

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires  
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : " Etude de l'impact du niveau de  
littératie en santé sur l'acceptation d'un nouveau dépistage génétique néonatal  
en Fédération Wallonie-Bruxelles, une étude quantitative. "**

**Auteur :** Machiels, Marie

**Promoteur(s) :** Dangouloff, Tamara

**Faculté :** Faculté de Médecine

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

**Année académique :** 2023-2024

**URI/URL :** <http://hdl.handle.net/2268.2/19650>

---

*Avertissement à l'attention des usagers :*

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

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

---

**ETUDE DE L'IMPACT DU NIVEAU DE LITTERATIE EN  
SANTÉ SUR L'ACCEPTATION D'UN DEPISTAGE  
GENETIQUE NEONATAL EN FEDERATION WALLONIE-  
BRUXELLES, UNE ETUDE QUANTITATIVE**

Mémoire présenté par **Marie MACHIELS**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique

Année académique 2023-2024

**ETUDE DE L'IMPACT DU NIVEAU DE LITTERATIE EN  
SANTÉ SUR L'ACCEPTATION D'UN DEPISTAGE  
GÉNÉTIQUE NEONATAL EN FEDERATION WALLONIE-  
BRUXELLES, UNE ETUDE QUANTITATIVE**

Mémoire présenté par **Marie MACHIELS**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique

Promotrice : Dr Dangouloff Tamara

Année académique 2023-2024

## Remerciements

Dans un premier temps, il me semble fondamental d'exprimer ma profonde gratitude envers toutes les personnes qui ont contribué de manière directe ou indirecte à l'élaboration de ce mémoire.

Je souhaite tout d'abord adresser mes sincères remerciements à ma promotrice, le docteur Tamara Dangouloff, pour son accompagnement, son soutien et sa motivation tout au long des différentes phases de ce travail.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe Baby Detect pour leur gentillesse.

Un merci particulier s'adresse également à l'ensemble des participants de cette étude, qui ont généreusement consacré leur temps pour répondre à mon questionnaire.

Mes remerciements s'adressent également à Mme Perez et Mme Amico, dont la compréhension et la bienveillance ont permis la diffusion du questionnaire dans leur service, la salle 43 de la Citadelle.

Je tiens à exprimer ma gratitude envers mes collègues de la maternité de la Citadelle pour leur amabilité et leur soutien continu tout au long de mes études.

De plus, je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance envers mon compagnon, mes enfants, mes proches, qui, par leur soutien inébranlable, leur motivation et leur gentillesse, ont rendu possible l'achèvement de ce master. Une mention spéciale est dédiée à mon papa parti avant la finalisation de ce mémoire, mais dont l'exemple m'a inspiré à poursuivre mes études.

Enfin, je remercie chaleureusement tous les lecteurs pour l'attention portée à cette étude.

## Table des matières

<b>1. PREAMBULE.....</b>	<b>- 1 -</b>
<b>2. INTRODUCTION .....</b>	<b>- 2 -</b>
2.1. LITTÉRATIE EN SANTE ET ENJEUX DE SANTE PUBLIQUE .....	- 2 -
2.2. LES DEPISTAGES NEONATAUX EN BELGIQUE .....	- 4 -
2.3. POPULATION ET DEPISTAGES NEONATAUX .....	- 7 -
2.4. CONCEPTS ET ANGLE DE LA PROBLEMATIQUE .....	- 8 -
2.5. QUESTION DE RECHERCHE, OBJECTIFS ET HYPOTHESES .....	- 8 -
<b>3. MATERIELS ET METHODE .....</b>	<b>- 10 -</b>
3.1. TYPE D'ETUDE ET DEMARCHE DE RECHERCHE .....	- 10 -
3.2. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE .....	- 10 -
3.3. METHODE D'ECHANTILLONNAGE ET ECHANTILLON.....	- 11 -
3.4. PARAMETRES ETUDIES .....	- 12 -
3.5. OUTIL DE COLLECTE DE DONNEES .....	- 13 -
3.6. ORGANISATION ET PLANIFICATION DE LA COLLECTE DES DONNEES .....	- 13 -
3.7. TRAITEMENT DES DONNEES .....	- 14 -
3.8. CONTROLE QUALITE .....	- 16 -
3.9. ASPECT REGLEMENTAIRE .....	- 16 -
3.10. BIAIS POTENTIELS .....	- 17 -
3.11. METHODE D'ANALYSE .....	- 17 -
<b>4. RÉSULTATS .....</b>	<b>- 20 -</b>
4.1. STATISTIQUES DESCRIPTIVES .....	- 20 -
4.2. STATISTIQUES UNIVARIEES .....	- 23 -
4.3. MODELES MULTIVARIES .....	- 28 -
<b>5. DISCUSSION, PERSPECTIVES ET CONCLUSION .....</b>	<b>- 30 -</b>
5.1. INTRODUCTION .....	- 30 -
5.2. L'ECHANTILLON ET SA COMPARAISON .....	- 30 -
5.3. LES DEPISTAGES NEONATAUX .....	- 31 -
5.4. POINTS FORTS DE L'ETUDE.....	- 34 -
5.5. LIMITES DE L'ETUDE ET BAIS.....	- 34 -
5.6. PERSPECTIVES .....	- 35 -
5.7. CONCLUSION .....	- 35 -

## Table des figures

<i>Figure 1 - Modèle conceptuel élaboré par Sørensen et coll., 2012.....</i>	<i>- 2 -</i>
<i>Figure 2 - Arbre représentant la répartition des questionnaires .....</i>	<i>- 20 -</i>
<i>Figure 3 - Graphique reprenant la répartition du niveau de LES des participants .....</i>	<i>- 21 -</i>
<i>Figure 4 - Boîte de dispersion sur l'acceptation du dépistage par rapport au score de LES.....</i>	<i>- 24 -</i>
<i>Figure 5 - Boîte de dispersion montrant le niveau médian de LES en fonction de la confiance dans le nouveau dépistage.....</i>	<i>- 27 -</i>

## Table des tableaux

Tableau 1 Analyse descriptive des médias par lesquels les personnes ont entendu parler du test de Guthrie..	- 22 -
Tableau 2 Médias par lesquels les participants ont déjà entendu parler du nouveau dépistage « Baby Detect » ...	- 22 -
Tableau 3 Table de contingence : l'acceptation par rapport à la confiance dans le programme « Baby Detect »....	- 24 -
Tableau 4 Table de contingence : l'acceptation par rapport à l'approbation.....	- 25 -
Tableau 5 Table de contingence : l'acceptation par rapport à la diminution de confiance du fait que ce soit un dépistage génétique .....	- 25 -
Tableau 6 Table de contingence : l'acceptation par rapport à la diminution de la confiance en cas de manque d'informations .....	- 26 -
Tableau 7 Table de contingence évaluant la confiance dans le nouveau dépistage par rapport au niveau d'études .....	- 27 -
Tableau 8 Table de contingence reprenant la confiance dans le nouveau dépistage par rapport au fait que ce soit un dépistage génétique .....	- 28 -
Tableau 9 Tableau des analyses descriptives des caractéristiques de l'échantillon .....	- 60 -
Tableau 10 Analyse descriptive en lien avec le niveau de littératie en santé.....	- 61 -
Tableau 11 Analyse descriptive en lien avec l'acceptation du dépistage « Baby Detect » .....	- 62 -
Tableau 12 Analyse descriptive en lien avec le test de Guthrie .....	- 63 -
Tableau 13 Analyse descriptive en lien avec « Baby Detect ».....	- 64 -
Tableau 14 Analyse descriptive des facteurs influençant la confiance dans le dépistage « Baby Detect » .....	- 65 -
Tableau 15 Analyse descriptive des moyens d'information préférés.....	- 66 -
Tableau 16 Ensemble des tests effectués en univarié sur la population acceptation du dépistage « Baby Detect » -	67 -
Tableau 17 Ensemble des tests effectués en univarié sur la population niveau de LES .....	- 68 -
Tableau 18 Ensemble des tests effectués en univarié sur la population confiance/pas confiance dans « Baby Detect » .....	- 69 -
Tableau 19 Analyse multivariée sur l'acceptation de « Baby Detect ».....	- 70 -
Tableau 20 Analyse multivariée sur la confiance dans le dépistage « Baby Detect ».....	- 71 -

### Liste des abréviations

**FW-B** : Fédération Wallonie-Bruxelles

**LES** : Littératie en santé

**NBS** : Newborn Screening

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**ONE** : Office de la Naissance et de l'Enfance

**SMA** : Amyotrophie spinale

## **Résumé**

### **Contexte :**

Un projet pilote appelé « Baby Detect » a débuté en septembre 2022 à l'hôpital de la Citadelle de Liège. Son objectif est d'élargir le dépistage néonatal traditionnel, le test de Guthrie, en incluant la détection génétique de plus de 120 maladies rares pour lesquelles un traitement ou un essai clinique présymptomatique existe. Cette expansion souligne les choix complexes auxquels sont confrontés les jeunes parents en matière de santé pour leurs enfants, nécessitant des compétences liées à la littératie en santé (LES). La LES est devenue un sujet central en santé publique en raison de son impact, la positionnant comme un déterminant de la santé.

### **Matériel et méthode :**

L'objectif principal est d'évaluer si un niveau insatisfaisant de LES peut influencer négativement l'acceptation par les parents du nouveau dépistage néonatal proposé. Pour cela, une approche quantitative a été adoptée avec la diffusion d'un questionnaire évaluant le niveau de LES, l'acceptation du dépistage et la confiance en celui-ci. Des analyses statistiques descriptives, univariées puis multivariées ont été appliquées.

### **Résultats :**

L'échantillon final se compose seulement de 166 questionnaires, cependant il révèle certaines tendances. Le score médian de LES est plus bas chez les personnes refusant le nouveau dépistage « Baby Detect ». Un faible nombre de participants étaient déjà informés du nouveau dépistage « Baby Detect ».

### **Discussion et Conclusion :**

Les professionnels de la santé possèdent un rôle crucial dans l'information sur les dépistages néonataux. Étant donné l'impact de la LES sur l'acceptation des dépistages, il semble essentiel de fournir une information claire et adaptée aux parents, pour favoriser l'empowerment.

### **Mots-clés**

Littératie en santé – Dépistage néonatal – Consentement éclairé – Dépistage génétique



## **Abstract**

### **Background:**

A pilot project called Baby Detect began in September 2022 at the Citadelle Hospital. The objective is to expand the traditional neonatal screening, the Guthrie test, by including genetic detection for over 120 rare diseases with existing pre-symptomatic treatment or clinical trials. This expansion highlights the complex choices faced by young parents regarding their children's health, requiring skills related to health literacy (HL). HL has become a central topic in public health due to its impact, positioning it as a determinant of health.

### **Materials and Methods:**

The main objective is to assess whether an unsatisfactory level of HL can negatively influence parental acceptance of the proposed new neonatal screening. To achieve this, a quantitative approach was adopted, involving the distribution of a questionnaire assessing HL level, acceptance of screening, and confidence in it. Descriptive, univariate, and multivariate statistical analyses were applied.

### **Results:**

The final sample consists of only 166 questionnaires; however, it reveals certain trends. The median HL score is lower among individuals rejecting the new Baby Detect screening. A small number of participants were already informed about the Baby Detect screening.

### **Discussion and Conclusion:**

Healthcare professionals play a crucial role in informing parents about neonatal screenings. Given the impact of HL on screening acceptance, it seems essential to empower patients through clear and tailored information.

### **Keywords**

Health literacy – Newborn screening – Informed consent – Genetic screening

## 1. Préambule

Actuellement, les jeunes parents sont confrontés à des prises de décision de plus en plus nombreuses en matière de santé pour leurs enfants, notamment en ce qui concerne les dépistages néonataux. Le dépistage néonatal est un programme de santé publique prioritaire en Fédération Wallonie-Bruxelles (FW-B) (1)(2). En tant que sage-femme, je participe à la réalisation des dépistages néonataux, tout en jouant un rôle dans l'information aux parents.

Les jeunes parents doivent posséder certaines compétences pour prendre des décisions éclairées en matière de santé, ce qui renvoie à la notion de littératie en santé (LES)(3)(4). La LES est étudiée en profondeur et est au cœur de nombreux cours du master en Sciences de la santé publique. Elle joue un rôle crucial dans la prise de décision en matière de dépistage. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) souligne que la LES est un déterminant de la santé (5), et que des liens existent entre le niveau de LES, l'accès aux soins et la participation aux programmes de dépistage (5)(6). Les personnes possédant un niveau de littératie faible sont moins susceptibles de participer aux programmes de dépistage (3)(7). Une enquête belge de 2018 indique que 33,4 % des personnes de 15 ans et plus ont une faible LES (3).

Actuellement, le test de Guthrie est réalisé chez tous les nouveau-nés en Belgique à partir de 48 heures de vie. En septembre 2022, le programme pilote "Baby Detect" a débuté à l'hôpital de la Citadelle, visant à élargir le dépistage à plus de 120 maladies génétiques en FW-B, avec le consentement écrit des parents. Cette expansion soulève des questions sur la participation et le consentement, notamment au sein d'une population diversifiée à l'hôpital de la Citadelle.

Ce mémoire se concentre sur l'étude du niveau de LES chez les jeunes parents en FW-B et son impact potentiel sur l'acceptation de l'élargissement du dépistage néonatal, en se basant sur le programme pilote « Baby Detect ». Le programme « Baby Detect » suscite l'intérêt international en raison de son caractère novateur, ce qui souligne son importance à l'échelle mondiale en matière de santé et fait lien avec mon option santé internationale.

## 2. Introduction

### 2.1. Littératie en santé et enjeux de santé publique

#### Définitions et concepts

Le concept de LES est relativement récent, puisqu'il est apparu dans les années 1970 (8)(9). Plusieurs définitions (5)(10) ont vu le jour, au fur et à mesure de l'évolution de son concept (9). Une équipe européenne (9) a proposé, sur base d'un travail de synthèse des différentes définitions et des différents modèles de LES, la définition suivante : « les connaissances, les compétences, la motivation et la capacité d'un individu à accéder, comprendre, évaluer et utiliser des informations sur la santé lors de la prise de décisions dans les contextes des soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de la vie au cours de la vie » (9)(11). De plus, cette équipe a élaboré un modèle de LES, représenté par le schéma ci-dessous, et s'intitulant « integrated model of health literacy-see separate file » (9).

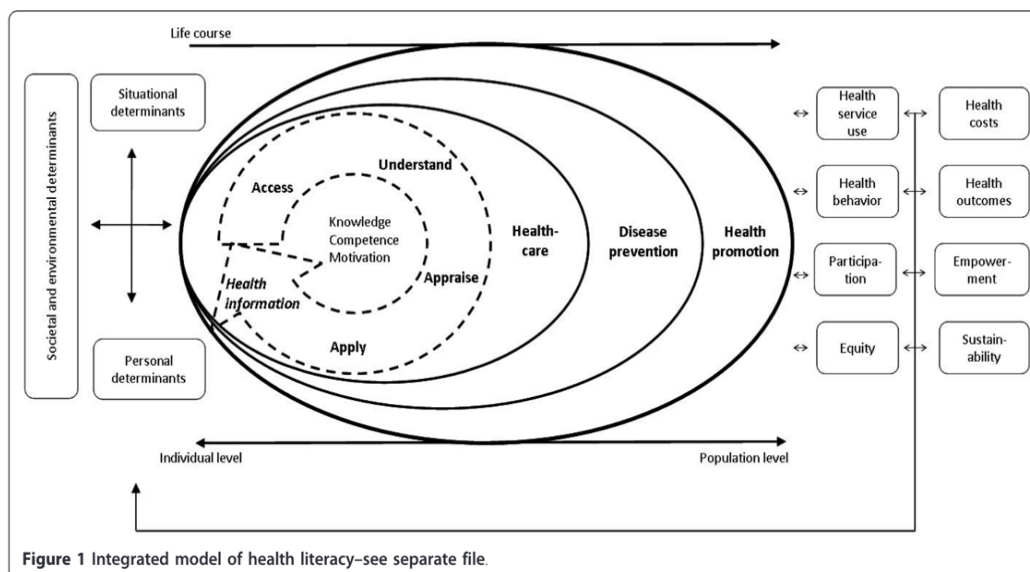


Figure 1 - Modèle conceptuel élaboré par Sørensen et coll., 2012

Ce modèle (9) met en avant quatre types de compétences de la LES : l'accès, la compréhension, l'appréciation, et l'application de l'information (9). Ces compétences dépendent de qualités cognitives spécifiques et de la qualité de l'information dans trois domaines de santé : soins de santé, prévention des maladies et promotion de la santé. Ainsi apparaissent douze dimensions

dans la LES (9). Ce modèle (9) met aussi en avant des facteurs impactant la LES à savoir les déterminants sociétaux et environnementaux (par exemple la langue), les déterminants personnels (par exemple la profession, le niveau d'éducation) et les déterminants situationnels (par exemple l'influence de la famille, des professionnels).

#### Mesure du niveau de littératie en santé

Pour mesurer le niveau de LES, deux approches existent : une approche objective dans laquelle les performances sont évaluées de manière directe, et une approche subjective via une auto-évaluation (11).

En Belgique, trois grandes enquêtes sur le niveau de LES ont été effectuées, basées sur de l'auto-évaluation, avec le questionnaire HLS-EU (12)(13). Ce questionnaire, initialement composé de 47 questions, a été développé par les travaux de Sørensen et évalue les trois domaines de la LES : les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé (14). En 2014 et en 2016, les deux premières enquêtes ont été réalisées par la mutualité Chrétienne (en collaboration avec l'université catholique de Louvain) (3)(15), en utilisant le questionnaire de Sørensen, avec la version à 16 items (HLS-EU-Q16) (15)(9)(16). L'enquête effectuée en 2018 par Sciensano, quant à elle, a utilisé le questionnaire HLS-EU-Q6, un questionnaire court, reprenant six items (3). Ces deux questionnaires sont des versions plus courtes du questionnaire HLS-EU, ils conservent cependant leur validité. Ils permettent de classer en trois niveaux la LES : pour un score de 0 à 8 c'est insuffisant, entre 9 et 12 moyen, et suffisant à partir de 13 jusqu'à 16 (15).

#### La Littératie en santé, un déterminant de santé

L'OMS exprime que le niveau de LES est un déterminant de santé (5). Des connaissances limitées en matière de santé peuvent affecter l'accès aux soins et la qualité de ceux-ci (17). De moins bons résultats en terme de santé peuvent apparaître lorsque la LES est diminuée (taux de mortalité augmenté ou plus grand nombre d'urgences sanitaires par exemple) (17)(18)(19)(20), renforçant les disparités en matière de santé (21).

