf/hpguide-fra.pdf>
- Agence de la santé publique du Canada. (2014, 2016-05-17). *Consommation d'acide folique par les femmes au Canada. Résultats de l'enquête canadienne sur l'expérience de la maternité*. Repéré le 2024-01-05 à <https://www.canada.ca/content/dam/canada/health-canada/migration/healthy-canadians/publications/healthy-living-vie-saine/folic-acid-use-women-femmes-consommation-acide-folique/alt/folic-acid-use-women-femmes-consommation-acide-folique-fra.pdf>
- Agence de la santé publique du Canada. (2022, 2023-10-03). *Anomalies congénitales au Canada*. Repéré le 28 avril 2023 à <https://sante-infobase.canada.ca/anomalies-congenitales/outil-de-donnees/>
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational behavior and human decision processes*, 50(2), 179-211.
- Ajzen, I., & Fishbein, M. (1977). Belief, Attitude, Intention, and Behavior: An Introduction to Theory and Research. *Philosophy and Rhetoric*, 10(2), 130-132.
- Ajzen, I., & Fishbein, M. (2000). Attitudes and the attitude-behavior relation: Reasoned and automatic processes. *European Review of Social Psychology*, 11(1), 1-33. <https://doi.org/10.1080/14792779943000116>
- Alexandre, M. (2013). La rigueur scientifique du dispositif méthodologique d'une étude de cas multiple. *Recherches qualitatives*, 32(1), 26-56. <https://doi.org/10.7202/1084611ar>

- Alsammani, M. A., Kunna, A., & Adam, E. M. (2017). Factors associated with folic acid knowledge and intake among pregnant women in Sudan. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 23(10), 662-669.
- Ami, N., Bernstein, M., Boucher, F., Rieder, M., Parker, L., & Société canadienne de pédiatrie. (2016). Le folate et les anomalies du tube neural: le rôle des suppléments et des aliments enrichis. *Paediatrics & Child Health*, 21(3), 150.
- Artieta-Pinedo, I., Paz-Pascual, C., Grandes, G., Villanueva, G., & Ema Q Group. (2018). An evaluation of Spanish and English on-line information sources regarding pregnancy, birth and the postnatal period. *Midwifery*, 58, 19-26.
- Aubin, É. L., & Quesnel-Vallée, A. (2016). Augmenter l'accessibilité et la qualité des services de santé de première ligne avec les groupes de médecine de famille. *Health Reform Observer—Observatoire des Réformes de Santé*, 4(1), 5. <https://doi.org/10.13162/hro-ors.v4i1.2689>
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A.-M., Imbert, P., & Letrilliart, L. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*, 84(19), 142-145.
- Bantan, N., & Abenhaim, H. A. (2015). Vaginal births after caesarean: What does Google think about it? *Women and Birth*, 28(1), 21-24.
- Besho, M., Kassa, A., Dula, D., Fetensa, G., Tolossa, T., Wakuma, B., & Regasa, M. T. (2023). Knowledge of periconceptional folic acid supplementation and associated factors among pregnant women attending antenatal care at public health facilities in Hawassa, South Ethiopia. *Birth Defects Research*, 115(6), 647-657.
- Bibbins-Domingo, K., Grossman, D. C., Curry, S. J., Davidson, K. W., Epling, J. W., García, F. A., Kemper, A. R., Krist, A. H., Kurth, A. E., & Landefeld, C. S. (2017). Folic acid supplementation for the prevention of neural tube defects: US preventive services task force recommendation statement. *Jama*, 317(2), 183-189.
- Blin, A. (2022). Prévenir les anomalies de fermeture du tube neural grâce à l'acide folique. *Actualités Pharmaceutiques*, 61(616), 55-56.
- Botto, L. D., Moore, C. A., Khoury, M. J., & Erickson, J. D. (1999). Neural-tube defects. *The New England Journal of Medicine*, 341(20), 1509-1519. <https://doi.org/10.1056/NEJM199911113412006>
- Bowkett, B., & Deveral, E. (2012). Paediatric spina bifida inpatient treatment at Wellington Regional Hospital: a cost analysis of sequential patients. *The New Zealand Medical Journal (Online)*, 125(1351).