De plus, la LES est nécessaire pour l'« empowerment » du patient (pouvoir d'agir du patient (22)), une information adaptée et claire étant une condition nécessaire pour la gestion de leur

santé. Outre l'impact de la LES dans la prévention des maladies, la LES joue aussi un rôle dans les décisions lors de maladie (23).

Cependant, une étude met en avant le fait qu'une intervention de santé adaptée (claire, compréhensible et accessible) peut réduire le risque d'un faible niveau de LES sur la santé (24).

Une revue de la littérature sur le niveau de LES chez la femme enceinte informe que le niveau de LES est important pendant la grossesse, du fait des comportements en matière de santé qui influencent la santé maternelle et infantile (25). Par exemple, chez les femmes enceintes dont le niveau de LES est insuffisant il y a une moins bonne observance des médicaments prescrits (25).

Par ailleurs, les personnes possédant un faible niveau de LES sont moins susceptibles de participer aux programmes de dépistage (3)(26). Une revue systématique a fait le constat que le niveau de LES est associé à la participation aux programmes de dépistage (participation moins élevée quand le niveau est insuffisant) de certains cancers (sein, utérus), et qu'il fallait développer des interventions pour agir sur cette problématique (27)(7). Une étude réalisée aux États-Unis, évaluant les documents fournissant les informations sur le dépistage néonatal en langue anglaise met en avant le fait que ces derniers devraient être révisés pour être plus faciles à lire (28).

Pour finir, dans le cadre des dépistages prénataux, pendant la grossesse, de façon identique, un niveau de LES adéquat est associé à un choix éclairé (25). Une revue systématique indique que les parents présentant un niveau de littératie insuffisant ont moins de connaissances dans le domaine de la santé par rapport à ceux ayant un niveau plus élevé, et adoptent ainsi des comportements moins favorables à la santé de leur enfant (29)(4).

## 2.2. Les dépistages néonataux en Belgique

### Le test de Guthrie

Actuellement en Belgique le test de Guthrie est proposé à chaque parent après la naissance de leur enfant. Le test de Guthrie, autrement appelé test du buvard, consiste à prélever quelques gouttes de sang aux nouveau-nés, entre quarante-huit et septante-deux heures de vie. Il permet de dépister certaines maladies rares qui, si elles ne sont pas diagnostiquées et donc prises en charge, peuvent être très graves (30)(31). Il est proposé gratuitement dans

toutes les maternités de Belgique et est effectué de manière quasiment systématique. Le test n'est pas obligatoire mais fortement recommandé (32). Les parents sont considérés comme acceptant le test et s'ils refusent, ils doivent remplir et signer un document spécifique, semblable à une décharge (2). La plupart des maladies dépistées sont des maladies métaboliques ou endocriniennes. À la naissance, les premiers symptômes ne sont pas détectables, mais leur évolution sans prise en charge immédiate entraîne des séquelles importantes, voire le décès de l'enfant (33). En Belgique, c'est en 1968 que ce dépistage a commencé, avec la phénylcétonurie.

Aujourd'hui en 2023, en FW-B, 19 maladies sont dépistées: l'hypothyroïdie congénitale, l'hyperplasie congénitale des surrénales, la phénylcétonurie, la thyrosinémie, la leucinose, l'homocystinurie, les galactosémies, le déficit en acyl-CoA déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne, le déficit en multiple acyl-CoA déshydrogénase, le déficit en acyl-CoA déshydrogénase des acides gras à chaîne très longue, le déficit en 3-hydroxyacylCoA déshydrogénase des acides gras à chaîne longue, le déficit de captation de la carnitine, l'acidémie méthylmalonique, l'acidémie propionique, l'acidurie glutarique de type 1, l'acidémie isovalérique, le déficit en biotinidase, la mucoviscidose et l'amyotrophie spinale (30).

Le programme de dépistage néonatal est l'un des programmes de santé publique prioritaires de la FW-B (1).

Le choix des maladies dépistées dans le cadre du NBS (Newborn Screening Test) est effectué sur base des critères de Wilson et Jungner (34). Il y a dix critères énoncés (34). Le premier est le fait que l'affection recherchée doit constituer un problème de santé important, ensuite qu'un traitement doit exister et être accepté pour les patients atteints de la maladie identifiée. De plus, l'organisation pour le diagnostic et le traitement doivent être disponibles. D'autres critères sont le fait qu'il doit y avoir un stade latent ou symptomatique précoce reconnaissable, un test ou un examen approprié doit exister et doit être acceptable pour la population. L'histoire naturelle de la maladie, y compris l'évolution de la maladie doit être comprise de manière adéquate et un consensus sur le traitement doit être établi. Le coût de la recherche de cas (y compris le diagnostic et le traitement des patients diagnostiqués) doit être économiquement équilibré par rapport aux dépenses possibles pour les soins médicaux dans leur ensemble. Pour finir, la recherche de cas doit être un processus continu et non un projet

unique (34)(35). Ces critères ont été repris dans un guide publié par l'OMS de la région d'Europe (34). Aujourd'hui, grâce à l'évolution de la recherche et l'apparition de nouveaux traitements, d'autres maladies rentrent dans ces critères. En FW-B, c'est l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) qui est mandaté pour faire la proposition de l'ajout d'une nouvelle maladie dans le NBS (2).

#### Programme pilote « Baby Detect »

L'évolution de la recherche permet à d'autres maladies de rentrer dans les critères de Wilson et Jungner. C'est dans ce cadre que le programme pilote « Baby Detect » a été mis en place.

L'équipe qui a conçu le projet a été pionnière dans le domaine du dépistage génétique en mettant en place en mars 2018, en FW-B, un programme innovant de dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale, intégré en 2022 dans le programme officiel.

Dans la continuité de ce projet, le programme pilote « Baby Detect » a été élaboré dans l'objectif de dépister progressivement tous les nouveau-nés pour les maladies génétiques graves d'apparition précoce disposant d'un traitement ou d'un essai clinique présymptomatique (36). Ce programme a débuté à l'hôpital de la Citadelle en septembre 2022, et permet de dépister plus de 120 maladies génétiques avant que les symptômes n'apparaissent (36).

Le dépistage néonatal, comme cela a été vu précédemment, est une priorité de santé publique (1). La santé publique, qui selon l'OMS (1952) se définit comme : « La science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé physique et mentale à un niveau individuel et collectif [...] » (37). En permettant de dépister puis de traiter les maladies avant l'apparition des premiers symptômes et la vie des enfants s'en trouve ainsi grandement améliorée (33).

Comme il s'agit d'un nouveau dépistage, l'information délivrée aux parents est importante pour qu'ils puissent accepter ou refuser ce dépistage. L'équipe, par le biais de différents supports tels que les dépliants, les affiches, des vidéos explicatives et un site internet spécifique, informe les futurs parents de l'existence de ce programme. Après la naissance, l'équipe des services de maternité ou de néonatalogie informe les parents et fait signer le consentement aux parents intéressés. Ensuite, une infirmière ou une sage-femme effectue le

prélèvement, qui consiste en un prélèvement sur un papier buvard de quatre gouttes de sang (36).

Les parents doivent donc pouvoir comprendre, évaluer et utiliser les informations fournies pour accepter ou non le dépistage, ce qui fait référence à la notion de LES.

### 2.3. Population et dépistages néonataux

En FW-B, des informations générales sont fournies à toutes les femmes enceintes et le refus de la réalisation du dépistage néonatal est rare (38). Cependant, des études ont montré que le manque de connaissances chez les jeunes parents font qu'ils ne prennent pas une décision éclairée (39)(40). Ce manque de connaissance peut s'expliquer par le caractère routinier du NBS (39), les parents étant considérés comme acceptant le test, les professionnels de santé ne prennent pas toujours le temps de le leur expliquer.

Une étude faite aux États-Unis (41), pays où le dépistage néonatal est effectué la plupart du temps sans autorisation parentale (même système qu'en Belgique, avec le « opt-out » : les parents sont supposés acceptant), montre que les personnes les plus informées sur le dépistage néonatal ont généralement un niveau d'éducation plus élevé, et cela entraîne un taux de confiance plus important dans le dépistage ainsi que dans la recherche. De plus, l'étude met en avant l'augmentation de la confiance si une explication est donnée sur le devenir du sang prélevé (41)(42).

Une autre étude révèle cependant une faible sensibilisation, par manque d'informations, tant des professionnels de santé que des nouveaux parents (43). La nécessité d'améliorer l'éducation des parents vis-à-vis des dépistages néonataux a été reprise dans plusieurs études (informations en fin de grossesse, rappel en post-partum, multiples sources, par exemple) (31)(44). De nombreux parents se souviennent avoir eu l'information seulement lors du prélèvement (45). Une étude montre que ce sont les sage-femmes qui sont les informateurs privilégiés (46). En outre, le moment de la grossesse serait le plus approprié pour fournir les informations aux parents vis-à-vis du dépistage (42).

Un autre aspect a été soulevé : le dépistage néonatal, étant donné les résultats qu'il peut apporter, peut être très anxiogène pour les parents d'enfant chez qui une anomalie a été dépistée, et pour qui le besoin d'informations « urgentes » est souvent exprimé (47). Fournir



une information adéquate avant la réalisation du test permettrait de diminuer la détresse des parents en cas de résultat positif, ou faussement positif (31)(39).

La réalisation des dépistages néonataux mobilise donc différentes notions retrouvées dans le concept de LES.

Au cours de ce mémoire sera traité le concept « d'acceptation », qui sous-entendra donc un accord de la réalisation du dépistage néonatal « Baby Detect », auquel sera ajouté la notion de « consentement éclairé », qui se définit par la National Library of Medicine comme : l' « autorisation volontaire, par un patient ou un sujet de recherche, avec une pleine compréhension des risques encourus, pour des procédures de diagnostic ou d'investigation, et pour des traitements médicaux et chirurgicaux. » (48).

#### 2.4. Concepts et angle de la problématique

En Belgique, 33,4 % des personnes de 15 ans et plus ont un niveau de LES qualifié de faible (3). Les études sur la réalisation des dépistages néonataux existants ont déjà révélé qu'il y avait des facteurs influençant leur acceptation. Ces facteurs font lien avec certaines dimensions du modèle conceptuel développé par Sørensen et coll. (9). Cela laisse supposer qu'une influence du niveau de LES sur l'acceptation du dépistage néonatal peut exister.

Au départ, l'idée était d'avoir l'avis général de la population sur la mise en place d'un dépistage néonatal génétique en complément au test de Guthrie. En échangeant avec des sage-femmes, des jeunes parents et une psychologue, l'idée selon laquelle le choix effectué par de jeunes parents revêt un aspect sociétal a révisé la question de recherche.

#### 2.5. Question de recherche, objectifs et hypothèses

La question de recherche est la suivante : « Dans quelle mesure le niveau de littératie en santé influence-t-il l'acceptation de l'élargissement du dépistage néonatal à des maladies génétiques traitables en Fédération Wallonie-Bruxelles ? »

L'objectif principal est d'évaluer si un niveau de LES évalué comme insatisfaisant peut diminuer l'acceptation des parents du nouveau dépistage néonatal proposé. Comme vu dans les points précédents, la LES peut impacter la participation aux dépistages de manière générale.

Les objectifs secondaires sont :

- Analyser les variables pouvant diminuer l'acceptation du nouveau dépistage « Baby Detect ».
- Analyser les variables pouvant influencer le niveau de LES.
- Analyser les variables pouvant diminuer la confiance dans le nouveau programme « Baby Detect ».

Pour répondre à ces objectifs, il est nécessaire dans un premier temps d'évaluer le niveau de LES, puis de comparer les participants à l'étude qui acceptent le dépistage, ceux qui refusent et ceux qui sont indécis.

Répondre à ces objectifs a pour but d'améliorer ou/et d'adapter si nécessaire la communication autour de ce test pour augmenter le consentement éclairé à ce dépistage. Comme repris dans la charte de Calgary (49), la littérature s'applique à tous les systèmes de santé, et on peut accroître le niveau de LES en augmentant les compétences des individus, mais aussi « en abaissant les barrières érigées par le personnel et les systèmes de services de santé. »(49)

Pour atteindre ces objectifs, une approche déductive est nécessaire. La première hypothèse postule qu'il existe une corrélation entre le niveau de LES et l'acceptation du nouveau dépistage génétique : un faible niveau de LES entraîne une diminution de l'acceptation du nouveau dépistage « Baby Detect ». La deuxième hypothèse suggère que certaines variables sociodémographiques influent sur le niveau de LES. Enfin, la dernière hypothèse avance que le niveau de LES peut influencer les connaissances et la confiance dans les dépistages néonataux.

### 3. Matériels et méthode

#### 3.1. Type d'étude et démarche de recherche

L'étude réalisée est une étude observationnelle transversale de type quantitative. Comme vu précédemment, la LES peut-être quantifié via différentes échelles (14).

L'étude consiste à évaluer le niveau de LES et son influence sur l'acceptation d'un dépistage néonatal. Via un questionnaire, le niveau de LES est évalué, ainsi que l'acceptation du dépistage « Baby Detect ». Ce questionnaire permet aussi de quantifier le degré de confiance dans les dépistages, les connaissances, et les médias de diffusion préférés. Le fait de quantifier ces variables permet d'étudier la manière d'améliorer les sources et la qualité des informations.

Une approche qualitative sera effectuée par une étudiante dans le but d'évaluer les besoins d'informations des parents quant au programme pilote « Baby Detect ».

#### 3.2. Caractéristiques de la population étudiée

La population étudiée se compose de jeunes parents, avec un enfant de moins de un an ou avec une grossesse en cours, résidant en FW-B. Les jeunes parents étant confrontés à de nombreuses décisions en matière de santé (18), ce choix semble pertinent, surtout dans le contexte où les dépistage néonataux sont une priorité de santé publique (1).

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- ◇ Avoir plus de 18 ans ;
- ◇ Être parent d'un enfant de moins de un an, ou être enceinte/avoir sa conjointe enceinte ;
- ◇ Résider en FW-B ;
- ◇ Maîtriser le français pour comprendre le questionnaire ;
- ◇ Accepter de participer à l'étude ;

### 3.3. Méthode d'échantillonnage et échantillon

La méthode d'échantillonnage est non probabiliste (non aléatoire) et de commodité. En effet, les participants de cette étude n'ont pas été sélectionnés, ils ont rempli le questionnaire volontairement. Cette méthode engendre des biais, lesquels seront expliqués dans le point 10 « Biais potentiels » de cette partie.

Le questionnaire a été distribué sous deux formes : une version générée par Framiforms® en ligne, diffusée sur les réseaux sociaux, notamment dans des groupes regroupant des jeunes parents ; dans un second temps, une version papier a été distribuée à la maternité salle 43 de l'hôpital de la Citadelle de Liège.

La taille de l'échantillon a été calculée sur l'hypothèse de base suivante : « le niveau de littératie en santé influence la participation aux dépistages néonataux. Les personnes avec un niveau de littératie insuffisant ont plus de risques de ne pas participer au dépistage ». Dans ce mémoire, l'autrice a choisi de se concentrer sur les personnes présentant un niveau de littératie insuffisant. En effet, différentes études ont montré que l'adhérence thérapeutique et donc la participation aux programmes de dépistage sont moindres dans cette catégorie de personnes (50)(3). La formule de taille d'échantillon basée sur la proportion a été appliquée. Ainsi, cette étude s'intéresse à la proportion de la population de jeunes parents avec un score de LES insuffisant qui refuse/accepte la participation au nouveau dépistage génétique néonatal.

Une enquête réalisée en 2016 par Sciensano, utilisant la version courte du questionnaire HLS-EU-Q, a rapporté un pourcentage de 5,6 % des personnes dont l'âge est de 15 ans et plus, présentant un niveau insuffisant de LES (3).

Une autre étude réalisée par l'Université catholique de Louvain, utilisant la version HLS-EU-Q16, a estimé à 11,6 % le nombre de personnes dans la population belge avec un score insuffisant (15).

La formule utilisée est celle étudiée en cours d'épidémiologie, représentée ci-dessous :

$$n = [Q_G(1 - \alpha/2)]^2 \frac{\pi(1 - \pi)}{\Delta^2}$$

Dans cette formule,  $n$  correspond à la taille de l'échantillon,  $QG (1-\alpha /2) = z =1,96$ ,  $\pi$  est le pourcentage de sujets qui présentent le caractère observé,  $\Delta$  est la précision choisie (marge d'erreur).

L'estimation du pourcentage attendu est de 11,6 ( $\pi = 0,116$ ) en reprenant l'étude de l'université de Louvain (15), et la largeur souhaitée de l'IC 95 % est de 10 % (soit  $\Delta = 5 \%$ ), ce qui donne :

$$1,96^2 \times \left( \frac{0,116 \times (1 - 0,116)}{0,05^2} \right)$$

L'objectif est donc d'avoir un échantillon de 158 personnes possédant un niveau de LES insuffisant pour obtenir un échantillon représentatif. Si le pourcentage représente aussi 11,6 %, la taille de l'échantillon doit s'élever à 1362 personnes.

### 3.4. Paramètres étudiés

Les paramètres étudiés se composent de plusieurs éléments :

- Les caractéristiques des participants, avec essentiellement des données socio-démographiques : l'âge, le sexe, la langue maternelle, la nationalité, le nombre d'enfants, le plus haut niveau d'études atteint, et la présence de maladies génétiques dans l'entourage.
- Le score de LES : l'échelle HLS-EU-16 version française a été reprise. Ce choix s'explique par le fait qu'une version courte semblait nécessaire vu que les participants devaient répondre à d'autres questions. Cependant, la version à six questions, même si elle garde sa validité, semblait moins précise, et au vu de la taille de l'échantillon, une certaine précision sur le score semblait importante. Les informations par rapport aux scores de cette échelle sont détaillées dans le point 7 « Traitement des données ».
- Les variables qualitatives sur la confiance et la favorabilité de la personne envers les dépistages néonataux.
- Les variables qualitatives sur ce qui peut diminuer la confiance dans le nouveau dépistage : le fait qu'il soit nouveau, que ce soit un dépistage génétique, le manque d'informations.
- Une question ouverte sur la manière dont la personne aurait souhaité être informée.

- Une variable binaire sur l'acceptation ou non du nouveau dépistage génétique.

### 3.5. Outil de collecte de données

L'outil qui a été utilisé pour la collecte des données était un questionnaire auto-administré en ligne via Framiforms® (prestataire européen), diffusé sur les réseaux sociaux, notamment dans des groupes de jeunes parents. Le même questionnaire a été distribué en version papier à la maternité salle 43 de l'hôpital de la Citadelle de Liège. Il s'agit d'un questionnaire composé de 35 questions fermées (dont les 16 questions du questionnaire HLS-EU 16 version française) et de quatre questions ouvertes (voir annexe 1).

Une lettre d'information décrivant l'étude, son contexte et ses objectifs a été distribuée en même temps que le questionnaire. Un texte reprenant des informations sur le test de Guthrie ainsi que sur le programme pilote « Baby Detect » était également fourni dans le questionnaire.

### 3.6. Organisation et planification de la collecte des données

Dans un premier temps, un pré-test du questionnaire a été effectué auprès de quatre personnes de l'entourage de l'autrice de ce travail. Ces personnes habitaient en FW-B et avaient des enfants (cependant, les enfants n'avaient pas toujours moins d'un an), se rapprochant ainsi du public ciblé par cette étude. Ce pré-test a permis de réorganiser l'ordre des questions, de déterminer leur compréhension et d'estimer une durée de remplissage.

Dans un second temps, l'avis du *Comité d'éthique hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège* a été demandé (annexe 2). Après l'approbation par le comité d'éthique, le questionnaire a été partagé sur les réseaux sociaux, durant la période du 16 mai 2023 au 01 novembre 2023.

Le nombre de participations qui n'atteignait pas la taille d'échantillon souhaitée, l'autrice a demandé à sa cheffe de service de la maternité de la Citadelle la possibilité de diffuser le questionnaire. Ce service s'avère être l'un des trois services proposant le nouveau dépistage « Baby Detect » (avec la salle 45 et le service de néonatalogie). L'avis du comité d'éthique de l'hôpital de la Citadelle a été obtenu (annexe 3). Le questionnaire a pu être diffusé au sein du service de maternité salle 43 de la Citadelle du 01 octobre 2023 au 30 novembre 2023. La diffusion de celui-ci au sein de la maternité s'effectuait par l'autrice de ce mémoire. Le

consentement des parents était demandé avant de donner le questionnaire. Les parents n'étaient pas obligés de le compléter.

### 3.7. Traitement des données

Une fois la collecte des données terminée, les questions et leurs réponses ont été encodées dans le logiciel Excel<sup>®</sup>, puis codifiées, associées à la création d'un *codebook* (annexe 4). Une fois les variables codées, le fichier a été converti en un fichier texte (TXT) pour pouvoir importer les données dans le logiciel R-cmdr<sup>®</sup>. Ce dernier a été utilisé pour effectuer les différentes analyses statistiques (descriptives, univariées et multivariées).

La normalité a été recherchée pour les différentes variables quantitatives (annexe 5). Si ces dernières suivaient la loi normale, elles étaient décrites par leur moyenne et leur écart-type. Si ce n'était pas le cas, la description était faite avec la médiane et les percentiles 25 et 75. Les méthodes utilisées pour déterminer la normalité ont été celles étudiées en cours de biostatistiques et d'épidémiologie, avec dans un premier temps la comparaison moyenne et médiane, puis l'analyse graphique de l'histogramme, du box-plot, du q-q plot et enfin le test de Shapiro-Wilk.

Les variables qualitatives ont été converties en facteurs dans le logiciel R<sup>®</sup> et leur description s'est effectuée à l'aide de pourcentages.

#### L'âge des participants

La variable âge des participants a été découpée en trois classes de même taille via le logiciel R<sup>®</sup> pour les analyses descriptives.

#### La nationalité

Pour recueillir les données sur cette variable, une question ouverte a été utilisée. Cependant au vu du nombre de nationalités différentes (neuf), les nationalités des pays africains ont été regroupées en une catégorie, et une catégorie « autre » a été créée pour les nationalités pour lesquelles moins de deux valeurs ont été encodées.

#### Littératie en santé

L'échelle HLS-EU-Q16 se compose de 16 questions fermées, offrant à chaque fois la possibilité de choisir entre quatre réponses : « très facile », « facile », « difficile » et « très difficile ». Les

réponses « très facile » et « facile » ont été regroupées en une catégorie, comptant pour 1 point, tandis que les réponses « difficile » et « très difficile » rapportaient zéro point. Les points ont été additionnés pour les 16 questions, permettant ainsi d'obtenir un score compris entre 0 et 16. La variable « niveau de littératie » a été subdivisée en trois catégories : « insatisfaisant/insuffisant » pour un score allant de 0 à 8 inclus, « moyen » pour un score de 9 à 12, et « satisfaisant/suffisant » pour un score de 13 ou plus (51)(14).

#### Médias par lesquels les personnes ont entendu parler du test de Guthrie

Pour recueillir cette information, une question comportant sept réponses possibles a été créée. Les options de réponse étaient les suivantes : professionnels de la santé, brochure, affiche, amis/famille, vidéo, radio, autre. En raison des résultats obtenus, les réponses ont été regroupées en quatre catégories : « professionnels de la santé », « amis/famille », « affiche » et « autre ».

#### Médias par lesquels les personnes ont entendu parler du nouveau dépistage « Baby Detect »

Pour recueillir cette information, une question comportant sept réponses possibles a été créée. Les options de réponse étaient les suivantes : professionnels de la santé, brochure, affiche, amis/famille, vidéo, radio, autre. En raison des résultats obtenus, les réponses ont été regroupées en quatre catégories : « professionnels de la santé », « amis/famille », « affiche » et « autre ».

#### Approbation dans le test de Guthrie et dans « Baby Detect »

Pour examiner si les personnes étaient favorables au test de Guthrie et au nouveau dépistage « Baby Detect », une question offrant quatre réponses possibles a été posée. Les options de réponse comprenaient « tout à fait favorable », « favorable », « pas favorable », et « pas du tout favorable ». Il n'y avait pas de réponse neutre afin de contraindre les participants à prendre position. Pour le dépistage « Baby Detect », les réponses « favorable » et « tout à fait favorable » ont été regroupées, de même que « pas favorable » et « pas du tout favorable ». Pour le test de Guthrie, vu l'absence de réponse dans la catégorie « pas favorable » et « pas du tout favorable » un regroupement des catégories est impossible.

#### Confiance dans le test de Guthrie et dans Baby Detect

Une question avec elle aussi quatre modalités de réponse a été posée. Les réponses possibles étaient : « tout à fait confiance », « confiance », « pas confiance », « pas du tout confiance ».



Cependant, pour l'analyse statistique, cette variable a été transformée en une variable dichotomique, dans laquelle les réponses « tout à fait confiance » et « confiance » ont été regroupées en « confiance », tout comme « pas du tout confiance » et « pas confiance » ont été regroupées en « pas confiance ».

#### Facteurs pouvant influencer la confiance dans le nouveau programme « Baby Detect »

Avant l'élaboration du questionnaire, une entrevue a été réalisée avec une psychologue travaillant dans le service de maternité. Des discussions ont également eu lieu avec d'autres sage-femmes et de jeunes parents. La nouveauté du programme, le caractère génétique du dépistage ainsi que le manque d'informations ont été identifiés comme les principaux facteurs susceptibles de diminuer la confiance dans ce nouveau dépistage. Trois questions, chacune proposant quatre réponses sans option neutre, ont été créées. Les participants pouvaient choisir entre « tout à fait d'accord », « d'accord », « pas d'accord », et « pas du tout d'accord » pour exprimer leur opinion sur chaque facteur. Cette variable a aussi été transformée en variable dichotomique regroupant « tout à fait d'accord » avec « d'accord », et « pas du tout d'accord » avec « pas d'accord ».

### 3.8. Contrôle qualité

Avant d'importer la base de données sur R-cmdr<sup>®</sup>, un contrôle a été réalisé.

En ce qui concerne les réponses manquantes, les questionnaires dans lesquels il manquait plus de quatre réponses n'ont pas été comptabilisés. Si une réponse était aberrante, elle a été ôtée ; c'est le cas notamment pour la variable âge, où certains participants avaient mentionné l'âge de leur enfant.

L'absence de réponse a été remplacée par « / » et a été reconnue comme « NA » sur le logiciel R-commander<sup>®</sup>.

### 3.9. Aspect réglementaire

Avant la diffusion du questionnaire, une demande a été soumise au comité d'éthique du CHU et de l'hôpital de la Citadelle (voir annexes 2 et 3).

Avant le remplissage du questionnaire, un texte informatif sur l'utilisation des données était fourni (voir annexe 1). Les données du questionnaire étaient anonymes et l'ordinateur contenant la base de données non codée était protégé par un mot de passe.

### 3.10. Biais potentiels

Différents biais peuvent survenir dans cette étude. Tout d'abord, il y a les biais liés à la méthode d'échantillonnage, car un échantillonnage non probabiliste de commodité a été utilisé. En ce qui concerne le biais de sélection, cette étude présente un biais de recrutement, notamment pour la version distribuée à la maternité salle 43. En effet, il est plus probable qu'une personne ayant accepté le nouveau dépistage pour son enfant accepte également de remplir le questionnaire de cette étude. La version en ligne représente aussi un biais de recrutement, puisque la LES comprend un grand nombre de compétences et notamment l'utilisation des outils informatiques (19). Les personnes complétant le questionnaire en ligne possèdent donc des compétences dans l'usage d'outil informatique, et donc leur niveau de littératie peut s'en trouver augmenter. Le biais de volontariat est également présent, car les personnes intéressées par le thème de l'étude sont plus susceptibles de compléter le questionnaire. De plus, le fait que ce soit un questionnaire écrit amène un autre biais : pour compléter le questionnaire, les personnes devaient en effet maîtriser le français et savoir lire.

Un biais de désirabilité sociale plus important peut se retrouver dans la version papier distribuée à la maternité salle 43. Les personnes étant des patients de l'autrice, elles peuvent, malgré l'anonymat du questionnaire, avoir tendance à rapporter des comportements plus valorisants.

Afin de minimiser ces différents biais, le questionnaire a été distribué de deux manières distinctes, en mettant en avant le caractère anonyme des réponses. De plus, il a été souligné que les réponses fournies n'auraient aucune incidence sur la prise en charge de leurs enfants.

### 3.11. Méthode d'analyse

Les analyses ont été effectuées via le logiciel R ®. La recherche de normalité (annexe 5) a été réalisée dans un premier temps pour les variables quantitatives avant d'effectuer les statistiques descriptives.

## Analyses descriptives

Les analyses descriptives ont été effectuées pour représenter notre échantillon. Cette analyse a porté sur les variables telles que l'âge, le nombre d'enfants, le score de LES, la nationalité, le niveau d'études, la présence de maladies génétiques chez un proche, l'acceptation du nouveau dépistage, la connaissance du test de Guthrie, la connaissance du dépistage « Baby Detect », la confiance dans ces derniers, l'approbation du dépistage, les médias par lesquels ils en ont entendu parler, et enfin les facteurs qui diminuent la confiance dans le nouveau dépistage. Les données ont été présentées en utilisant des pourcentages pour les variables qualitatives, tandis que les variables quantitatives ont été résumées soit par la moyenne et l'écart type en cas de normalité, soit par la médiane et les percentiles 25-75.

## Analyses univariées

Dans un second temps, des analyses univariées ont été réalisées. Le seuil de significativité a été fixé à  $p < 0,05$ . Les analyses univariées ont été effectuées en trois temps. Premièrement, la variable dépendante fixée était l'acceptation du nouveau dépistage « Baby Detect » (variable possédant trois modalités de réponse). Les variables explicatives testées étaient le niveau de LES, le score de LES, la connaissance du programme « Baby Detect », la confiance dans le programme « Baby Detect », l'approbation du programme « Baby Detect », la connaissance du test de Guthrie, la confiance dans le test de Guthrie, l'âge du participant, le sexe du participant, le nombre d'enfants, le niveau d'études, si le fait que ce soit un dépistage génétique diminue la confiance en ce dernier, si le manque d'informations diminue la confiance dans le dépistage « Baby Detect » ainsi que si le fait que ce soit un nouveau programme diminue la confiance dans ce dernier.

Dans un deuxième temps de l'analyse univariée, c'est le niveau de LES qui a été analysé. Les variables explicatives comprennent les caractéristiques socio-démographiques, conformément aux autres études belges (3). Les éléments pris en compte sont l'âge (exprimé en unité et en classe), le genre, le nombre d'enfants et le niveau d'études.

Pour finir, c'est la confiance dans le dépistage « Baby Detect » qui a été analysée. Les variables explicatives sélectionnées sont le niveau de LES, le score de LES, la connaissance du programme « Baby Detect », la connaissance du test de Guthrie, la confiance dans le test de

Guthrie, l'âge, le sexe, le nombre d'enfants, le niveau d'études, le fait que ce soit un dépistage génétique, le manque d'informations ainsi que le fait que ce soit un nouveau programme.

Des tables de contingence ainsi que le test de Fisher (hypothèse 0 en faveur de l'homogénéité) ont été appliqués lorsque les variables explicatives étaient qualitatives ou binaires, les fréquences attendues étant en effet inférieures à cinq. Pour les variables quantitatives suivantes : le score de LES, l'âge, le nombre d'enfants, la normalité a été testée par groupe, puis le test de Wilcoxon a été appliqué (car rejet de la normalité). L'hypothèse 0 correspond à l'égalité des variances (taux comparable entre les populations).

### Analyses multivariées

Deux analyses multivariées ont été effectuées. Seules les variables significatives en analyse univariée ont été incluses dans les modèles multivariés.

La première analyse multivariée a utilisé une régression logistique multinomiale, la variable dépendante étant l'acceptation du dépistage génétique « Baby Detect ». Trois catégories ont été définies pour la variable dépendante (« oui », « non », « ne sait pas »), la catégorie de référence étant les personnes refusant le dépistage « Baby Detect ». Les variables explicatives sont celles qui étaient significatives dans le modèle univarié. Ces variables incluent le score de LES, la confiance dans le dépistage « Baby Detect » (la catégorie de référence étant le manque de confiance), l'attitude favorable au dépistage « Baby Detect » (la catégorie de référence étant une attitude non favorable), la confiance dans le test de Guthrie (la catégorie de référence étant le manque de confiance), l'impact négatif sur la confiance en raison du caractère génétique du test (la catégorie de référence étant d'être d'accord avec cette affirmation) et la diminution de la confiance en raison du manque d'informations (la catégorie de référence étant d'être d'accord avec cette affirmation).

Dans la deuxième analyse multivariée, la variable dépendante est la confiance dans le nouveau dépistage « Baby Detect ». Les variables explicatives incluent le score de LES, la confiance dans le test de Guthrie (la catégorie de référence étant le manque de confiance), le niveau d'études (la catégorie de référence étant les études supérieures) et l'impact négatif sur la confiance en raison du caractère génétique du test (la catégorie de référence étant d'être d'accord avec cette affirmation).

## 4. Résultats

L'échantillon final est constitué de 166 questionnaires complets. Initialement, 170 questionnaires avaient été remplis, mais quatre d'entre eux présentaient plus de quatre questions non complétées et ont été exclus des analyses. 70,5 % des questionnaires ont été renseignés via le questionnaire en ligne.

Ci-dessous un arbre représentant la répartition des questionnaires de l'étude.

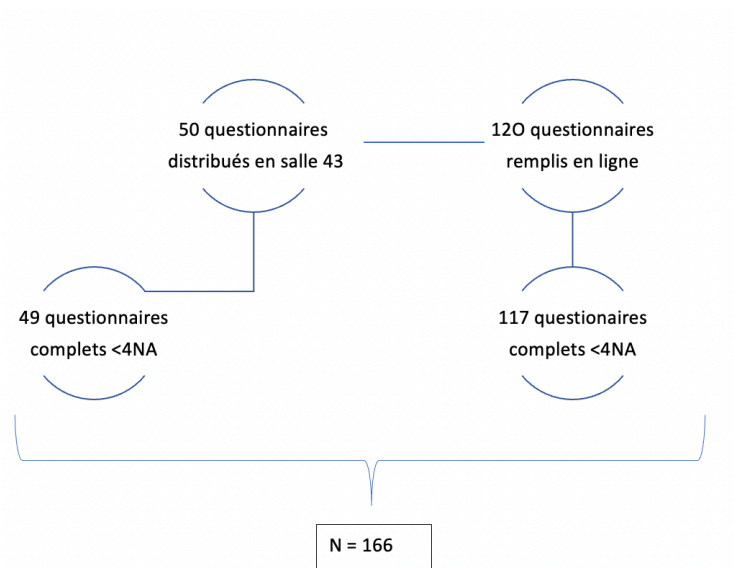


Figure 2 - Arbre représentant la répartition des questionnaires

### 4.1. Statistiques descriptives

#### Présentation de l'échantillon

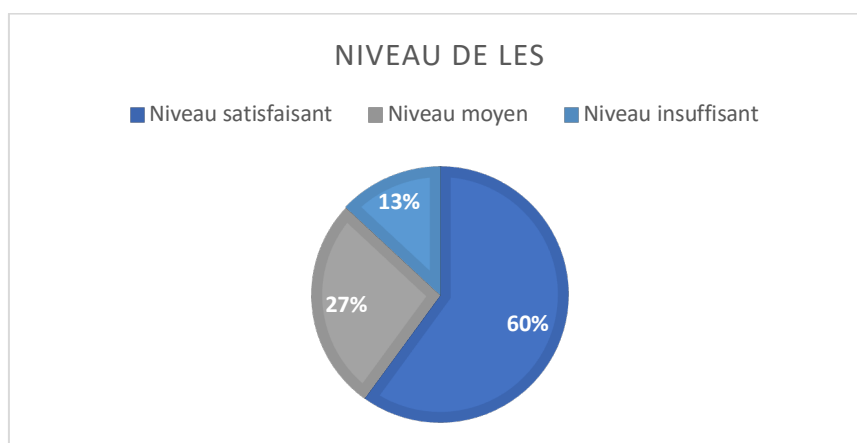
*L'annexe 6 reprend un tableau illustrant l'analyse descriptive des caractéristiques de l'échantillon.*

L'âge moyen de l'échantillon est de 32 ans (moyenne: 32,2 SD : 4,9). L'échantillon se compose de 85,5 % de femmes. Le nombre médian d'enfant est de un (P25= 1 ; P75=2). 90,2 % des participants sont de nationalité belge, tandis que 3,1% sont français, 4,3 % ont une nationalité du continent africain et 2,4 % sont d'autres nationalités. En ce qui concerne le niveau d'éducation, 76,4 % des participants ont suivi des études supérieures, tandis que 17,6 % ont suivi des études secondaires. Les personnes ayant suivi des études primaires représentent 0,6 %, et dans la catégorie « autre », le pourcentage s'élève à 4,9 %.