- Bowles, D., Wasiaak, R., Kissner, M., van Nooten, F., Engel, S., Linder, R., Verheyen, F., & Greiner, W. (2014). Economic burden of neural tube defects in Germany. *Public health, 128*(3), 274-281.
- Caceres, A., Blount, J. P., Messing-Jünger, M., Chatterjee, S., Fieggen, G., & Salomao, J. F. (2021). The International Society for Pediatric Neurosurgery resolution on mandatory folic acid fortification of staple foods for prevention of spina bifida and anencephaly and associated disability and child mortality. *Child's Nervous System, 37*, 1809-1812.
- Canadian Council on Learning. (2008). *Health Literacy in Canada: A Healthy Understanding* 2008. <http://www.en.copian.ca/library/research/ccl/health/health.pdf>
- Candito, M., Houcher, B., Boisson, C., Abellard, J., Demarcq, M. J., Guéant, J. L., Benhacine, K., Gérard, P., & Van Obberghen, E. (2004). Anomalies du tube neural et vitamine B12: à propos de trois cas. *Annales de biologie clinique, 62*(2), 235-238.
- Carlsson, T., & Axelsson, O. (2017). Patient information websites about medically induced second-trimester abortions: a descriptive study of quality, suitability, and issues. *Journal of medical Internet research, 19*(1), e8.
- Cawley, S., Mullaney, L., McKeating, A., Farren, M., McCartney, D., & Turner, M. J. (2016). An analysis of folic acid supplementation in women presenting for antenatal care. *Journal of Public Health, 38*(1), 122-129.
- Çaylan, N., Yalçın, S. S., Tezel, B., Aydin, Ş., Üner, O., & Kara, F. (2022). Evaluation of neural tube defects from 2014 to 2019 in Turkey. *BMC Pregnancy and Childbirth, 22*(1), 340. <https://doi.org/10.1186/s12884-022-04678-z>
- CIUSS Saguenay-Lac-Saint-Jean (SLSJ). (2020). *Déplacement des usagers*. <https://santesaglac.gouv.qc.ca/usagers-et-visiteurs/deplacement-des-usagers/>
- Colombo, G. L., Di Matteo, S., Vinci, M., Gatti, C., Pascali, M. P., De Gennaro, M., Macrellino, E., Mosiello, G., Redaelli, T., & Schioppa, F. (2013). A cost-of-illness study of spina bifida in Italy. *ClinicoEconomics and Outcomes Research, 309-316*.
- Couture, M.-M., Deshaies, J.-F., Dufour, J., Sansoucy, Y., & Laguë, D. J. (2001). *L'acide folique chez les femmes enceinte: prévalence, déterminants et stratégies d'action*. <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/santecom/35567000054483.pdf>
- Cruz, A. J. M., & De Jesus, O. (2023). Encephalocele. Dans *StatPearls [Internet]*. StatPearls Publishing.

- Czeizel, A. E., & Dudás, I. (1992). Prevention of the first occurrence of neural-tube defects by periconceptional vitamin supplementation. *New England journal of medicine*, 327(26), 1832-1835. <https://doi.org/10.1056/NEJM199212243272602>
- Da Costa, D., Zelkowitz, P., Bailey, K., Cruz, R., Bernard, J.-C., Dasgupta, K., Lowensteyn, I., & Khalifé, S. (2015). Results of a needs assessment to guide the development of a website to enhance emotional wellness and healthy behaviors during pregnancy. *The Journal of Perinatal Education*, 24(4), 213-224. <https://doi.org/10.1891>
- de la Fourrière, B., Dhombres, F., Maurice, P., de Foucaud, S., Lallemand, P., Zérah, M., Guilbaud, L., & Jouannic, J.-M. (2020). Prevention of neural tube defects by folic acid supplementation: a national population-based study. *Nutrients*, 12(10), 3170.
- De Walle, H., Van der Pal, K., De Jong-van den Berg, L., Jeeninga, W., Schouten, J., De Rover, C., Buitendijk, S., & Cornel, M. (1999). Effect of mass media campaign to reduce socioeconomic differences in women's awareness and behaviour concerning use of folic acid: cross sectional study. *BMJ*, 319(7205), 291-292. <https://doi.org/10.1136/bmj.319.7205.291>
- De Wals, P., Tairou, F., Van Allen, M. I., Uh, S.-H., Lowry, R. B., Sibbald, B., Evans, J. A., Van den Hof, M. C., Zimmer, P., Crowley, M., Fernandez, B., Lee, N. S., & Niyonsenga, T. (2007). Reduction in neural-tube defects after folic acid fortification in Canada. *The New England Journal of Medicine*, 357(2), 135-142. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa067103>
- Denton, L. K., Creeley, C. E., Stavola, B., Hall, K., & Foltz, B. D. (2020). An analysis of online pregnancy message boards: Mother-to-mother advice on medication use. *Women and Birth*, 33(1), e48-e58.
- Dioubi, M., Feltane, M., & Kedja, N. (2022). *Prévention du Spina Bifida par supplémentation périconceptionnelle en acide folique: situation dans la wilaya de Jijel*. Université de Jijel.
- Dixon, M., Kancherla, V., Magana, T., Mulugeta, A., & Oakley Jr, G. P. (2019). High potential for reducing folic acid-preventable spina bifida and anencephaly, and related stillbirth and child mortality, in Ethiopia. *Birth Defects Research*, 111(19), 1513-1519.
- Dupuis, P. (2015). La littératie en santé: comprendre l'incompréhension. *Éducation Santé*, 309, 8-10.