## Niveau de littératie

*L'analyse descriptive du niveau de littératie se retrouve dans l'annexe 7.*

Le niveau de littératie de l'échantillon se répartit de la manière suivante : 60 % de personnes avec un niveau qualifié de satisfaisant/suffisant, 27 % avec un niveau moyen, et 13 % avec un niveau insatisfaisant/insuffisant.



*Figure 3 - Graphique reprenant la répartition du niveau de LES des participants*

Les hommes de l'étude présentent un niveau de littératie légèrement supérieur (médiane 14 [12,5-16]) par rapport à celui des femmes (médiane : 13,5 [11-16]).

La tranche d'âge présentant le moins bon niveau de littératie est la tranche « 47–59 ans », avec un niveau médian de 8.

Les personnes qui ont effectué des études supérieures et celles qui ont un niveau primaire ont un niveau médian de 14, contrairement aux personnes ayant mentionnées « autre » dans le niveau d'études, qui elles ont un niveau médian de 10.

## Acceptation du dépistage « Baby Detect »

*Le tableau reprenant les résultats liés à l'acceptation du nouveau dépistage se trouve dans l'annexe 8.*

L'acceptation du nouveau dépistage « Baby Detect » atteint 86,1 %, les personnes ayant refusé ou qui ne souhaitent pas l'effectuer représentent 4,8 % et les personnes qui ne savent pas s'élèvent à 9 %.

## Test de Guthrie

*L'annexe 9 reprend l'analyse descriptive en lien avec le test de Guthrie.*

Une majorité de personnes de l'échantillon avaient déjà entendu parler du test de Guthrie, avec un pourcentage de 72,9 %, et essentiellement via les professionnels de santé (79 %).

Variable	Catégories	(N) Pourcentage (%)
Médias	Professionnels de la santé	(94) 79 %
	Amis/Famille	(7) 5,9 %
	Affiche	(1) 0,8 %
	Autre	(17) 14,3 %

*Tableau 1 Analyse descriptive des médias par lesquels les personnes ont entendu parler du test de Guthrie*

La confiance dans le test de Guthrie est élevée puisque 98,8 % des participants ont confiance dans ce dépistage. L'ensemble des participants ayant répondu à la question sur l'approbation du test était favorable (ou tout à fait favorable) au test de Guthrie.

## Baby Detect

*L'annexe 10 reprend l'analyse descriptive en lien avec le dépistage « Baby Detect ».*

Contrairement au test de Guthrie, seulement 36,1 % avaient déjà entendu parler du nouveau programme « Baby Detect », et c'était aussi essentiellement par le biais des professionnels de santé (57,4 %), puis par les amis et la famille qui occupent une place plus importante que pour le test de Guthrie (14,8 %).

Variable	Catégories	(N) pourcentages (%)
Médias	Professionnels de la santé	(35) 57,4 %
	Amis/Famille	(9) 14,8 %
	Affiche	(3) 4,9 %
	Autre	(13) 22,9 %

*Tableau 2 Médias par lesquels les participants ont déjà entendu parler du nouveau dépistage « Baby Detect »*

## Facteurs diminuant la confiance dans le dépistage « Baby Detect »

*L'annexe 11 reprend les résultats des trois facteurs diminuant la confiance dans le nouveau dépistage.*

De manière générale, les participants sont d'accord (42,6 %) ou tout à fait d'accord (15,4 %) pour dire que le fait que ce soit un nouveau programme diminue la confiance dans le dépistage. Par contre, en ce qui concerne le fait que ce soit un dépistage génétique, les individus ne sont pas d'accord (36,7 %) ou pas du tout d'accord (17,9 %) pour dire que cela diminue la confiance dans le dépistage. Le manque d'informations est la variable pour laquelle les personnes sont le plus d'accord (52,1 %) ou tout à fait d'accord (26,7 %) pour dire que cela peut diminuer la confiance dans le nouveau dépistage.

## Médias par lesquels les personnes auraient souhaité être informées

*L'annexe 12 reprend les résultats des médias préférés pour être informé du dépistage « Baby Detect ».*

Une question ouverte concernant la façon dont les personnes auraient souhaité être informées rapporte que pour 23,9 % d'entre elles c'est par les professionnels de la santé de manière générale qu'elles auraient souhaité être informées, plus spécifiquement par les gynécologues pour 21,2 % d'entre elles, en consultation prénatale (sage-femmes ou gynécologues pour 29,2 % d'entre elles, les pédiatres pour 7,1 %, l'ONE pour 1,8 %, à la maternité pour 2,7 % et autres (mail, réseaux sociaux) pour 8,9 %).

## 4.2. Statistiques univariées

### Acceptation du dépistage « Baby Detect »

*L'ensemble des tests effectués se retrouvent en annexe 12.*

Pour l'acceptation du dépistage, trois populations indépendantes sont considérées : les personnes qui acceptent le nouveau dépistage « Baby Detect », celles qui le refusent et celles qui ne savent pas. Certains tests ont donné des résultats significatifs.

Le niveau de LES, lorsqu'il est découpé en classes (insatisfaisant si inférieur à 8, moyen entre 9 et 12, satisfaisant à partir de 13), n'est pas significatif. Cependant, lorsque le score est utilisé



de manière continue, il devient significatif ( $p < 0,03$ ). Le score LES est significativement différent selon que les personnes acceptent, refusent ou ne savent pas (médiane 14 [p25 : 11,5- p75 : 16] vs 10[6,75-13,25] vs 12[10,5-15,5]). En effet, le graphique (boîte de dispersion) suivant montre que les personnes acceptant le dépistage possèdent un niveau médian de LES plus élevé que les personnes refusant.

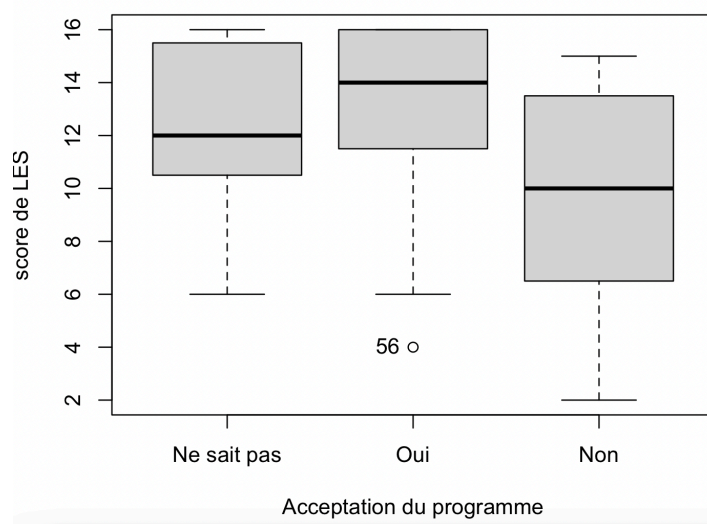


Figure 4 - Boîte de dispersion sur l'acceptation du dépistage par rapport au score de LES

La confiance dans le programme « Baby Detect » est significativement associée à l'acceptation du dépistage « Baby Detect »  $p < 0,05$  (rejet de l'hypothèse  $H_0$  d'homogénéité), tout comme le fait d'être favorable au dépistage  $p < 0,001$ . D'après la table de contingence, 99,3 % des personnes qui acceptent le dépistage « Baby Detect » ont confiance en ce dernier. Alors que pour les personnes qui le refusent, la confiance est de 62,5 %. Ainsi le pourcentage de personnes qui ont confiance dans le dépistage est plus élevé dans la population acceptant le dépistage.

Ci-dessous les tables de contingence reprenant ces résultats.

Acceptation du dépistage « Baby Detect »				
		Oui	Non	Ne sait pas
Confiance dans Baby Detect	Confiance	99,3	62,5	93,3
	Pas confiance	0,7	37,5	6,7
Total		100	100	100

Tableau 3 Table de contingence : l'acceptation par rapport à la confiance dans le programme « Baby Detect »

Le fait que les personnes soient favorables au dépistage est associé à son acceptation de manière significative ( $p < 0,001$ ). En examinant la table de contingence correspondante (table ci-dessous), il est notable que toutes les personnes qui acceptent sont en faveur du nouveau dépistage « Baby Detect », tandis que ce pourcentage s'élève à 75 % pour celles qui refusent.

<i>Acceptation du dépistage Baby Detect</i>				
		Oui	Non	Ne sait pas
<i>Favorable à Baby Detect</i>	Favorable	100	75	93,3
	Pas favorable	0	25	6,7
		100	100	100

*Tableau 4 Table de contingence : l'acceptation par rapport à l'approbation*

Cependant, il n'y a pas de relation statistiquement significative entre les connaissances dans le dépistage « Baby Detect » et son acceptation ( $p > 0,05$ ).

Une relation significative ( $p < 0,019$ ) entre l'acceptation du dépistage « Baby Detect » et la confiance dans le test de Guthrie est présente, 100 % des personnes acceptant le dépistage « Baby Detect » ont confiance dans le test de Guthrie, contre 87,5 % des personnes le refusant et 93,3 % de celles ne sachant pas.

Les questions portant sur l'accord ou le désaccord des personnes quant à la diminution de la confiance en cas de manque d'informations ou de caractère génétique du dépistage sont significatives ( $p < 0,004$  et  $p < 0,036$ ), contrairement à l'impact du caractère nouveau du dépistage. 87,5 % des personnes qui refusent le dépistage sont d'accord pour affirmer que le caractère génétique de celui-ci diminue la confiance. Ce pourcentage diminue à 29,7 % chez les personnes qui acceptent le dépistage.

<i>Acceptation du dépistage « Baby Detect »</i>				
		Oui	Non	Ne sait pas
<i>Facteur génétique</i>	D'accord	29,7	87,5	33,3
	Pas d'accord	70,3	12,5	66,7
		100	100	100

*Tableau 5 Table de contingence : l'acceptation par rapport à la diminution de confiance du fait que ce soit un dépistage génétique*

En ce qui concerne l'affirmation selon laquelle le manque d'informations diminue la confiance dans le dépistage « Baby Detect », 77,5 % des personnes acceptant le dépistage sont d'accord, contre 62,5 % des personnes le refusant.

<i>Acceptation du dépistage « Baby Detect »</i>				
<i>Manque d'informations</i>		Oui	Non	Ne sait pas
	D'accord	77,5	62,5	100
	Pas d'accord	22,5	37,5	0
		100	100	100

*Tableau 6 Table de contingence : l'acceptation par rapport à la diminution de la confiance en cas de manque d'informations*

#### Niveau de LES

*L'ensemble des tests effectués se retrouvent en annexe 13.*

Pour le niveau de LES, ce sont les variables socio-démographiques qui ont été testées. Cependant, aucune n'est significative.

#### Confiance dans le nouveau dépistage « Baby Detect »

*L'ensemble des tests effectués se retrouve dans le tableau annexe 14.*

Le score de LES, contrairement au niveau de LES, est significatif. Le score de littératie n'est pas comparable entre les personnes qui n'ont pas confiance et les personnes qui ont confiance ( $p < 0,026$ ) (médiane 9 [p25 : 8- p75 : 11] vs 14 [11-17]). La valeur médiane du score de LES est supérieure dans le groupe qui a confiance dans le nouveau dépistage par rapport à ceux qui n'ont pas confiance.

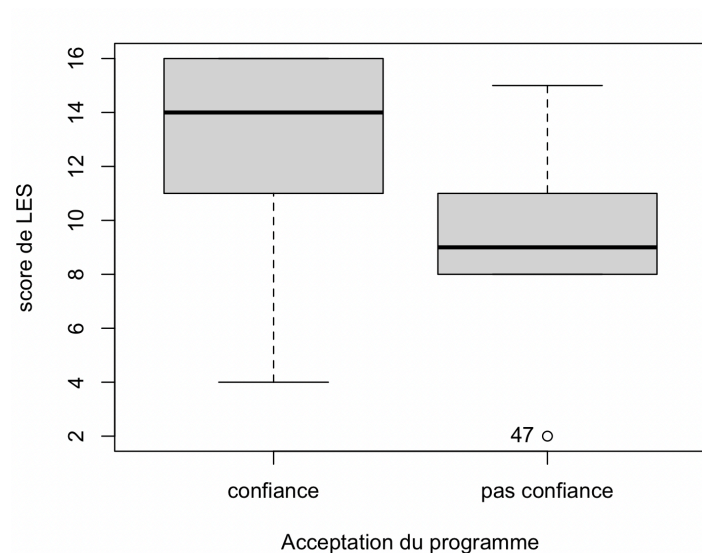


Figure 5 - Boîte de dispersion montrant le niveau médian de LES en fonction de la confiance dans le nouveau dépistage

La confiance dans le test de Guthrie est significativement associée à la confiance dans le nouveau dépistage ( $p < 0,0001$ ). Le constat est que 100 % des personnes qui ont confiance dans le nouveau dépistage « Baby Detect » ont confiance dans le test de Guthrie. Alors que 40 % des personnes qui n'ont pas confiance dans le dépistage Baby Detect n'ont pas confiance dans le test de Guthrie.

Le niveau d'études est aussi associé à la confiance dans le nouveau dépistage ( $p < 0,029$ ), l'hypothèse 0 d'homogénéité est rejetée. La table de contingence ci-dessous reprend les pourcentages de personnes qui ont confiance dans le dépistage « Baby Detect » en fonction du niveau d'études. Le pourcentage le plus élevé de personnes qui ont confiance se retrouve dans le niveau d'études supérieur (79 %), tandis que le pourcentage le plus élevé de personnes manquant de confiance est constaté parmi celles ayant un niveau d'études secondaire (60 %).

Confiance dans le dépistage « Baby Detect »

Niveau d'études	Confiance dans le dépistage « Baby Detect »		
	Oui	Non	
	Autre	4,5	20
	Primaire	0,6	0
	Secondaire	15,9	60
	Supérieur	79	20

Tableau 7 Table de contingence évaluant la confiance dans le nouveau dépistage par rapport au niveau d'études

Pour finir, l'association entre la confiance dans le dépistage « Baby Detect » et l'accord ou le désaccord avec l'affirmation selon laquelle le caractère génétique du dépistage diminue la confiance est significatif ( $p < 0,042$ ), contrairement aux opinions relatives au manque d'informations et à la nouveauté du programme. 80 % des participants refusant le dépistage sont d'accord pour dire que la confiance diminue du fait que ce soit un dépistage génétique.

*Confiance dans le dépistage « Baby Detect »*

		Oui	Non
<i>Le fait que ce soit un dépistage génétique diminue la confiance</i>	D'accord	31,6	80
	Pas d'accord	68,4	20

*Tableau 8 Table de contingence reprenant la confiance dans le nouveau dépistage par rapport au fait que ce soit un dépistage génétique*

### 4.3. Modèles multivariés

#### Acceptation dépistage « Baby Detect »

Les variables explicatives sont celles qui étaient significatives dans le modèle univarié. Ces variables incluent le score de LES, la confiance dans le dépistage « Baby Detect » (la catégorie de référence étant le manque de confiance), l'attitude favorable au dépistage « Baby Detect » (la catégorie de référence étant une attitude non favorable), la confiance dans le test de Guthrie (la catégorie de référence étant le manque de confiance), l'impact négatif sur la confiance en raison du caractère génétique du test (la catégorie de référence étant d'être d'accord avec le fait que le caractère génétique du test diminue la confiance), et la diminution de la confiance en raison du manque d'informations (la catégorie de référence étant d'être d'accord que le manque d'informations diminue la confiance dans le nouveau dépistage).

Un tableau reprenant les données du modèle se trouve en annexe 16.

Le LR test (test qui compare ce modèle à un modèle sans rien) est significatif  $p < 0,001$ , il y a des variables dans le modèle qui expliquent l'acceptation du nouveau dépistage « Baby Detect ».

D'après le modèle multivarié, de manière globale, le fait d'être favorable au dépistage « Baby Detect » (vs ne pas être favorable) est significatif ( $p < 0,044$ ). Cependant, ce n'est plus significatif spécifiquement entre accepter (vs refuser) et ne pas savoir (vs refuser).

La confiance dans le dépistage « Baby Detect », la confiance dans le test de Guthrie et le fait de ne pas être d'accord par rapport au fait que le manque d'informations diminue la confiance ont un effet significatif ( $p < 0,001$ ) sur le fait de pas savoir (vs refuser le dépistage).

D'après le modèle multivarié, la confiance dans le dépistage « Baby Detect », la confiance dans le test de Guthrie et le fait de ne pas être d'accord par rapport au fait que le manque d'informations diminue la confiance ont un effet significatif ( $p < 0,001$ ) sur le fait de pas savoir par rapport à refuser le dépistage.

#### Confiance dans le nouveau dépistage Baby Detect

Une régression logistique binaire a été appliquée. Les variables explicatives sont celles qui étaient significatives dans le modèle univarié. La variable dépendante est la confiance dans le dépistage, la catégorie de référence étant de ne pas avoir confiance dans le nouveau dépistage.

Le modèle a été réalisé sur 158 observations. Un tableau reprenant les résultats se trouve annexe

17.

En multivarié, aucune variable n'est revenue significative.

## 5. Discussion, perspectives et conclusion

### 5.1. Introduction

L'objectif principal de cette étude consistait à évaluer si un niveau insatisfaisant de LES pouvait réduire l'acceptation par les parents du nouveau dépistage proposé, à savoir le programme pilote « Baby Detect ». Atteindre cet objectif visait à mettre en évidence les obstacles potentiels au sein de ce programme nécessitant le consentement des parents.

Les objectifs secondaires consistaient tout d'abord à analyser les variables susceptibles de diminuer l'acceptation du nouveau dépistage « Baby Detect », afin de mieux comprendre l'impact de certains facteurs autres que la LES. Ensuite, l'analyse des variables influençant le niveau de LES visait à identifier les aspects de la population cible qui influencent ce niveau. Enfin, l'analyse des variables pouvant réduire la confiance dans le programme pilote « Baby Detect » avait pour but de compléter la compréhension de l'acceptation de ce dernier.

Certains résultats de l'étude sont significatifs quant à l'acceptation du nouveau dépistage mais aussi quant à la confiance en ce dernier.

### 5.2. L'échantillon et sa comparaison

L'échantillon initial était constitué de 170 questionnaires, mais seuls 166 questionnaires complets ont été inclus dans les différentes analyses statistiques. Le calcul de la taille de l'échantillon donnait une taille de 1362 personnes. Cette étude n'a donc pas la taille requise, ce qui peut influencer les résultats et les rendre moins fiables.