- Farrell, R. M., Agatasa, P. K., Mercer, M., & Coleridge, M. B. (2015). Online direct-to-consumer messages about non-invasive prenatal genetic testing. *Reproductive Biomedicine & Society Online*, 1(2), 88-97.
- Fiegggen, K., & Fiegggen, A. (2018). *Neural tube defects and folic acid: an obligation for prevention*. Obstetrics and Gynaecology Forum. In House Publications.
- Filiatrault, J., & Richard, L. (2005). L'apport des théories des changements comportementaux aux interventions de prévention et de promotion de la santé de l'ergothérapeute. *The Canadian Journal of Occupational Therapy*, 72(1), 45-56.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (4^e éd.). Chenelière Éducation.
- Gagnon, D. (2010). *Santé sexuelle et prévention : étude exploratoire des croyances liées à l'adoption et au maintien de comportements sexuels sécuritaires chez des adultes âgés de 18 à 29 ans du Nunavik* [Mémoire de maîtrise]. Université Laval. <https://www.collectionscanada.gc.ca/obj/thesescanada/vol2/QQLA/TC-QQLA-27752.pdf>
- Gao, L.-l., Larsson, M., & Luo, S.-y. (2013). Internet use by Chinese women seeking pregnancy-related information. *Midwifery*, 29(7), 730-735. <https://doi.org/10.1016>
- Godin, G. (1991). L'éducation pour la santé: les fondements psycho-sociaux de la définition des messages éducatifs. *Sciences sociales et santé*, 9(1), 67-94.
- Godin, G. (2012). *Les comportements dans le domaine de la santé : comprendre pour mieux intervenir*. Les Presses de l'Université de Montréal.
- Green-Raleigh, K., Carter, H., Mulinare, J., Prue, C., & Petrini, J. (2006). Trends in folic acid awareness and behavior in the United States: The Gallup Organization for the March of Dimes Foundation surveys, 1995–2005. *Maternal and Child Health Journal*, 10, 177-182. <https://doi.org/10.1007>
- Grosse, S. D., Berry, R. J., Tilford, J. M., Kucik, J. E., & Waitzman, N. J. (2016). Retrospective assessment of cost savings from prevention: folic acid fortification and spina bifida in the US. *American Journal of Preventive Medicine*, 50(5), S74-S80.
- Guénette, L., Moisan, J., & Guillaumie, L. (2011). L'adhésion au traitement médicamenteux. Concepts et moyens pour la maintenir ou l'améliorer. *L'actualité pharmaceutique*, 1-4. <https://cmapspublic3.ihmc.us/rid=1RV05TDJ7-28C5GLB-3HV/Echelle%20de%20Morinsky.pdf>

- Guignard, R., Nguyen-Thanh, V., Delmer, O., Lenormand, M.-C., Blanchoz, J.-M., & Arwidson, P. (2018). Interventions pour l'arrêt du tabac chez les fumeurs de faible niveau socio-économique: synthèse de la littérature. *Santé publique*, 30(1), 45-60. <https://doi.org/10.3917/spub.181.0045>
- Guillaume, M., Riquet, S., Zakarian, C., & Comte, F. (2020). Supplémentations en fer, acide folique, vitamine D pendant la grossesse: observance des patientes. *Santé publique*, 32(2), 161-170. <https://doi.org/10.3917/spub.202.0161>
- Haida, S., Bennani, O., Laghzaoui, M., & Bouhya, S. (2010). Acide folique (Vitamine B9) et grossesse. *Journal marocain des Sciences Médicales*, 17(3), 6-8. <https://doi.org/10.48401/IMIST.PRSM/jmsm-v17i3.685>
- Hardy, A.-F., Eneau, J., & Nagels, M. (2014). Développement professionnel infirmier en promotion de la santé. *Recherches en soins infirmiers*, (3), 75-84.
- Harvey, B. (2015). *Directive clinique à l'intention de l'infirmière autorisée à prescrire un supplément vitaminique et de l'acide folique en périnatalité*. https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/pratique_infirmiere/prescription-infirmiere/oiiq-directive-clinique-acide-folique.pdf
- Henderson, D., Ndossi, M., Majige, R., Sued, M., & Shabani, H. (2020). Understanding the mothers of children with spina bifida and hydrocephalus in Tanzania. *World Neurosurgery*, 142, e331-e336.
- Holloway, I., & Galvin, K. (2016). *Qualitative research in nursing and healthcare*. John Wiley & Sons.
- Houk, V. N., Oakley, G. P., Erickson, J. D., Mulinare, J., & James, L. M. (1992). Recommendations for the use of folic acid to reduce the number of cases of spina bifida and other neural tube defects. *Centers for Disease Control*, 41, 1-7. https://stacks.cdc.gov/view/cdc/7079/cdc_7079_DS1.pdf
- Hughes, T. L., Simmons, K. L., Tejwani, R., Barton, K. D., Wiener, J. S., Purves, J. T., & Routh, J. C. (2021). Sexual function and dysfunction in individuals with spina bifida: a systematic review. *Urology*, 156, 308-319.
- Institut de la statistique du Québec. (2018). *Principaux indicateurs sur le Québec et ses régions*. Repéré le Juin 2017 à http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/profils/profil02/societe/demographie/nais_deces/deces02_mrc.htm

- Jacobs, E. J., van Steijn, M. E., & van Pampus, M. G. (2019). Internet usage of women attempting pregnancy and pregnant women in the Netherlands. *Sexual & Reproductive Healthcare, 21*, 9-14.
- Joseph, R. (2023). Needs of Parents of Children With Spina Bifida: A Review. *Journal of Pediatric Surgical Nursing, 12*(1), 3-10.
- Joyeux, L., Chalouhi, G., Ville, Y., & Sapin, E. (2014). Maternal-fetal surgery for spina bifida: Future perspectives. *Journal de Gynecologie, Obstetrique et Biologie de la Reproduction, 43*(6), 443-454.
- Kamura, S., Sasaki, A., Ogawa, K., Kato, K., & Sago, H. (2022). Periconceptional folic acid intake and disturbing factors: A single-center study in Japan. *Congenital Anomalies, 62*(1), 42-46.
- Kancherla, V., Wagh, K., Priyadarshini, P., Pachón, H., & Oakley Jr, G. P. (2022). A global update on the status of prevention of folic acid-preventable spina bifida and anencephaly in year 2020: 30-Year anniversary of gaining knowledge about folic acid's prevention potential for neural tube defects. *Birth Defects Research, 114*(20), 1392-1403.
- Laforce, M. (2023). Énoncé de politique des trois conseils: éthique de la recherche avec les êtres humains (2022). https://educ.info/xmlui/bitstream/handle/11515/38827/SCRR_Journee-de-la-recherche_2023-03-16.pdf?sequence=2
- Lagan, B. M., Sinclair, M., & George Kernohan, W. (2010). Internet use in pregnancy informs women's decision making: A web-based survey. *Birth, 37*(2), 106-115.
- Langlois, P. (2022). *Projection de l'indice de littératie au Québec en 2022: un progrès qui met en lumière un enjeu important*. Repéré le 12 mai 2023 à https://fondationalphabetisation.org/wp-content/uploads/2022/09/FPAL33_AlphaReussite5_Etude_20220907.pdf
- Larsen, W. J. (2011). *Embryologie humaine* (3e éd.). De Boeck.
- Larsen, W. J., Brauer, P. R., Schoenwolf, G. C., & Francis-West, P. (2017). *Embryologie humaine*. De Boeck Supérieur.
- Le Bonniec, A., Djoufelkit, K., & Cousson-Gélie, F. (2015). Quels sont les facteurs psychosociaux déterminant la participation au dépistage du cancer colorectal? Intérêt de la théorie du comportement planifié et du concept de coping. *Psycho-Oncologie, 2*(9), 108-114. <https://doi.org/10.1007/s11839-015-0522-6>