La majorité des répondants étaient des femmes, représentant 85,5 % de l'échantillon. L'étude menée par l'Université de Louvain (15) présentait également une prédominance féminine, bien que moins marquée, avec 58 %. Cette forte prépondérance ne rend donc pas l'échantillon représentatif de la population. Néanmoins, à la maternité, ce sont essentiellement les mères qui sont présentes au moment où la question de la réalisation du dépistage est posée.

Concernant la nationalité, 90,2 % des participants étaient Belges. En Wallonie, 10,9 % de la population détient une nationalité étrangère, tandis qu'au niveau national, ce chiffre s'élève à 13,4 %. Ainsi, l'échantillon semble être représentatif en termes de diversité de nationalités (52).

En ce qui concerne le niveau d'études, celui-ci est plutôt représentatif, puisque en FW-B 72 % des Wallon.ne.s ont un niveau d'études de l'enseignement secondaire supérieur (53), contre 76,4 % ici, 17 % ont un niveau d'études de l'enseignement secondaire (53), contre 17,6 % dans cette étude. Par contre, 11 % en FW-B ont un diplôme de l'enseignement primaire (53) contre 0,6 % dans l'étude ; cependant, le questionnaire proposait une catégorie « autre » non détaillée, et le pourcentage de cette dernière s'élève à 4,9 %.

La répartition des LES dans l'échantillon se présente comme suit : 60 % des participants ont un niveau qualifié de satisfaisant, 27 % ont un niveau moyen, et 13 % ont un niveau jugé insatisfaisant. En comparaison avec d'autres études sur la LES en Belgique, l'étude réalisée par Sciensano (3) indique que 66,6 % des personnes âgées de 15 ans et plus ont un niveau de LES suffisant, 27,8 % ont un niveau limité, et 5,6 % ont un niveau insuffisant. Les chiffres de l'Université de Louvain (15) montrent une répartition de 58,7 % pour le niveau suffisant, 29,7 % pour le niveau moyen, et 11,6 % pour le niveau qualifié d'insuffisant. Une similitude entre les trois études est présente dans la proportion des niveaux suffisant et moyen. Cependant, le niveau insatisfaisant est celui qui se rapproche le moins des résultats des deux autres études.

### 5.3. Les dépistages néonataux

Concernant le test de Guthrie, les analyses descriptives révèlent que 98,8 % des participants ont confiance dans ce dernier, et leur approbation de ce dépistage est totale (favorable, très favorable). Ces résultats semblent cohérents avec la participation élevée au test de Guthrie, étant donné que le refus de ce dernier est rare (38). Cependant, 27,1 % des participants n'avaient pas entendu parler du test de Guthrie, ce qui est en lien avec les résultats d'autres études soulignant le manque d'informations sur les dépistages néonataux (39) et montre le travail d'information qui reste à faire. Les professionnels de santé sont identifiés comme les principaux informateurs, ce qui est conforme aux résultats d'autres études (46) et met donc en avant leur importance dans le rôle d'informateurs et sensibilisateurs aux dépistages néonataux.

En ce qui concerne le dépistage néonatal génétique « Baby Detect », les individus ayant accepté ou potentiellement acceptant le dépistage dans le cadre du programme pilote sont nombreux puisqu'ils représentent 86,1 % de l'échantillon de cette étude, tandis que ceux qui le refusent sont d'environ 4,8 %, et ceux qui ne savent pas représentent 9 %. Jusqu'au 11



décembre 2023, 3200 dépistages « Baby Detect » ont été proposés, et 90,3 % des personnes l'ont accepté. Ces données fournies par l'équipe « Baby Detect » indiquent que l'échantillon est globalement similaire en termes d'acceptation, étant donné que l'option « ne pas savoir » n'est pas possible lors de la décision de réaliser ou non le dépistage.

Cependant, seulement 36,1 % des participants étaient au courant du nouveau test de dépistage appelé « Baby Detect » contre 72,9 % pour le test de Guthrie. Le test de Guthrie a été utilisé comme référence, car il s'agit d'un test néonatal utilisant le même procédé de prélèvement sanguin et qui est pratiqué depuis 1974 dans toutes les maternités (54). Cette faible connaissance peut être attribuée à la nouveauté du dépistage. Tant pour le test de Guthrie que pour le dépistage « Baby Detect », les individus ont principalement reçu des informations de la part des professionnels de la santé (79 % et 57,4 %). Les réponses à la question ouverte sur la préférence en matière d'information indiquent que la consultation prénatale est le moyen privilégié, et ce facteur a été retrouvé dans une autre étude (42). Les gynécologues (21,2 %) et les professionnels de la santé (23,9 %) sont aussi mis en avant dans la façon dont les parents souhaitent être informés. Ce pourcentage peut s'expliquer par le fait que les gynécologues et les sage-femmes restent les professionnels les plus rencontrés pendant la grossesse.

Il est à noter qu'actuellement, les informations concernant « Baby Detect » à l'hôpital de la Citadelle sont diffusées de différentes manières : lors des consultations prénatales par les gynécologues et les sage-femmes, à la maternité par les sage-femmes et les pédiatres, ainsi que par le biais de brochures, d'écrans d'affichage et d'affiches. Renforcer les informations en prénatale données par les professionnels de la santé sur le dépistage « Baby Detect » semble donc être une nécessité au vu de la différence de connaissance par rapport au test de Guthrie. De plus, 78,8 % des participants étaient d'accord (ou tout à fait d'accord) pour dire que le manque d'informations diminue la confiance dans le dépistage. Inclure davantage les gynécologues et les sage-femmes pourrait être une piste pour augmenter les connaissances sur le dépistage (même si la connaissance dans cette étude n'est pas significativement associée à l'acceptation du dépistage). Il a semblé pertinent d'évaluer les connaissances dans les différents dépistages pour pouvoir comprendre comment améliorer l'empowerment des parents, l'empowerment passant en effet par la possession de connaissances (55).

La réponse à l'objectif de base de l'étude, qui consistait à évaluer l'impact du niveau de LES sur l'acceptation du nouveau dépistage génétique « Baby Detect », est que, globalement, cet impact n'est pas significatif lorsque les scores de LES sont regroupés par niveaux (insuffisant, moyen, suffisant). Cependant, une analyse plus approfondie révèle une significativité lorsque le score de LES n'est pas découpé en classes ( $p < 0,03$ ). En d'autres termes, le score de LES des participants influence de manière significative l'acceptation du dépistage « Baby Detect ». Les personnes acceptant le dépistage ont globalement un niveau plus élevé que celles ne sachant pas et celles le refusant (médiane 14 [p25 : 11,5- p75 : 16] vs 10 [6,75-13,25] vs 12 [10,5-15,5]). Dans la littérature, le constat que le niveau de LES influence la participation était déjà démontré (3)(26), cependant, l'étude réalisée ici informe que les jeunes parents sont aussi concernés par cette problématique. Outre l'acceptation du dépistage « Baby Detect », la confiance dans ce dernier a aussi été évaluée. La confiance est importante pour une prise de décision partagée, et la LES pourrait être nécessaire pour renforcer la confiance dans le système de santé (19). De plus, la confiance dans le programme « Baby Detect » est associée à son acceptation ( $p < 0,001$ ), 99,3 % des personnes acceptant le dépistage ayant confiance en ce dernier.

Dans les paramètres étudiés qui ont un impact significatif sur confiance dans le dépistage « Baby Detect », il y a dans un premier temps le score de LES (comme pour l'acceptation, quand la variable est découpée en niveau ce n'est pas significatif). Le score de LES est plus élevé chez les personnes qui ont confiance par rapport à celles qui n'ont pas confiance (médiane 14 [p25 : 11- p75 : 17] vs 9 [8-11]). Le fait d'avoir confiance dans le test de Guthrie a un impact aussi significatif ( $p < 0,001$ ) sur la confiance dans ce dépistage. Les participants qui ont confiance dans le dépistage « Baby Detect » ont aussi confiance dans le test de Guthrie, ce qui peut montrer une confiance générale dans les dépistages néonataux de la part de ces participants. Le niveau d'études possède aussi un impact significatif sur la confiance dans le dépistage « Baby Detect », les personnes avec un niveau de confiance plus élevé se retrouvent dans le niveau d'études supérieur. Ce constat peut faire lien avec le niveau de LES, puisque le niveau de formation a un impact sur le niveau de LES (56).

Le caractère génétique du nouveau dépistage pourrait diminuer la confiance, 80 % des personnes qui ont refusé le dépistage étaient d'accord pour dire que la confiance peut être diminuée car il s'agit d'un dépistage génétique. Explorer les raisons de ce taux élevé pourrait

s'avérer intéressant pour améliorer les informations. Cette étude possède cependant la spécificité d'avoir été menée dans le contexte post-Covid, une période où les préoccupations liées à la santé étaient particulièrement mises en avant.

#### 5.4. Points forts de l'étude

Un des points forts de cette étude est d'avoir ciblé spécifiquement la population de jeunes parents qui, comme vu précédemment, est une population qui doit prendre de plus en plus de décisions en matière de santé.

Un autre aspect positif de cette recherche est l'évaluation de l'acceptabilité d'un nouveau programme de dépistage actuellement en phase pilote. En effet, l'exploration de ce sujet contribuera à renforcer les connaissances et les informations reçues par les parents, favorisant ainsi un consentement plus éclairé.

De plus, l'utilisation du niveau de LES offre une vision élargie en ce qui concerne l'acceptation des dépistages néonataux, puisque la LES englobe plusieurs dimensions.

#### 5.5. Limites de l'étude et biais

La principale limite de cette étude réside dans le nombre restreint de participants. En effet, en comparaison avec la taille de l'échantillon estimée nécessaire, une différence est présente. Pour correspondre à la taille du calcul, une distribution du questionnaire à chaque parent à qui le test est proposé aurait pu être une solution. De plus, une durée plus longue de distribution aurait été nécessaire. Le choix d'un questionnaire (HLS-EU6) plus court aurait peut-être permis un taux de réponse plus élevé.

Une autre contrainte majeure concerne le questionnaire, qui était un questionnaire écrit et exclusivement rédigé en français. Cela nécessitait comme condition de savoir lire et maîtriser la langue. De nombreux refus ont été constatés lors de la distribution du questionnaire au sein de la maternité, émanant de personnes ne maîtrisant pas suffisamment le français.

De plus, dans la plupart des cas, les individus refusant le dépistage « Baby Detect » à l'hôpital refusaient également de remplir le questionnaire, ce qui peut influencer les résultats.

## 5.6. Perspectives

En termes de perspectives, une approche qualitative concernant les informations que reçoivent les patients au sujet du nouveau dépistage serait pertinente. Une étudiante en master en Sciences de la santé publique réalise son mémoire sur ce sujet. Cette approche qualitative offrirait une meilleure compréhension des informations demandées par les parents et pourrait ouvrir de nouvelles pistes pour renforcer la confiance dans le dépistage.

Une autre perspective plus pragmatique consisterait à examiner la manière dont les professionnels de la santé communiquent ces informations, et examiner comment l'aspect génétique du dépistage pourrait être abordé.

## 5.7. Conclusion

En conclusion, cette étude qui s'intéressait à l'impact du niveau de LES sur l'acceptation d'un nouveau dépistage génétique néonatal a révélé que certains facteurs, dont la LES, impactaient la confiance et l'acceptation dans le nouveau dépistage « Baby Detect ».

Malgré un échantillon restreint qui n'est pas représentatif de la population à tous égards, cette étude rejoint les résultats d'autres études qui démontrent qu'un faible niveau de LES peut influencer négativement la participation aux dépistages (3)(26).

Le manque de connaissances concernant les dépistages persiste, même pour des tests tels que le test de Guthrie, qui est pourtant un dépistage ancien. Les professionnels de la santé ont un rôle crucial à jouer dans la diffusion d'informations, en particulier pendant la période prénatale.

Fournir des informations aux patients pourrait renforcer leur « empowerment », ce qui est un objectif primordiale de la LES, en plus d'être au centre des politiques de santé (57). Cependant, il est essentiel que les informations soient adaptées, et les populations les plus vulnérables devraient bénéficier d'un accompagnement accru dans le cadre d'un universalisme proportionné (20).

## Bibliographie

1. Linard B. Cinq nouvelles maladies bientôt dépistées gratuitement à la naissance [Internet]. [cited 2022 May 24]. Available from: <https://linard.cfwb.be/home/presse--actualites/publications/publication-presse--actualites-87.publicationfull.html>
2. etaamb.openjustice [Internet]. Arrete Du Gouvernement De La Communaute Francaise du 09/01/2020 en matiere de depistage d'anomalies congenitales en communaute francaise ; 7 fév 2020 [cited 2023 Dec 15]. Available from : [https://etaamb.openjustice.be/fr/arrete-du-gouvernement-de-la-communaute-francaise-du-0\\_n2020010313.html](https://etaamb.openjustice.be/fr/arrete-du-gouvernement-de-la-communaute-francaise-du-0_n2020010313.html)
3. Charafeddine R, Demarest S, F. Berete F. Enquête de santé 2018 : Littératie en santé. Bruxelles, Belgique : Sciensano. Report No. : D/2019/14.440.72. Available from : [www.enquetesante.be](http://www.enquetesante.be)
4. Lévesque S, Poissant J. Besoins d'information des parents sur la santé, le bien-être et le développement de leur enfant de 2 à 5 ans. Québec: Institut national de santé publique; 2012 Sep. 75p. Report No.: 978-2-550-66420-8.
5. Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD, World Health Organization, editors. Health literacy: the solid facts. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2013. 73 p.
6. AVIQ [Internet]. Programmation Wallonne en Prévention et Promotion de la Santé : mise en œuvre du Plan d'actions. AVIQ; [cited 2023 Dec 2]. Available from: <https://www.aviq.be/fr/actualites/programmation-wallonne-en-prevention-et-promotion-de-la-sante-mise-en-oeuvre-du-plan>
7. Ruel J, Moreau AC, Ndengeyingoma A, Arwidson P, Allaire C. Littératie en santé et prévention du cancer: Santé Publique. 2020 Jan 15;S2(HS2):75–8.
8. Simonds SK. Health Education as Social Policy. Health Education Monographs. 1974 Mar 1;2(1):1–10.
9. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health. 2012 Dec;12(1):80.

10. Institute of Medicine (US) Committee on Health Literacy. Health Literacy: A Prescription to End Confusion [Internet]. Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA, editors. Washington (DC): National Academies Press (US); 2004 [cited 2022 Nov 15]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK216032/>
11. Bragard I, Coucke PA, Pétré B. Un moyen pour réduire les inégalités sociales de santé. *Rev Med Liege*. 2017; 72(1):32-36.
12. Renard F, Scohy A, De Pauw R, Jurčević J, Devleesschauwer B. Health status report 2021 – L'état de santé en Belgique. Bruxelles, Belgique: Sciensano. Numéro de dépôt: D/2022/14.440/07. Available from: <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante>.
13. Littératie en santé - Vers une Belgique en bonne santé [Internet]. [cited 2022 Nov 30]. Available from: <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/determinants-de-sante/litteratie-en-sante>
14. Sørensen K, Van Den Broucke S, Pelikan JM, Fullam J, Doyle G, Slonska Z, et al. Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health*. 2013 Dec;13(1):948.
15. Renwart A, Van den Broucke S. La littératie en santé en Belgique: Un médiateur des inégalités sociales et des comportements de santé [Mémoire de master]. Louvain-la-Neuve, Belgique: Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Université catholique de Louvain; 2014 [cited 2013 Juil 15]. Available from : <https://alfresco.uclouvain.be/alfresco/service/guest/streamDownload/workspace/SpacesStore/b6374a8a-76d3-44b5-b888-3fc0c0c05fe5/Littératie%20en%20santé%20en%20Belgique.pdf?guest=true>
16. Rouquette A, Nadot T, Labitrie P, Van den Broucke S, Mancini J, Rigal L, Ringa V. Validity and measurement invariance across sex, age, and education level of the French short versions of the European Health Literacy Survey Questionnaire. *Plos ONE*. 2018 Dec;13(12).
17. Hersh L, Salzman B, Snyderman D, University TJ. Health Literacy in Primary Care Practice. *Health Literacy*. 2015;92(2).
18. Morrison AK, Glick A, Yin HS. Health Literacy: Implications for Child Health. *Pediatrics In Review*. 2019 Jun 1;40(6):263–77.

19. Comité directeur pour les droits de l'homme dans les domaines de la biomédecine et de la santé (Conseil de l'Europe). Guide sur la littératie en santé, favoriser la confiance et l'accès équitable aux soins de santé Strasbourg (France); 2023 Jan. 72p.
20. Rondia K, Adriaenssens J, Van den Broucke S, Kohn L (Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé KCE). Littératie en santé : quels enseignements tirer des expériences d'autres pays? Bruxelles (Belgique): KCE. 2019 Jan. 30p. Rapport No.: 322Bs. D/2019/10.273/62.
21. Bennett IM, Chen J, Soroui JS, White S. The Contribution of Health Literacy to Disparities in Self-Rated Health Status and Preventive Health Behaviors in Older Adults. *The Annals of Family Medicine*. 2009 May 1;7(3):204–11.
22. Plan de promotion et de prévention de la santé Horizon 2030 AVIQ [Internet]. [cited 2023 Dec 12]. Available from: <https://www.aviq.be/fr/sensibilisation-et-promotion/promotion-de-la-sante/horizon-2030>
23. Hasannejadasl H, Roumen C, Smit Y, Dekker A, Fijten R. Health Literacy and eHealth: Challenges and Strategies. *JCO Clinical Cancer Informatics*. 2022 Nov;(6):e2200005.
24. Nutbeam D, Lloyd JE. Understanding and Responding to Health Literacy as a Social Determinant of Health. *Annu Rev Public Health*. 2021 Apr 1;42(1):159–73.
25. Nawabi F, Krebs F, Vennedey V, Shukri A, Lorenz L, Stock S. Health Literacy in Pregnant Women: A Systematic Review. *IJERPH*. 2021 Apr 6;18(7):3847.
26. Davis TC, Williams MV, Marin E, Parker RM, Glass J. Health Literacy and Cancer Communication. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2002 May 1;52(3):134–49.
27. Baccolini V, Isonne C, Salerno C, Giffi M, Migliara G, Mazzalai E, et al. The association between adherence to cancer screening programs and health literacy: A systematic review and meta-analysis. *Preventive Medicine*. 2022 Feb;155:106927.
28. Arnold CL, Davis TC, Frempong JO, Humiston SG, Bocchini A, Kennen EM, et al. Assessment of Newborn Screening Parent Education Materials. *Pediatrics*. 2006 May 1;117(Supplement\_3):S320–5.
29. DeWalt DA, Hink A. Health Literacy and Child Health Outcomes: A Systematic Review of the Literature. *Pediatrics*. 2009 Nov 1;124(Supplement\_3):S265–74.