- Lee, S., & Gleeson, J. G. (2020). Closing in on Mechanisms of Open Neural Tube Defects. *Trends in Neurosciences*, 43(7), 519-532. <https://doi.org/10.1016/j.tins.2020.04.009>
- Lindsay, J., & Evans, J. (2008). 5. Taux de prise de suppléments d'acide folique au cours de la période périconceptionnelle. *Rapport sur la santé périnatale au Canada*, 55-58.
- Lowry, R. B., Bedard, T., MacFarlane, A. J., Crawford, S., Sibbald, B., & Agborsangaya, B. C. (2019). Prevalence rates of spina bifida in Alberta, Canada: 2001–2015. Can we achieve more prevention? *Birth Defects Research*, 111(3), 151-158.
- Macnee, C. L., & McCabe, S. (2008). *Understanding nursing research: Using research in evidence-based practice*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Mai, C. T., Evans, J., Alverson, C. J., Yue, X., Flood, T., Arnold, K., Nestoridi, E., Denson, L., Adisa, O., & Moore, C. A. (2022). Changes in spina bifida lesion level after folic acid fortification in the US. *The Journal of Pediatrics*, 249, 59-66. e51.
- Manniën, J., de Jonge, A., Cornel, M. C., Spelten, E., & Hutton, E. K. (2014). Factors associated with not using folic acid supplements preconceptionally. *Public health nutrition*, 17(10), 2344-2350.
- Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., de Andrade, V., & Azogui-Levy, S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique: une revue de la littérature. *Santé publique*, 29(6), 811-820. <https://doi.org/10.3917/spub.176.0811>
- Masella, M.-A., & Godard, B. (2020). Enjeux éthiques du recours à Internet par les femmes enceintes dans leur suivi de grossesse. *Santé publique*, 32(2), 171-182. <https://doi.org/10.3917>
- McDonnell, R., Johnson, Z., Doyle, A., & Sayers, G. (1999). Determinants of folic acid knowledge and use among antenatal women. *Journal of Public Health*, 21(2), 145-149. <https://doi.org/10.1093/pubmed/21.2.145>
- Medical Research Council (MRC) Vitamin Study Research Group. (1991). Prevention of neural tube defects: results of the medical research council vitamin study. MRC vitamin study research group. *Lancet (London, England)*, 338(8760), 131-137. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(91\)90133-A](https://doi.org/10.1016/0140-6736(91)90133-A)
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis : A methods sourcebook* (3th éd.). SAGE Publications, Inc.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Cadre de gestion: groupe de médecine de famille (GMF), groupe de médecine de famille-Réseau (GMF-R)*. <https://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2699513>
- Montano, D. E., & Kasprzyk, D. (2015). Theory of reasoned action, theory of planned behavior, and the integrated behavioral model. *Health behavior: Theory, research and practice*, 70(4), 231.
- Morin, P., De Wals, P., St-Cyr-Tribble, D., Niyonsenga, T., & Payette, H. (2002). Pregnancy planning: a determinant of folic acid supplements use for the primary prevention of neural tube defects. *Canadian journal of public health*, 93(4), 259-263. <https://doi.org/10.1007/BF03405012>
- Narasimhulu, D. M., Karakash, S., Weedon, J., & Minkoff, H. (2016). Patterns of internet use by pregnant women, and reliability of pregnancy-related searches. *Maternal and child health journal*, 20, 2502-2509.
- Neimanis, I. M., Paterson, J. M., & Bain, E. (1999). Preventing neural tube defects. Survey of preconceptional use of folic acid. *Canadian Family Physician*, 45, 1717-1722.
- Noumbissié, C. D. (2010). *Attitude et changement de comportement sexuel face au VIH/Sida: de l'intention d'agir à l'action: étude de la résistance à l'usage du préservatif chez les adolescents-élèves des classes terminales de Yaoundé (Cameroun)* [Doctoral dissertation]. Lyon 2.
- O'Connor, C., & Joffe, H. (2020). Intercoder reliability in qualitative research: debates and practical guidelines. *International Journal of Qualitative Methods*, 19, 1609406919899220. <https://doi.org/10.1177>
- Omobolanle, O. A., Olaitan, A. O., Rukayat, O. O., & Eunice, O. A. (2019). Folic Acid for the Prevention of Fetal Neural Tube Defects. *Africa Journal of Nursing & Midwifery*, 21(1).
- Padmanabhan, R. (2006). Etiology, pathogenesis and prevention of neural tube defects. *Congenital Anomalies*, 46(2), 55-67. <https://doi.org/10.1111/j.1741-4520.2006.00104.x>
- Pardo, R., Vilca, M., Villarroel, L., Davalji, T., Obrycki, J. F., Mazumdar, M., Avila, C., & Mellado, C. (2022). Neural tube defects prevalence does not increase after modification of the folic acid fortification program in Chile. *Birth Defects Research*, 114(7), 259-266. <https://doi.org/10.1002/bdr2.1994>

- Pati, D., Colorafi, K. J., & Evans, B. (2016). Qualitative descriptive methods in health science research. *Health Environments Research & Design Journal*, 9(4), 16-25. <https://doi.org/10.1177/1937586715614171>
- Patience, S. (2019). Folate and folic acid: A guide for nurses working in primary care. *Independent Nurse*, 2019(10), 20-21.
- Peerson, A., & Saunders, M. (2009). Health literacy revisited: What do we mean and why does it matter? *Health Promotion International*, 24(3), 285-296. <https://doi.org/10.1093>
- Perez-Escamilla, R., Himmelgreen, D., Segura-Millan, S., Gonzalez, A., Mendez, I., & Haldeman, L. (1999). Knowledge of folic acid and neural tube defects among inner-city residents: Have they heard about it? *Obstetrical & Gynecological Survey*, 54(9), 550-552.
- Petch, S., McAuliffe, F., O'Reilly, S., Murphy, C., Coulter-Smith, S., de Campos, D. A., Khattak, H., & Mahmood, T. (2022). Folic acid fortification of flour to prevent neural tube defects in Europe—A position statement by the European Board and college of obstetrics and gynaecology (EBCOG). *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 279, 109-111.
- Pitkin, R. M. (2007). Folate and neural tube defects. *The American journal of clinical nutrition*, 85(1), 285S-288S.
- Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches qualitatives*, 38(1), 53-70. <https://doi.org/10.7202/1059647ar>
- Ray, J. G. (2008). Efficacy of Canadian folic acid food fortification. *Food and nutrition bulletin*, 29(2_suppl1), S225-S230.
- Reiss, A., Cohen, M. J., Kaliner, E., Kapara, E. G., Singer, A., Grotto, I., & Gamzu, R. (2020). Lower rates of neural tube defects in Israel following folic acid supplementation policy. *Preventive Medicine*, 139, 106064.
- Richard, C., & Lussier, M.-T. (2009). La littératie en santé, une compétence en mal de traitement. *Pédagogie médicale*, 10(2), 123-130. <https://doi.org/10.1051/pmed/20080366>
- Richard-Tremblay, A.-A. (2013). *La prise d'acide folique en période périconceptionnelle : une étude sur la concordance aux directives cliniques canadiennes et sur l'impact sur la prévalence des malformations congénitales au Québec* [Mémoire inédit]. Université de Montréal. <http://hdl.handle.net/1866/9171>

- Rodrigues, V. B., Silva, E. N. d., Dos Santos, A. M., & Santos, L. M. P. (2023). Prevented cases of neural tube defects and cost savings after folic acid fortification of flour in Brazil. *Plos one*, *18*(2), e0281077.
- Rofail, D., Rofail, D., Maguire, L., Kissner, M., Colligs, A., & Abetz-Webb, L. (2013). A review of the social, psychological, and economic burdens experienced by people with spina bifida and their caregivers. *2*, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s40120-013-0007-0>
- Rousseau, T., Anselem, O., Chantry, A., Lelong, N., & Goffinet, F. (2021). Facteurs associés à un défaut de supplémentation en acide folique pour la prévention des anomalies de fermeture du tube neural dans huit maternités parisiennes. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, *49*(7-8), 573-579.
- Sauder, K. A., Harte, R. N., Ringham, B. M., Guenther, P. M., Bailey, R. L., Alshwabkeh, A., Cordero, J. F., Dunlop, A. L., Ferranti, E. P., & Elliott, A. J. (2021). Disparities in risks of inadequate and excessive intake of micronutrients during pregnancy. *The Journal of Nutrition*, *151*(11), 3555-3569.
- Shane, B. (2001). Folate chemistry and metabolism. *Clinical Research and Regulatory Affairs*, *18*(3), 137-159. <https://doi.org/10.1081/CRP-100108170>
- Simpara, S. M. (2015). Etude de la connaissance, de la perception et de l'utilisation du fer acide folique chez les femmes enceintes à l'ASACOSEK, du 07 septembre au 26 décembre 2015.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Pelikan, J. M., Fullam, J., Doyle, G., Slonska, Z., Kondilis, B., Stoffels, V., Osborne, R. H., & Brand, H. (2013). Measuring health literacy in populations: Illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health*, *13*, 1-10, Article 948.
- Tam, C., McKenna, K., Goh, Y. I., Klieger-Grossman, C., O'Connor, D. L., Einarson, A., & Koren, G. (2009). Periconceptional folic acid supplementation: a new indication for therapeutic drug monitoring. *Therapeutic drug monitoring*, *31*(3), 319-326.
- Taylor, G. (2013). *Les anomalies congénitales au Canada 2013 Rapport de surveillance sur la santé périnatale*. Agence de la santé publique du Canada.
- Toriello, H. V., Finnell, R., & Sadler, T. W. (2005). Embryology of neural tube development. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, *135*(1), 2-8. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.30049>