30. Office de la naissance et de l'enfance. Dépistage néonatal. [Internet]. [cited 2022 May 24]. Available from: <https://www.one.be/professionnel/suivi-de-la-sante/depistage-neonatal/>
31. Franková V, Dohnalová A, Pešková K, Hermánková R, O'Driscoll R, Ješina P, et al. Factors Influencing Parental Awareness about Newborn Screening. *IJNS*. 2019 Sep 18;5(3):35.
32. ONE. En pratique ? [Internet]. depistage-neonatal. [cited 2022 May 27]. Available from: <https://www.depistageneonatal.be/depistage-danomalies-congenitales/en-pratique/>
33. Laet CD. Dépistage néonatal sanguin : analyse de décision multicritère pour sélectionner les maladies prioritaires –. 2016;28.
34. World Health Organization Regional Office for Europe. Screening programmes: a short guide. Increase effectiveness, maximize benefits and minimize harm. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2020. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
35. Wilson JMG, Jungner G. Principles and practice of screening for disease. Geneva: WHO; 1968
36. Baby Detect – Improve the newborn screening! [Internet]. [cited 2022 Nov 29]. Available from: <https://babydetect.com/>
37. Larousse définition santé publique - LAROUSSE [Internet]. [cited 2023 Dec 29]. Available from: [https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/sant%C3%A9\\_publicue/90008](https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/sant%C3%A9_publicue/90008)
38. Boemer F, Caberg JH, Dideberg V, Dardenne D, Bours V, Hiligsmann M, et al. Newborn screening for SMA in Southern Belgium. *Neuromuscular Disorders*. 2019 May;29(5):343–9.
39. IJzebrink A, van Dijk T, Franková V, Loeber G, Kožich V, Henneman L, et al. Informing Parents about Newborn Screening: A European Comparison Study. *IJNS*. 2021 Feb 26;7(1):13.
40. Etchegary H, Nicholls SG, Tessier L, Simmonds C, Potter BK, Brehaut JC, et al. Consent for newborn screening: parents' and health-care professionals' experiences of consent in practice. *Eur J Hum Genet*. 2016 Nov;24(11):1530–4.
41. Rothwell E, Wong B, Anderson RA, Botkin JR. The Influence of Education on Public Trust and Consent Preferences With Residual Newborn Screening Dried Blood spots. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*. 2016 Jul;11(3):231–6.



42. Botkin JR, Rothwell E, Anderson RA, Rose NC, Dolan SM, Kuppermann M, et al. Prenatal Education of Parents About Newborn Screening and Residual Dried Blood Spots: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatr.* 2016 Jun 1;170(6):543.
43. Coupal E, Hart K, Wong B, Rothwell E. Newborn Screening Knowledge and Attitudes Among Midwives and Out-of-Hospital-Birth Parents. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing.* 2020 Oct;34(4):357–64.
44. Huang MIC. Newborn Screening: Should Explicit Parental Consent Be Required? 2003;44(3):5.
45. Nisselle A, Bishop M, Charles T, Morrissy S, King E, Metcalfe S, et al. Lessons learnt from implementing change in newborn bloodspot screening processes over more than a decade: Midwives, genetics and education. *Midwifery.* 2019 Dec;79:102542.
46. Nicholls SG, Southern KW. Parental information use in the context of newborn bloodspot screening. An exploratory mixed methods study. *J Community Genet.* 2012 Oct;3(4):251–7.
47. DeLuca JM, Kearney MH, Norton SA, Arnold GL. Parents' Experiences of Expanded Newborn Screening Evaluations. *Pediatrics.* 2011 Jul 1;128(1):53–61.
48. Informed Consent - MeSH - NCBI [Internet]. [cited 2022 Dec 5]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/68007258>
49. Shohet L, Rootman I, Coleman C, Kurtz-Rossi S, McKinney J, Pleasant A. La charte de Calgary pour la littératie en santé: justification et principes fondamentaux du développement de programmes de littératie en santé. The centre for the Literacy; 2011.
50. Van Den Broucke S. Health literacy: a critical concept for public health. *Arch Public Health.* 2014 Dec;72(1):10, 2049-3258-72–10.
51. Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Brand H, Sorensen K. THIS REPORT WAS WRITTEN BY: :92.
52. Population étrangère en Wallonie [Internet]. Iweeps. [cited 2023 Dec 23]. Available from: <https://www.iweeps.be/indicateur-statistique/population-etrangere/>

53. Niveau de diplôme de la population de 25 ans et plus [Internet]. Iweps. [cited 2023 Dec 25]. Available from: <https://www.iweps.be/indicateur-statistique/niveau-de-diplome-de-population-de-25-ans-plus/>
54. Lopez-Granados L, Pereira T, Marcélis L, Marie S, Dewulf J, Boemer F. Guide pour le programme de dépistage néonatal d'anomalies congénitales en Fédération Wallonie Bruxelles. Bruxelles (Belgique): Office de la naissance et de l'enfance; 2022. 32p. Rapport No.: D/2022/74.80/48 DOCBR0083.
55. Fayn MG, Des Garets V, Rivière A. Mieux comprendre le processus d' empowerment du patient: Recherches en Sciences de Gestion. 2017 Nov 24;N° 119(2):55–73.
56. <https://educationsante.be/> [Internet]. [cited 2023 Dec 25]. Littératie en santé (Health literacy) et sources d'information - Éducation Santé. Available from: <https://educationsante.be/litteratie-en-sante-health-literacy-et-sources-dinformation/>
57. Smith SA, Carbone ET. Reintegrate Empowerment and Health Literacy to Advance Public Health and Healthcare Delivery. Stud Health Technol Inform. 2020 Jun 25;269:369–99.

## ***Questionnaire évaluant le niveau de littératie en santé et l'acceptation du programme "Baby Detect"***

**Bonjour,**

L'étude qui suit se fait dans le cadre de mon mémoire en sciences de la santé publique, et porte sur la littératie en santé et les dépistages néonataux.

Cette recherche est menée par moi-même, Machiels Marie, étudiante en Master 2 en sciences de la santé publique à l'université de Liège, ainsi que par ma promotrice, Dr Dangouloff Tamara, docteur en santé publique.

L'étude de ce mémoire fait suite au programme pilote Baby Detect, qui a débuté à l'Hôpital de la Citadelle en septembre 2022 : Ce programme pilote propose aux parents de réaliser chez leur(s) enfant(s), dans les jours suivants la naissance, un dépistage néonatal génétique permettant de dépister plus de 120 maladies avant que les symptômes n'apparaissent.

L'objectif principal de ce mémoire est d'analyser l'association entre l'acceptation du dépistage génétique néonatal et le niveau de littératie en santé des jeunes parents en Fédération Wallonie-Bruxelles.

**Pour participer à cette étude il est nécessaire de résider en Fédération Wallonie-Bruxelles, d'être âgé(e) de minimum 18 ans, et d'être parent d'un enfant d'un an ou moins, grossesse en cours comprise.**

Ce questionnaire est entièrement **anonyme et ne vous engage à aucune décision pour votre enfant**. Les informations recueillies ne permettront pas de vous identifier et ces données seront utilisées à des fins scientifiques uniquement. Les données récoltées seront stockées dans un endroit sécurisé, seulement les responsables scientifiques et les chercheurs adjoints y auront accès.

Pour toute question relative à cette étude, vous pouvez me contacter à l'adresse suivante : [marie.machiels@student.uliege.be](mailto:marie.machiels@student.uliege.be)

Votre participation est **volontaire**. Cependant, lorsque votre questionnaire est rendu, il n'est plus possible de retirer vos réponses à cause du caractère anonyme du questionnaire.

Je vous remercie sincèrement de votre temps et de votre participation,

Marie Machiels

### Conditions :

---

Résidez-vous au sein de la fédération Wallonie-Bruxelles? (Si non, veuillez ne pas poursuivre ce questionnaire)	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non
---	--

---

Etes-vous parent d'un enfant d'un an ou moins (grossesse en cours y compris)? (Si non, veuillez ne pas poursuivre ce questionnaire)	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non
---	--

---

### Données Sociodémographiques :

---

Quel est votre âge?

\_\_\_\_\_

---

---

Quel est votre sexe?	<input type="radio"/> Femme <input type="radio"/> Homme <input type="radio"/> Autre
----------------------	---

---

---

Quel est votre langue maternelle?

\_\_\_\_\_

---

---

Quel est votre nationalité?

\_\_\_\_\_

---

---

Combien avez vous d'enfant(s) (si vous ou votre partenaire êtes enceinte, la grossesse compte pour 1 enfant)?	<input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> 6 <input type="radio"/> 7 <input type="radio"/> 8 <input type="radio"/> 9 ou plus
---	--

---

---

Quel est votre niveau d'étude? (indiquer le plus haut niveau atteint)	<input type="radio"/> Primaire <input type="radio"/> Secondaire <input type="radio"/> Supérieur <input type="radio"/> Autre
---	--

---

---

Dans votre entourage familial (fratrie, parents, cousins, oncles, tantes), une personne est-elle atteinte d'une maladie génétique nécessitant un suivi médical?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Je ne sais pas
---	--

---

## HLS-EU 16 Version Française :

Indiquez, sur une échelle de très facile à très difficile, dans quelle mesure il est facile pour vous ...

...de trouver des informations sur les traitements des maladies qui vous concernent ?	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile
... de savoir où obtenir l'aide d'un professionnel quand vous êtes malade ? (Par ex. médecin, infirmier, pharmacien ou psychologue)	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile
... de comprendre ce qu'un médecin vous dit ?	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile
... de comprendre les consignes de votre médecin ou pharmacien sur la manière de prendre vos médicaments ?	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile
... de savoir quand il serait utile d'avoir l'avis d'un autre médecin ?	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile
... d'utiliser les informations que le médecin vous donne pour prendre des décisions concernant votre maladie	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile
... de suivre les consignes de votre médecin ou pharmacien ?	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile
... de trouver des informations sur comment faire en cas de problèmes psychologiques? (par ex. Stress, dépression ou anxiété)	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile
... de comprendre les mises en gardes concernant l'impact sur la santé de certains comportements comme fumer, ne pas faire assez d'exercice et boire trop ?	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile
... de comprendre les informations sur les dépistages et examens recommandés ? (Par ex. dépistage du cancer colorectal, test de glycémie)	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile
... d'évaluer la fiabilité des informations disponibles dans les médias sur ce qui est dangereux pour la santé ? (Par ex. journaux, télévision ou internet)	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile

... comment vous protéger des maladies à partir des informations disponibles dans les médias ? (Par ex. journaux, télévision ou internet)	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile
... de vous renseigner sur les activités bénéfiques pour votre santé et votre bien être ? (Par ex. relaxation, exercice physique, yoga)	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile
... de comprendre les conseils de votre famille ou de vos amis en matière de santé ?	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile
... de comprendre les informations disponibles dans les médias pour être en meilleure santé ?	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile
... d'identifier quels sont les comportements de votre vie de tous les jours qui ont un impact sur votre santé?	<input type="radio"/> Très facile <input type="radio"/> Facile <input type="radio"/> Difficile <input type="radio"/> Très difficile

## Programme Baby Detect et dépistages néonataux :

Texte à lire avant de répondre aux questions suivantes:

**Le Test de Guthrie:** autrement appelé test du buvard, consiste à prélever quelques gouttes de sang aux nouveau-nés, dans les deux à trois jours suivants la naissance. Il permet de dépister 19 maladies rares, mais graves et traitables. Il est proposé gratuitement dans toutes les maternités de Belgique et est effectué de manière quasiment systématique.

**Programme Baby Detect :** Il existe d'autres maladies graves et traitables qui ne sont pas dépistées aujourd'hui. Dans le cadre d'un nouveau programme de recherche, un dépistage de plus de 120 maladies rares, graves et traitables est proposé. Ce test permet d'identifier ces maladies génétiques avant que les symptômes n'apparaissent pour les traiter avant que la maladie n'agisse. Pour cela, quelques gouttes de sang du nouveau-né est prélevé au même moment que le test de Guthrie ou lors d'une autre prise de sang programmée par les médecins. Avant le prélèvement, un consentement écrit est demandé aux parents.

Les maladies qui n'ont pas de traitement ne sont pas dépistées. (source: <https://babydetect.com>)

Indiquez, après lecture de l'encadré, sur une échelle de tout à fait favorable à pas du tout favorable, dans quelle mesure ...

... êtes-vous favorable au test de Guthrie?

- ☐ Tout à fait favorable
- ☐ Favorable
- ☐ Pas favorable
- ☐ Pas du tout favorable

... êtes-vous favorable au nouveau programme de dépistage "Baby Detect"?

- ☐ Tout à fait favorable
- ☐ Favorable
- ☐ Pas favorable
- ☐ Pas du tout favorable

... avez-vous confiance dans le dépistage néonatal traditionnel: test de Guthrie?

- ☐ Tout à fait confiant/e
- ☐ Confiant/e
- ☐ Pas confiant/e
- ☐ Pas du tout confiant/e

... avez-vous confiance dans le programme pilote "Baby Detect"?

- ☐ Tout à fait confiant/e
- ☐ Confiant/e
- ☐ Pas confiant/e
- ☐ Pas du tout confiant/e

... si la confiance dans le programme "Baby Detect" peut être diminuée par le fait que ce soit un nouveau programme?

- ☐ Tout à fait d'accord
- ☐ D'accord
- ☐ Pas d'accord
- ☐ Pas du tout d'accord

... si la confiance dans le programme "Baby Detect" peut être diminuée par le fait que ce soit un dépistage génétique?

- ☐ Tout à fait d'accord
- ☐ D'accord
- ☐ Pas d'accord
- ☐ Pas du tout d'accord



... si la confiance dans le programme "Baby Detect" peut être diminuée par le manque d'informations?	<input type="radio"/> Tout à fait d'accord <input type="radio"/> D'accord <input type="radio"/> Pas d'accord <input type="radio"/> Pas du tout d'accord
Avant lecture de l'encadré, aviez-vous déjà entendu parler du test de Guthrie?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
Si oui, via quel média?	<input type="radio"/> Professionnels de la santé <input type="radio"/> Brochure <input type="radio"/> Affiche <input type="radio"/> Vidéo <input type="radio"/> Radio <input type="radio"/> Amis/Famille <input type="radio"/> Autre
Avant lecture de l'encadré, aviez-vous déjà entendu parler du programme pilote Baby Detect?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
Si oui, via quel média?	<input type="radio"/> Professionnels de la santé <input type="radio"/> Réseaux sociaux <input type="radio"/> Brochure <input type="radio"/> Affiche <input type="radio"/> Vidéo <input type="radio"/> Radio <input type="radio"/> Amis/Famille <input type="radio"/> Autre
De quelle manière auriez-vous souhaité être informé sur les dépistages néonataux ?	_____
Lors de la naissance de votre enfant, accepteriez-vous, ou avez-vous accepté le dépistage "Baby Detect"? Rappel : ce questionnaire est anonyme et ne vous engage à aucune décision pour votre enfant.	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Je ne sais pas
Pour quelles raisons?	_____

Pour plus d'informations: <https://babydetect.com> Merci beaucoup pour votre participation,  
 Marie Machiels



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



Sart Tilman, le 10 janvier 2023

**Madame la Prof. A-F. DONNEAU**  
**Madame Marie MACHIELS**  
**Département des Sciences de la Santé Publique**  
**CHU B23**

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Ethique  
**Notre réf: 2022-391**

**"Etude de l'impact du niveau de littératie en santé sur l'acceptation d'un dépistage génétique néonatal en fédération Wallonie-Bruxelles : une étude quantitative transversale. "**  
**Protocole : VI**

Cher Collègue,

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

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

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

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

Prof. V. SEUTIN  
Président du Comité d'Ethique

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

---

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 LIEGE  
Président : Professeur V. SEUTIN  
Vice-Président : Professeur J. DEMONTY  
Secrétaire exécutif : Docteur G. DAENEN  
Secrétariat administratif – Coordination scientifique: 04/242.21.58  
Mail : [ethique@chuliege.be](mailto:ethique@chuliege.be)  
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

## Annexe 3 : Avis comité d'éthique de l'hôpital de la Citadelle de Liège.



### Comité d'Ethique 412

Dr J. LOMBET  
Président

Secrétariat  
[comite.ethique@citadelle.be](mailto:comite.ethique@citadelle.be)

Mme R. CHANET  
Tél : 04/321.69.35

Madame M. MACHIELS  
[Marie.machiels@citadelle.be](mailto:Marie.machiels@citadelle.be)

Liège, le 9 octobre 2023

**JL/rc/TFE2023-20/M. MACHIELS** (à rappeler dans toute correspondance)

**Concerne : « Etude de l'impact de niveau de littératie en santé sur l'acceptation d'un dépistage génétique néonatal en fédération Wallonie Bruxelles : une étude quantitative transversale »**

Madame,

Le Comité d'Ethique a examiné votre demande d'avis et constate que votre étude n'entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 sur l'expérimentation humaine.

Le Comité n'émet pas d'objection éthique à la réalisation de votre travail de fin d'étude dans notre institution.

Dès que vous aurez terminé, nous vous remercions déjà de nous faire parvenir un exemplaire de votre travail.

Nous vous prions de croire, Madame, à l'expression de nos sentiments distingués.

**Docteur Jacques LOMBET**  
Président

Par la présente, nous confirmons que notre Comité d'Ethique fonctionne dans le respect de la loi du 7 mai 2004 ainsi que selon les règles de "bonne pratique clinique" ou "good clinical practice" appliquées depuis juillet 1991 dans la Communauté Européenne et selon les règles de l' "International Conference on Harmonisation of technical requirements for registration of pharmaceuticals for human use" (ICH Steering Committee du 1<sup>er</sup> mai 1996).

Le Comité a décidé que "le Président (et en son absence le vice-président) a, sans consulter les autres membres de la commission, l'autorité de prendre une décision concernant l'approbation de toute information complémentaire (par exemple sous forme d'amendements, des changements administratifs, les événements indésirables, ASO). S'il pense qu'il est un point quelconque d'une importance majeure, cette information sera mise à l'ordre du jour de la première réunion suivante."

Cela signifie que les documents susmentionnés ont été examinés par LE PRÉSIDENT SEULEMENT.

Le présent document est uniquement envoyé par e-mail.