- Tuli, S., Tuli, J., Drake, J., & Spears, J. (2004). Predictors of death in pediatric patients requiring cerebrospinal fluid shunts. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, 100(5), 442-446. <https://doi.org/10.3171/ped.2004.100.5.0442>
- Turner, M. J. (2018). Neural tube defects and folic acid food fortification in Europe. *American journal of public health*, 108(5), 601.
- Ukoha, W. C., & Mtshali, N. G. (2022). Preconception care practices among primary health care nurses working in public health facilities in KwaZulu-Natal. *Global Health Action*, 15(1), 2112395.
- van der Linden, I. J., Afman, L. A., Heil, S. G., & Blom, H. J. (2006). Genetic variation in genes of folate metabolism and neural-tube defect risk. *Proceedings of the Nutrition Society*, 65(2), 204-215.
- Wagner, C. (2001). Biochemical role of folate in cellular metabolism. *Clinical Research and Regulatory Affairs*, 18(3), 161-180.
- Wagner, C., Linroth, R., Gangl, C., Mitchell, N., Hall, M., Cady, R., & Christenson, M. (2015). Perception of secondary conditions in adults with spina bifida and impact on daily life. *Disability and Health Journal*, 8(4), 492-498. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.012>
- White, M. (1993). Spina bifida: the personal and financial cost of incontinence. *British Journal of Nursing*, 2(22), 1123-1130.
- Wilson, R. D. (2007). Pre-conceptual vitamin/folic acid supplementation 2007: The use of folic acid in combination with a multivitamin supplement for the prevention of neural tube defects and other congenital anomalies. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 29(12), 1003-1013. [https://doi.org/10.1016/S1701-2163\(16\)32685-8](https://doi.org/10.1016/S1701-2163(16)32685-8)
- Wilson, R. D. (2016). Anomalies fœtales affectant le tube neural: Dépistage/diagnostic prénatal et prise en charge de la grossesse. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 38(12), S496-S511. <https://doi.org/10.1016/j.jogc.2016.09.059>
- Wilson, R. D., & O'Connor, D. L. (2022). Guideline No. 427: Folic Acid and Multivitamin Supplementation for Prevention of Folic Acid–Sensitive Congenital Anomalies. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 44(6), 707-719. e701.

- Wilson, R. D., Van Mieghem, T., Langlois, S., & Church, P. (2021). Directive clinique no 410: Anomalies du tube neural: Prévention, dépistage, diagnostic et prise en charge de la grossesse. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 43(1), 140-157. e148. <https://doi.org/10.1016/j.jogc.2020.11.002>
- World Health Organization (WHO). (2007). *Standards for Maternal and Neonatal Care*. <https://www.who.int/publications/i/item/standards-for-maternal-and-neonatal-care>
- Yi, Y., Lindemann, M., Colligs, A., & Snowball, C. (2011). Economic burden of neural tube defects and impact of prevention with folic acid: a literature review. *European journal of pediatrics*, 170(11), 1391-1400. <https://doi.org/10.1007/s00431-011-1492-8>

Appendice A
Guide d'entrevue

Projet de recherche

Description des facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique chez les femmes en période préconceptionnelle et périconceptionnelle

Guide d'entrevue individuelle semi-dirigée auprès des femmes primigestes

La présente entrevue est réalisée dans le cadre d'une maîtrise en sciences infirmières à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC). Le but de cette étude est de déterminer les facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique chez les femmes en période préconceptionnelle et périconceptionnelle. Plus précisément, elle vise à définir les raisons, les motivations, les valeurs et les croyances associées à la prise ou non de l'acide folique avec ou sans multivitamines.

Votre point de vue est important.

Nous aimerions entendre votre point de vue sur les éléments qui peuvent vous aider ou vous nuire dans votre prise de décision sur la prise d'acide folique en période pré et périconceptionnelle. Nous aimerions également connaître le rôle que les professionnels de la santé peuvent jouer dans votre processus décisionnel :

Avant de débiter, avez-vous des questions ou des interrogations ?

1. Pouvez-vous m'expliquer, comment vous avez planifié cette grossesse ?
 - 1.1 Planifiez ou non ?⁵
 - 1.2 Préparation effectuée et de quelle façon ?
 - 1.3 Expérience face à l'acide folique ?

2. Au moment où vous avez appris que vous étiez enceinte quelles ont été vos pensées et vos émotions lorsque vous avez appris que vous étiez enceinte ?
 - 2.1 Qu'est-ce qui était important pour vous (valeurs)?¹
 - 2.2 Qu'est-ce qui était important pour votre bébé (valeurs) ?

3. Pourriez-vous me dire ce que vous connaissez de l'acide folique ?
 - 3.1 Bienfaits ?¹
 - 3.2 Inconvénients ?
 - 3.3 Quelles ont été vos sources d'information (médecin, infirmière, pharmacien, etc.) ?
 - 3.4 Qu'est-ce que vous avez eu comme information ?

⁵ Les sous questions, sont des pistes de questions.

4. Dans votre situation, pouvez-vous m'expliquer les raisons pour lesquelles vous avez pris (ou non de l'acide folique) avant/pendant votre grossesse ?
 - 4.1 Croyances ?¹
 - 4.2 Économiques ?
 - 4.3 Sentiment d'efficacité personnelle ?
 - 4.4 Normes sociales ?

5. De quelle façon votre environnement a eu ou a un impact sur la prise de décision de prendre ou non de l'acide folique ?
 - 5.1 Impact de la famille, des amies, collègues de travail, etc.¹
 - 5.2 Professionnel de la santé (médecin, infirmière, sage-femme, pharmacienne)
 - 5.3 Média (télévision, radio, articles, etc.)
 - 5.4 Décrivez-moi vos sentiments face à l'opinion de ces personnes et de la société sur la grossesse, de la prise de l'acide folique ?

6. Avant de conclure la rencontre, y a-t-il des sujets qui n'ont pas été discutés et que vous aimeriez aborder ?

Appendice B
Questionnaire sociodémographique

Projet de recherche

Description des facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique chez les femmes en période pré et périconceptionnelle

Questionnaire sociodémographique et clinique des femmes primipares

Ces premières questions portent sur votre situation personnelle

1. Votre date de naissance :

Jour mois année

2. Êtes-vous née au Québec ? Si non, précisez le pays et combien de temps vous résidez au Québec.

Oui

Non : _____

3. Quel est votre état matrimonial actuel ?

Marié ou conjoint de fait

Célibataire (jamais marié)

Divorcé ou séparé

Veuf

4. Scolarité complétée :

Aucune scolarité formelle

École primaire partielle

École primaire complétée

École secondaire partielle

École secondaire complétée

Formation professionnelle complétée

CEGEP ou collège technique complété

Université complétée (1^{er} cycle)

Université complétée (2^e cycle)

Université complétée (3^e cycle)

5. Quelle phrase décrit le mieux votre occupation actuelle ?

- Travail (temps plein ou temps partiel, travailleur autonome ou programme de formation à l'emploi)
- À la recherche d'un emploi
- À l'école à temps plein
- Ne travaille pas pour des raisons de santé
- À la maison/s'occupe des enfants/congé de maternité
- Retraité
- Autres, précisez : _____

6. Au total, le revenu de votre ménage provenant de toutes sources avant impôts et autres déductions est-il... ?

- De moins de 10 000 \$
- De 10 000 \$ à 14 999 \$
- De 15 000 \$ à 19 999 \$
- De 20 000 \$ à moins de 24 999 \$
- De 25 000 \$ à moins de 29 999 \$
- De 30 000 \$ à moins de 39 999 \$
- De 40 000 \$ à moins de 49 999 \$
- De 50 000 \$ à moins de 59 999 \$
- De 60 000 \$ à 74 999 \$
- De 75 000 \$ à 99 999 \$
- De 100 000 \$ à 119 999 \$
- De 120 000 et plus

7. Combien d'interruption(s) de grossesse (involontaire ou volontaire) avez-vous eue dans le passé ? _____

8. Y a-t-il dans votre famille des antécédents d'ATN ?

- Oui, si oui, quel membre de votre famille est atteint ATN ? _____
- Non

9. Avez-vous pris de l'acide folique avant votre grossesse ?

- Oui, si oui, combien de semaines avant votre grossesse ? _____
Combien de mg avez-vous pris ? _____ mg
- Non

10. Avez-vous pris de l'acide folique pendant votre grossesse ?

- Oui, si oui, à combien de semaines de grossesse avez-vous débuté ? _____
Combien de mg avez-vous pris ? _____ mg

Non

11. Avez-vous cessé la prise d'acide folique pendant votre grossesse ?

Oui, si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

Non

Nous vous remercions grandement !

Appendice C

Approbation éthique

Ce mémoire a fait l'objet d'une approbation éthique. Le numéro du certificat est CER-UQAC 2021-286.

Appendice D

Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT VERBAL CONCERNANT LA PARTICIPATION

Étant donné le contexte de pandémie, le formulaire d'information et de consentement vous a été envoyé par courriel. Ainsi, vous pourrez en faire une lecture préalable avant d'y consentir verbalement.

1 TITRE DU PROJET

Description des facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique chez les femmes en période préconceptionnelle et périconceptionnelle

2 RESPONSABLE (S) DU PROJET DE RECHERCHE

2.1 Responsable du projet

Sylvie Allaire, étudiante à la maîtrise

2.2 Cochercheuse

Pre Mélissa Lavoie, inf., Ph.D.

2.3 Cochercheuse

Pre Marie-Eve Poitras, inf., Ph.D.

3 FINANCEMENT

Ce projet n'est pas financé.

4 PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles et à demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair lors de votre entrevue avec un membre de l'équipe de recherche. Ce dernier prendra le temps de lire avec vous le présent document. Enfin, si vous désirez participer à ce projet, votre consentement verbal sera recueilli et retranscrit dans le verbatim de l'entrevue.

5 NATURE, OBJECTIFS ET DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

5.1 Description du projet de recherche

Les anomalies du tube neural (ATN) sont l'une des causes importantes de mortalité chez les enfants en bas âge et l'une des dix principales causes de perte d'années de vie chez les personnes touchées par ces anomalies. Au Canada, il y a 1832 cas d'ATN pour 10 000 naissances avec un taux de 4,30 (4,10-4,50) (IC à 95 %). Parmi les recommandations pour diminuer le risque d'avoir un nouveau-né avec une ATN, les professionnels de la santé, dont les médecins et les infirmières, recommandent

aux femmes de maintenir un régime alimentaire riche en folates et de prendre des suppléments en acide folique, une vitamine nécessaire au bon développement du système nerveux central. Pourtant, malgré les interventions éducatives en matière de santé concernant les bienfaits de la prise d'acide folique en période pré et périconceptionnelle réalisée par les professionnels de la santé, seulement 58 % des Canadiennes adhèrent à ces recommandations.