## Codebook

- **Num** : Numéro de questionnaire.
- **Age** : Âge du participant.
- **Sex** : Sexe du participant.
- **Lang** : Langue maternelle = 1 = Français, 2 = Allemand, 3 = Espagnol, 4 = Norvégien, 5 = Italien, 6 = Albanais, 7 = Arabe, 8= Chinois, 9 = Lingala, 10 = Portugais, 11= Turque, 12 = Pulaar, 13 = Roumain.
- **Ntn** : Nationalité = 1 = Belge, 2 = Allemande, 3 = Française, 4 = Algérienne, 5 = Congolaise, 6 = Brésilienne, 7 = Kurde, 8 = Guinéenne, 9 = Roumaine.
- **Enf** : Nombre d'enfant, la grossesse compte pour un enfant.
- **Entg** : Présence de maladie génétique dans l'entourage 1= Oui, 2 = Non, 3 = ne sait pas.
- **Etd** : Niveau d'étude : Primaire = 1, Secondaire = 2, Supérieur = 3, Autre = 0.
- **Lit** : Niveau de littératie en santé= score du questionnaire de 0 à 16, Très facile et facile compte pour 1 point, difficile, et très difficile compte pour zéro point.
- **Gut** : Entendu parler du test de Guthrie : 1 = Oui, 2 = Non.
- **Medgut** : Média par lequel les personnes ont entendu parler du test de Guthrie : 0 = autre, 1 = professionnel de la santé, 2 = Affiche, 3 = Amis/Famille.
- **Bbd** : Entendu parler du nouveau dépistage « Baby Detect »: 1 = Oui, 2 = Non.
- **Medbbd** : Média par lequel les personnes ont entendu parler de « Baby Detect »: 0 = autre, 1 = professionnel de la santé, 2 = Affiche, 3 = Amis/Famille.

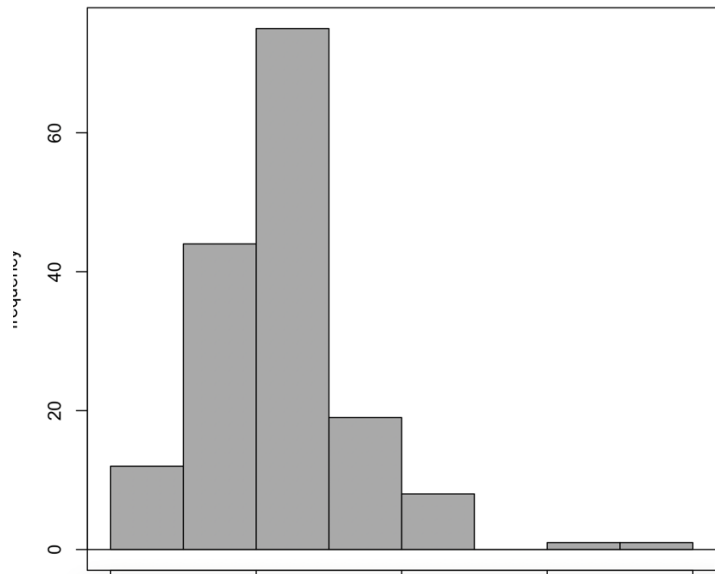
- **Favguth** : La personne est-elle favorable au test de Guthrie, 1 = Pas du tout favorable, 2 Pas favorable, 3 = favorable, 4 = tout à fait favorable.
- **Favbbd** : La personne est-elle favorable au dépistage « Baby Detect », 1 = Pas du tout favorable, 2 Pas favorable, 3 = favorable, 4 = tout à fait favorable.
- **Confguth** : La personne a-t-elle confiance dans le test de Guthrie, 1 = Pas du tout confiance, 2 = Pas confiance, 3 = Confiance, 4 = Tout à fait confiance.
- **Confbdd** : La personne a-t-elle confiance dans le dépistage « Baby Detect », 1 = Pas du tout confiance, 2 = Pas confiance, 3 = Confiance, 4 = Tout à fait confiance.
- **New** : La confiance dans le programme Baby Detect peut être diminuée par le fait que ce soit un nouveau programme, 1 = pas du tout d'accord, 2 = pas d'accord, 3 = D'accord, 4 = Tout à fait d'accord.
- **Gen** : La confiance dans le programme Baby Detect peut être diminuée par le fait que ce soit un dépistage génétique, 1 = pas du tout d'accord, 2 = pas d'accord, 3 = D'accord, 4 = Tout à fait d'accord.
- **Inf** : La confiance dans le programme Baby Detect peut être diminuée par le manque d'informations, 1 = pas du tout d'accord, 2 = pas d'accord, 3 = D'accord, 4 = Tout à fait d'accord.
- **Man** : La manière dont les personnes auraient souhaité être informées, 1 = par les professionnels de la santé, 2 = par les gynécologues, 3 = par les gynécologues ou sage-femmes, 4 = brochure, 5 = par les pédiatres, 6 = à la maternité, 7 = ONE, 8 = autre (mail, téléphone, réseaux sociaux).
- **Accpt** : Si la personne accepte ou accepterait de réaliser le dépistage « Baby Detect », 1 = oui, 2 = non, 0 = ne sait pas.

## Annexe 5 : Recherche de la normalité des variables quantitatives

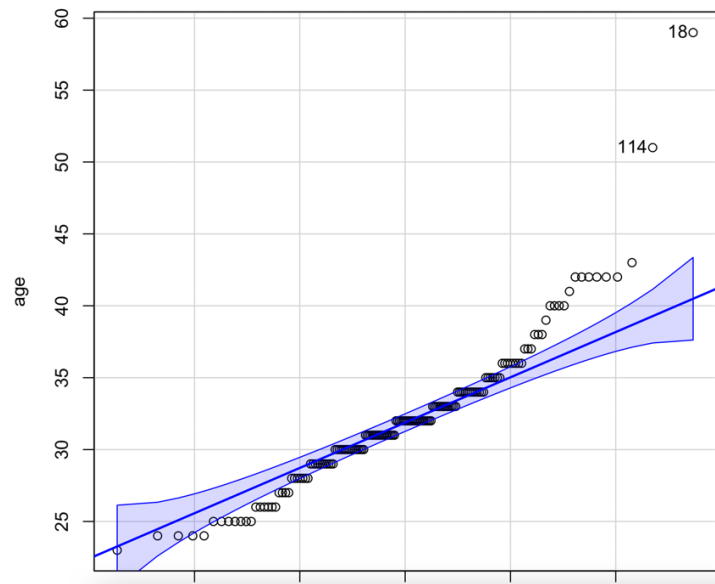
### Âge :

- Comparaison moyenne-médiane : moyenne : 32,2 médiane : 32 → en faveur de la normalité
- Analyses graphiques

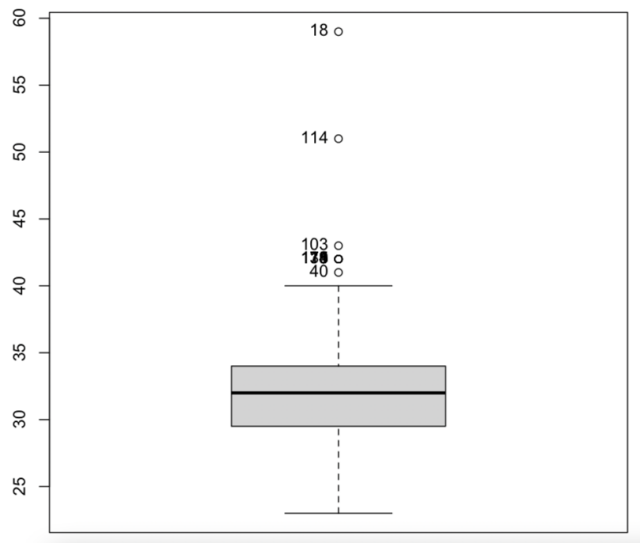
Histogramme → en faveur de la normalité



Q-Q plot → en faveur de la normalité



Box plot → en faveur de la normalité

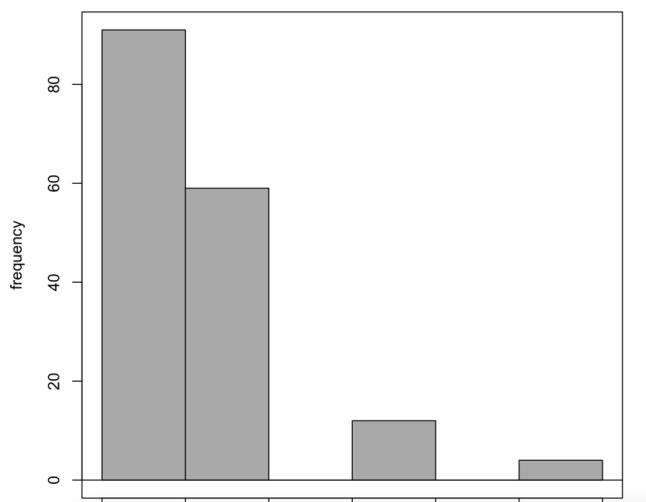


- Test de Shapiro-Wilk : en défaveur de la normalité : p-value = 0,00000001295

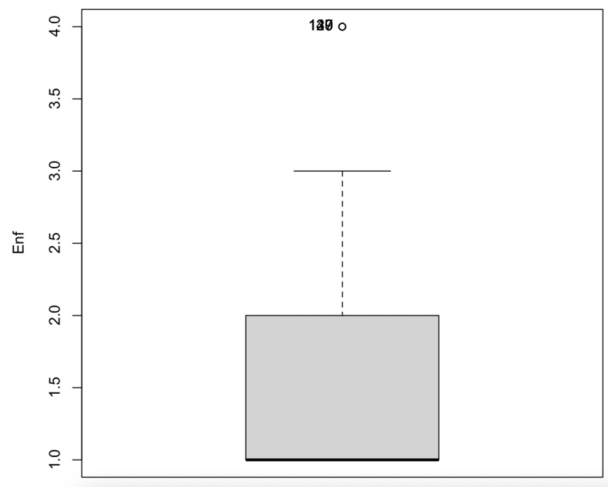
## Nombre enfant

- Comparaison moyenne-médiane : moyenne : 1,57 médiane : 1 → en défaveur de la normalité
- Analyses graphiques

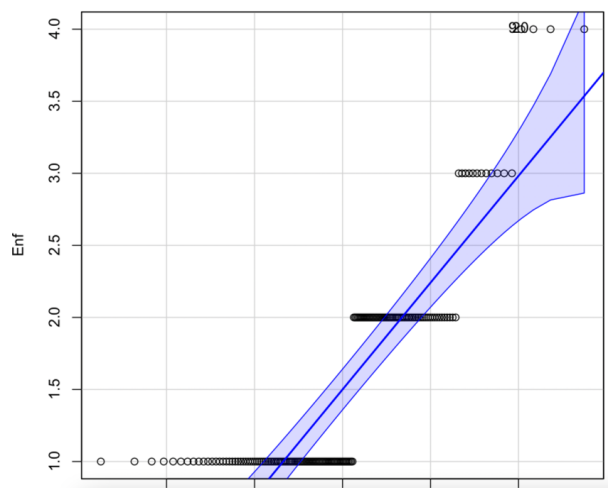
Histogramme → en défaveur de la normalité



Box Plot → en défaveur de la normalité



Q-Q Plot → en défaveur de la normalité



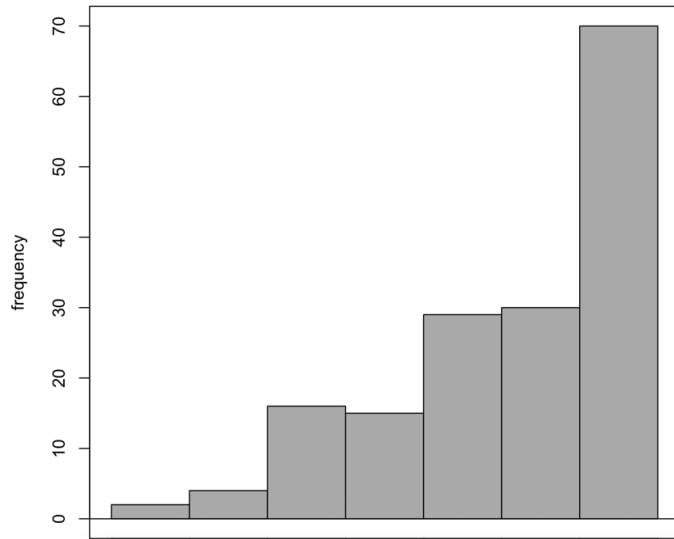
- Test de Shapiro-Wilk : rejet de la normalité :  $p\text{-value} = 3,578e-16$

### Niveau littératie

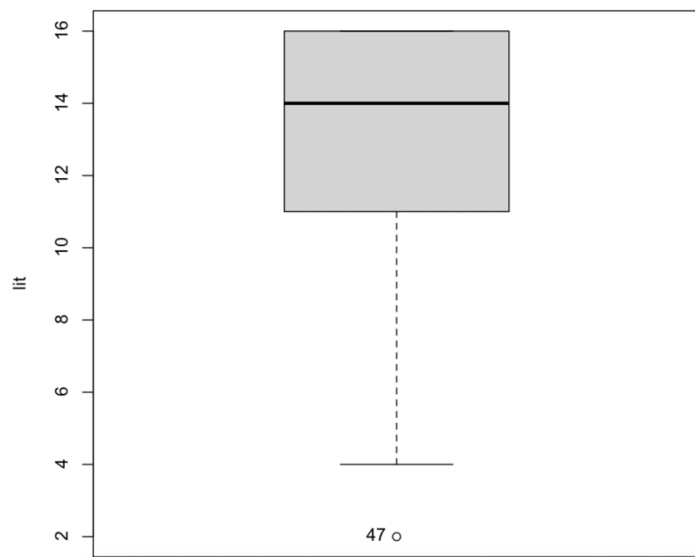
- Comparaison moyenne-médiane : moyenne : 12,9 et la médiane : 14 → en défaveur de la normalité

- Analyses graphiques

Histogramme → en défaveur de la normalité

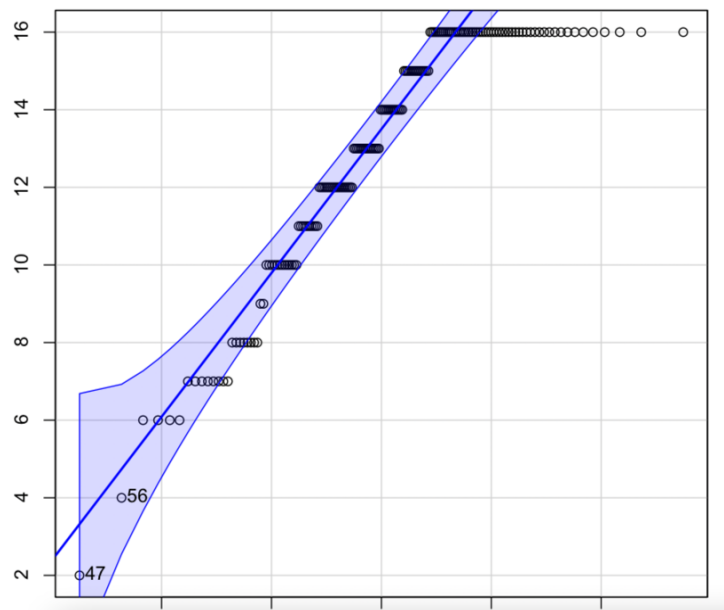


Box Plot → en défaveur de la normalité





Q-Q Plot → en faveur de la normalité



○ Test de Shapiro-Wilk : rejet de la normalité

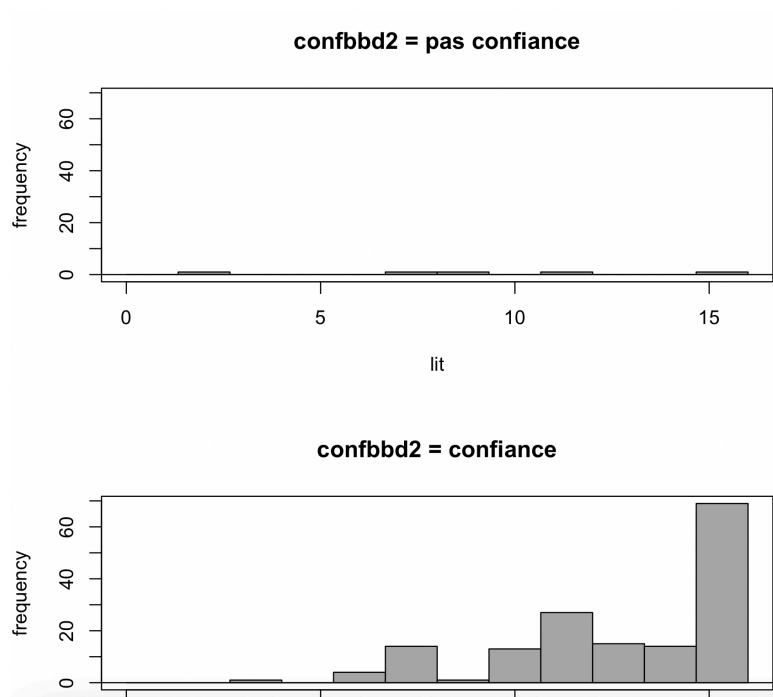
### Normalité par groupe score de LES /la confiance dans le dépistage « Baby Detect »

○ Comparaison moyenne et médiane :

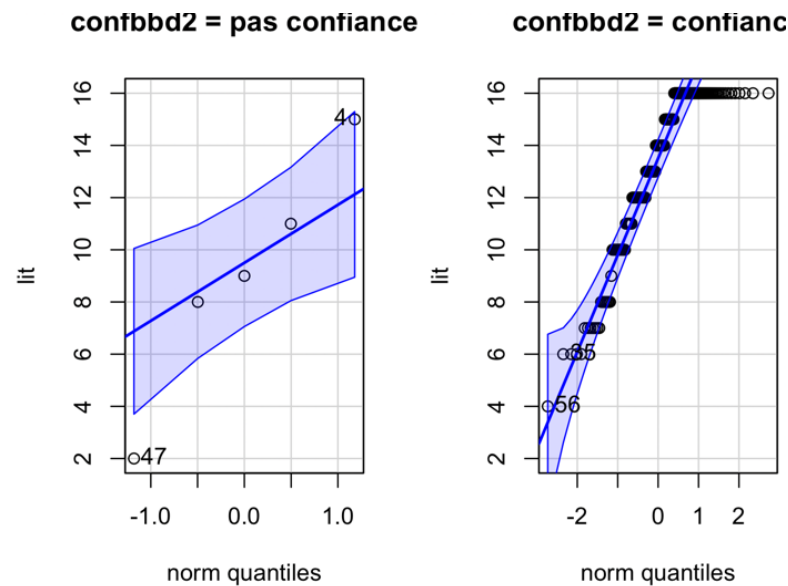
Dans le groupe pas confiance, la moyenne = 9 et la médiane 9, dans le groupe confiance, la moyenne = 13 et la médiane 14 → en faveur de la normalité