5.2 Objectif(s) spécifique(s)

Cette étude vise donc à explorer les facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique chez les femmes primigeste en période pré et périconceptuelle. Les objectifs spécifiques de cette recherche sont :

- Décrire le comportement des femmes primigestes au regard de la prise (ou non) d'acide folique ;
- Décrire l'intention des femmes primigestes au regard de la prise (ou non) d'acide folique;
- Décrire les attitudes (connaissances, croyances, valeurs) des femmes au regard de la prise (ou non) d'acide folique avec ou sans multivitamines ;
- Décrire la norme subjective pouvant influencer la prise (ou non) d'acide folique avec ou sans multivitamines ;
- Décrire le contrôle comportemental perçu de la prise (ou non) d'acide folique ;

5.3 Déroulement

Cette recherche se déroulera au GMF Sydenham à partir de l'hiver 2021 et devrait se terminer à l'été 2021. Par contre, ce projet de recherche se déroulera par rendez-vous téléphonique ou via une technologie de l'information (ex. Teams, Zoom) selon votre préférence.

Si vous acceptez, votre rôle consistera à prendre part à un questionnaire sociodémographique et clinique d'une durée d'environ 10 minutes (ex. : âge, lieu de naissance, statut matrimonial, niveau de scolarité, statut d'emploi, prise ou non d'acide folique, etc.) ainsi qu'à une seule entrevue individuelle, d'une durée approximative de 45 minutes, afin de connaître les raisons pour lesquelles vous avez pris ou non un supplément d'acide folique avant et/ou pendant votre grossesse. En ce qui a trait à l'entrevue, celle sera réalisée par téléphone ou via une technologie de l'information selon votre préférence au moment qui vous conviendra. La réponse au questionnaire sociodémographique et clinique (10 minutes) ainsi que la participation à l'entrevue (45 minutes) devraient durer environ 55 minutes au total. Durant l'entrevue, les échanges seront enregistrés afin d'assurer l'analyse adéquate de vos propos. Pour ce faire, un enregistrement audionumérique des échanges sera effectué. Les données seront retranscrites en verbatim.

6 AVANTAGES, RISQUES ET/OU INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine de recherche.

Les inconvénients se situent dans le temps consacré à la participation à ce projet de recherche. S'il s'avère que votre participation suscite des émotions demandant un suivi professionnel, celui-ci vous

sera offert par la travailleuse sociale de votre GMF.

7 CONFIDENTIALITÉ, DIFFUSION ET CONSERVATION

7.1 Confidentialité

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable de ce projet ainsi que les membres de son personnel de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations en réponse aux différentes questions qui seront demandées concernant votre état de santé passé et présent, vos habitudes de vie, vos décisions et vos comportements en matière de santé. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance, votre statut matrimonial, votre niveau d'étude et niveau de revenu.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Les fichiers audios seront enregistrés sur une clé USB. Cette clé sera gardée sous clef par la codirectrice Mélissa Lavoie dans son bureau de travail de l'UQAC (V2-1370) et détruite à la fin de la recherche selon les normes de destructions des données en vigueur à l'UQAC.

Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable de ce projet de recherche. La liste de codes sera conservée sous clef par la codirectrice Marie-Ève Poitras dans son bureau de travail dans l'établissement des Augustines.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection, de sécurité, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires ainsi que par des représentants, de l'établissement ou du Comité d'éthique de l'UQAC. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin. Pour ce faire, vous devez en faire la demande à la chercheuse principale. L'accès aux données est assujéti aux lois d'accès à l'information.

7.2 Diffusion

Les données de recherche pourront être publiées où faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

7.3 Conservation

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 7 ans par la chercheuse responsable de ce projet de recherche.

8 PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

La chercheuse responsable de ce projet de recherche et/ou le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAC peut mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet. Cependant, si vous n'êtes pas d'accord à ce que l'équipe de recherche conserve le matériel et l'information déjà recueillis, vous pouvez en aviser la chercheuse responsable et ceux-ci seront détruits.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

9 INDEMNITÉ COMPENSATOIRE

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

10 PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la responsable du projet de recherche aux coordonnées suivantes :

Étudiante du projet :

Sylvie Allaire
418-944-5123
sylvie.allaire@uqac.ca

Chercheuse principale :
Pre Mélissa Lavoie inf.PhD
418-545-5011
Melissa1_lavoie@uqac.ca

Pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche (418-545-5011 poste 4704 ou la ligne sans frais : 1-800-463-9880 poste 4704 ou cer@uqac.ca).

11 CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

Date

Dans le cadre du projet intitulé Description des facteurs déterminants de la prise (ou non) d'acide folique chez les femmes en période préconceptionnelle et périconceptionnelle, votre consentement verbal sera enregistré et retranscrit dans le verbatim de l'entrevue. Votre acceptation à participer à ce projet de recherche implique que vous avez pris connaissance du formulaire d'information et de consentement, avez obtenu les réponses à vos questions, s'il y a lieu, et comprenez suffisamment bien le projet pour que votre consentement soit éclairé. Également, vous comprenez que vous êtes libre d'accepter de participer et que vous pourrez vous retirer de la recherche, sans aucun préjudice ni justification de votre part jusqu'à ce que les données aient été anonymisées.

Consentez-vous à participer à ce projet de recherche aux conditions qui sont énoncées dans le présent formulaire d'information et de consentement