○ Analyses graphiques

Histogrammes → en défaveur de la normalité



Q-Q Plot → en défaveur de la normalité

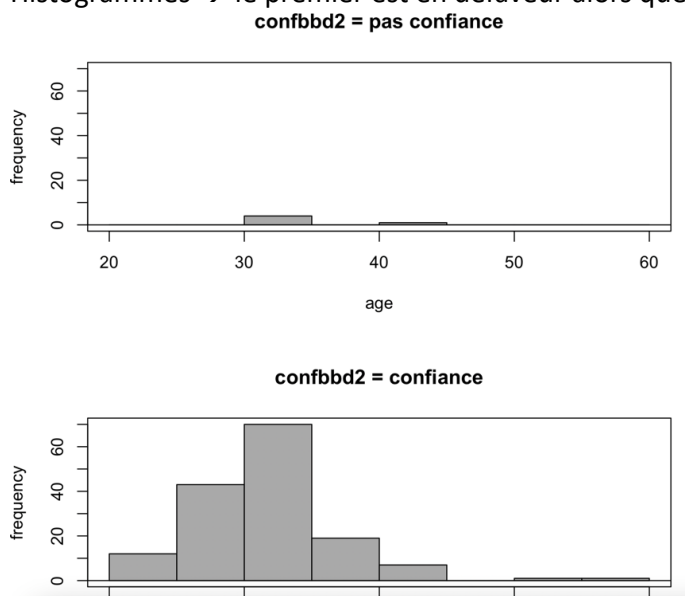


Test de Shapiro-Wilk, dans les deux groupes  $p < 0,05$  rejet de la normalité

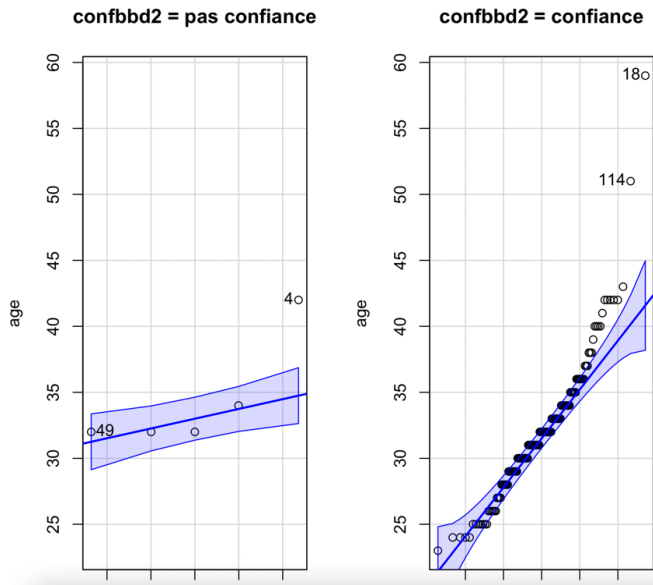
### Normalité par groupe Age/confiance ou pas confiance dans le dépistage

- Comparaison moyenne et médiane, dans le groupe pas confiance la moyenne est de 34,4 et la médiane 32 dans le groupe confiance la moyenne est de 32,2 et la médiane 32 → en faveur de la normalité.
- Analyses graphiques

Histogrammes → le premier est en défaveur alors que le deuxième est en faveur de la normalité.



Q-Q plot → en défaveur de la normalité



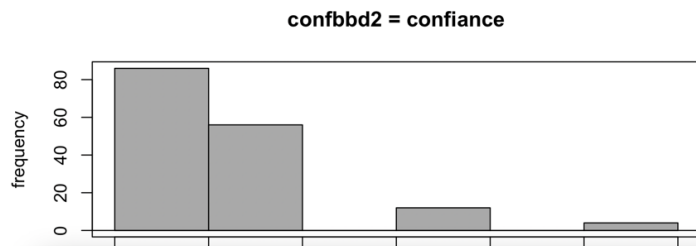
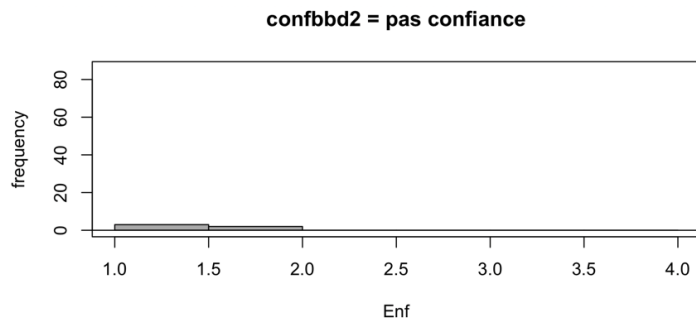
Test de Shapiro-Wilk, les deux p-value <0,05, rejet de la normalité.

### Normalité par groupe, nombre d'enfant/confiance ou pas confiance dans Baby Detect

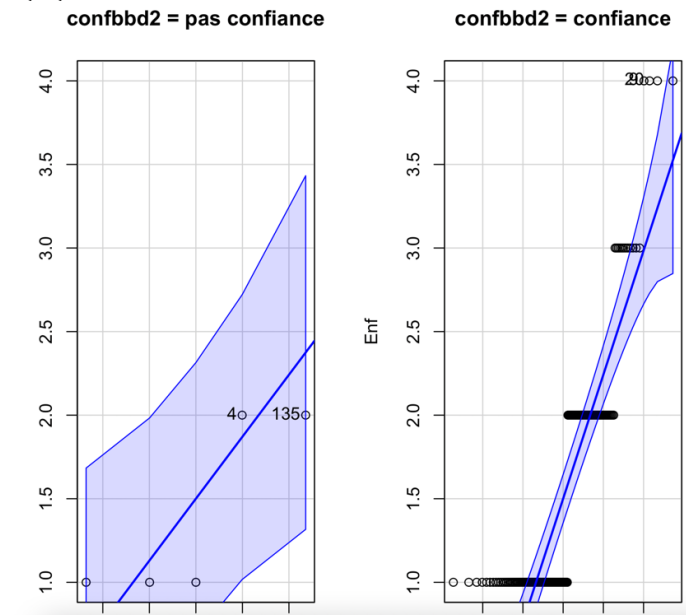
- Comparaison moyenne et médiane, la moyenne d'enfant dans le groupe pas confiance est de 1,4, et la médiane 1 dans le groupe confiance la moyenne est de 1,58 et la médiane 1.

- Analyses graphiques

Histogrammes → en défaveur de la normalité



Q-Q Plot → En défaveur de la normalité



- Test de Shapiro-Wilk, dans les deux groupe p-value < 0,05, rejet de la normalité

Annexe 6 : Tableau des analyses descriptives des caractéristiques de l'échantillon

<i>Variable</i>	<i>Catégories</i>	<i>(N)</i> <i>(%)</i>	<i>Pourcentage</i>	<i>Médiane</i> <i>(P25-75)</i>	<i>Moyenne</i> <i>(+/- écart type)</i>
<b>Âge (en année)</b>					32,225 +/- 4,97
	23-35 ans	(131)	81,9 %		
	35-47 ans	(27)	16,9 %		
	47-59 ans	(2)	1,25 %		
<b>Sexe</b>	Femme	(142)	85,5 %		
	Homme	(24)	14,5 %		
<b>Nombre d'enfant</b>					1 (1-2)
<b>Nationalité</b>	Belge	(148)	90,2 %		
	Français	(5)	3,1 %		
	Africaine	(7)	4,3 %		
	Autre	(4)	2,4 %		
<b>Niveau étude</b>	Supérieur	126)	76,4 %		
	Secondaire	(29)	17,6 %		
	Primaire	(1)	0,61		
	Autre	(8)	4,9 %		
<b>Proche avec maladie génétique</b>	Oui	(25)	16,5 %		
	Non	(117)	77,5 %		
	Ne sait pas	(9)	6 %		

Tableau 9 Tableau des analyses descriptives des caractéristiques de l'échantillon

# Annexe 7 : Analyse descriptive en lien avec le niveau de littératie en santé

<i>Variables</i>	<i>Catégories</i>	<i>(N) Pourcentage (%)</i>	<i>Médiane (P25-75)</i>
<b>Niveau de littératie en santé</b>			14 (11-16)
	Insatisfaisant	(22) 13,3 %	
	Moyen	(44) 26,5 %	
	Satisfaisant	(100) 60,2 %	
<b>Sexe</b>	Femme		13,5 (11-16)
	Homme		14 (12,5-16)
<b>Âge (en année)</b>	23 – 35		14 (11-16)
	35 – 47		13 (11,5-16)
	47 – 59		8 (7-9)
<b>Niveau étude</b>	Supérieur		14 (12-16)
	Secondaire		13 (10-16)
	Primaire		14 (14-14)
	Autre		10 (8-13,25)

Tableau 10 Analyse descriptive en lien avec le niveau de littératie en santé

Annexe 8 : Analyse descriptive en lien avec l'acceptation du dépistage Baby Detect

<i>Variables</i>	<i>Catégories</i>	<i>(N) Pourcentage (%)</i>	<i>Moyenne (+/- écart type)</i>
<b>Acceptation du dépistage</b>	Oui	(143) 86,1 %	
	Non	(8) 4,8 %	
	Ne sait pas	(15) 9 %	
<b>Âge</b>	Oui		31,8(+/- 4,3)
	Non		36,8 (+/- 6,7)
	Ne sait pas		33,6 (+/-8,4)

Tableau 11 Analyse descriptive en lien avec l'acceptation du dépistage « Baby Detect »

## Annexe 9: Analyse descriptive en lien avec le test de Guthrie

<i>Variables</i>	<i>Catégories</i>	<i>(N) Pourcentage (%)</i>
<b>Personnes qui ont entendu parler du test de Guthrie</b>	Oui	(121) 72,9 %
	Non	(45) 27,1 %
<b>Médias</b>	Professionnels de la santé	(94) 79 %
	Amis/Famille	(7) 5,9 %
	Affiche	(1) 0,8 %
	Autre	(17) 14,3 %
<b>Approbation du test de Guthrie</b>	Tout à fait favorable	(137) 82,5 %
	Favorable	(29) 17,5 %
<b>Confiance dans le test de Guthrie</b>	Confiance	(162) 98,8 %
	Pas confiance	(2) 1,2 %

Tableau 12 Analyse descriptive en lien avec le test de Guthrie



Annexe 10 : Analyse descriptive en lien avec Baby Detect

Variables	Catégories	(N) pourcentage (%)
<b>Personnes qui ont entendu parler du test Baby Detect</b>	Oui	(60) 36,1 %
	Non	(106) 63,9 %
<b>Médias</b>	Professionnels de la santé	(35) 57,4 %
	Amis/Famille	(9) 14,8 %
	Affiche	(3) 4,9 %
	Autre	(13) 22,9 %
<b>Approbation du nouveau dépistage Baby Detect</b>	Tout à fait favorable	(126) 75,9 %
	Favorable	(37) 22,3 %
	Pas favorable	(3) 1,8 %
<b>Confiance dans Baby Detect</b>	Confiance	(158) 96,9 %
	Pas confiance	(5) 3,1 %

Tableau 13 Analyse descriptive en lien avec « Baby Detect »

Annexe 11 : Analyse descriptive des facteurs influençant la confiance dans le dépistage Baby Detect

Variables	Catégories	(N) pourcentage (%)
<b>Le fait que ce soit un nouveau programme diminue la confiance</b>	Tout à fait d'accord	(25) 15,4 %
	D'accord	(69) 42,6 %
	Pas d'accord	(39) 24,1 %
	Pas du tout d'accord	(29) 17,9 %
<b>Le fait que ce soit un dépistage génétique diminue la confiance</b>	Tout à fait d'accord	(15) 9,3 %
	D'accord	(38) 23,6 %
	Pas d'accord	(59) 36,7 %
	Pas du tout d'accord	(29) 17,9 %
<b>Le manque d'information diminue la confiance</b>	Tout à fait d'accord	(44) 26,7 %
	D'accord	(86) 52,1 %
	Pas d'accord	(26) 15,8 %
	Pas du tout d'accord	(9) 5,4 %

Tableau 14 Analyse descriptive des facteurs influençant la confiance dans le dépistage « Baby Detect »

Annexe 12 : Analyse descriptives des moyens d'information préférés

<i>Variables</i>	<i>Catégories</i>	<i>(N) Pourcentage (%)</i>
<b>Médias par lesquels personnes souhaitent être informées</b>	Professionnel santé manière générale	23,9
	Gynécologue	21,2
	Consultation prénatale	29,2
	Brochure	5,3
	Pédiatre	7,1
	À la maternité	2,7
	ONE	1,8
	Autre	8,9
<b>Médias</b>	Professionnels de la santé	(94) 79 %
	Amis/Famille	(7) 5,9 %
	Affiche	(1) 0,8 %
	Autre	(17) 14,3 %

Tableau 15 Analyse descriptive des moyens d'information préférés

Annexe 13 : Ensemble des tests effectués en univarié sur la population acceptation du dépistage « Baby Detect »

Variables explicatives x	Population y	Acceptation du dépistage Baby Detect	Tests effectués
		Type de variables	
LES	Niveau de LES	Variable qualitative	Test de Fisher p<0,163
	Score de LES	Variable quantitative	Normalité puis Test de Kruskal-Wallis p<0,030
Programme pilote Baby Detect	Connaissance du programme Baby Detect	Variable binaire	Test de Fisher p=<0,113
	Confiance dans le programme Baby Detect	Variable binaire	Test de Fisher p<0,000
	Favorable au programme Baby Detect	Variable binaire	Test de Fisher p<0,001
Test de Guthrie	Connaissance du test de Guthrie	Variable binaire	Test de Fisher p<0,541
	Confiance dans le test de Guthrie	Variable binaire	Test de Fisher p=<,019
Variables sociodémographiques	Age	Variable quantitative	Normalité puis Test de Kruskal-Wallis p<0,062
	Sexe	Variable binaire	Test de fisher p<0,544
	Nombre d'enfant	Variable quantitative	Normalité puis Test de Kruskal-Wallis p<0,273
	Niveau d'étude	Variable qualitative	Test de Fisher p<0,393
Facteurs diminuant la confiance dans le dépistage Baby Detect	Dépistage génétique	Variable binaire	Test de Fisher p<0,004
	Le manque d'information	Variable binaire	Test de fisher p<0,036
	Nouveau programme	Variable binaire	Test de Fisher p<0,213

Tableau 16 Ensemble des tests effectués en univarié sur la population acceptation du dépistage « Baby Detect »

## Annexe 14 : Ensemble des tests effectués en univarié sur la population niveau de LES

Variables explicatives	Population	Niveau de LES	Tests effectués
Variables sociodémographiques	Age	Variable quantitative	Normalité puis Test de Kruskal-Wallis $p < 0,635$
	Age classe	Variable qualitative	Test de Fisher $p < 0,242$
	Sexe	Variable binaire	Test de Fisher $p < 0,215$
	Nombre d'enfant	Variable quantitative	Normalité puis Test de Kruskal-Wallis $p < 0,11$
	Niveau d'étude	Variable qualitative	Test de Fisher $p < 0,11$

Tableau 17 Ensemble des tests effectués en univarié sur la population niveau de LES

Annexe 15 : Ensemble des tests effectués en univarié sur la population confiance/ Pas confiance dans le dépistage « Baby Detect »

Variables explicatives	Population		Confiance dépistage Baby Detect	Tests effectués
			Type de variables	
LES	Niveau de LES		Variable qualitative	Test de Fisher $p < 0,057$
	Score de LES		Variable quantitative	Normalité puis test de Wilcoxon $p < 0,026$
Programme pilote Baby Detect	Connaissance du programme Baby Detect		Variable binaire	Test de Fisher $p = 1$

Tableau 18 Ensemble des tests effectués en univarié sur la population confiance/pas confiance dans « Baby Detect »

# Annexe : 16 Analyse multivariée sur l'acceptation de Baby Detect

Variable	Accepter Baby Detect VS Ne pas savoir VS refuser Baby Detect			Ne pas savoir VS refuser Baby Detect	
	p-value globale	OR (IC 95 %)	p-value	OR (IC 95 %)	p-value
<i>intercept</i>		3,209e-10 (7,456e-35-1,381e+15)	0,450	0,019 (0,0001- 2,872)	0,122
<i>Score LES</i>	0,119	1,361 (0,988-1,875)	0,059	1,306 (0,918-1,857)	0,138
<i>Confiance dans Baby Detect (vs pas avoir confiance)</i>	0,671	3,439 (0,138-85,567)	0,451	22743,044 (2456-210569)	0,000
<i>Favorable Baby Detect (vs pas favorable)</i>	0,044	85422,787 (2,734707e-55-2,668312e+64)	0,871	8,2663 (0,118-576,9)	0,329
<i>Confiance dans le test de Guthrie (vs pas confiance)</i>	0,615	5941,2556 (7,694754e-32-4,587349e+38)	0,832	0,000 (3,560114e-06-3,050858e-04)	0,000
<i>Pas D'accord que génétique diminue confiance (vs être d'accord)</i>	0,143	9,134 (0,736-113,39)	0,085	9,761 (0,659-144,6)	0,098
<i>Pas d'accord que le manque d'information diminue confiance( vs être d'accord)</i>	0,014	0,199 (0,019-2,002)	0,171	0,000 (0,000-0,000)	0,000

Tableau 19 Analyse multivariée sur l'acceptation de « Baby Detect »

## Annexe 17 : Analyse multivariée sur la confiance dans le dépistage « Baby Detect »

*Confiance dans le dépistage Baby Detect vs Pas confiance*

	variable	Or (IC 95 %)	p-value
<i>Étude (catégorie référence : étude supérieur)</i>	Score LES	1,067	0,762
	Confiance dans le test de Guthrie (vs pas confiance)	8,567845e+17	0,998
	Étude primaire	0,539	1
	Étude secondaire	0,257	0,362
	Autres	0,071	0,129
	Le fait que ce soit génétique diminue la confiance, pas d'accord (vs d'accord)	1,035793e+08	0,995

Tableau 20 Analyse multivariée sur la confiance dans le dépistage « Baby Detect »