M.E.S., Numéro 142, Vol. 2, septembre – octobre 2025
https://www.mesrids.org
Dépôt légal : MR 3.02103.57117
N°ISSN (en ligne) : 2790-3109
N°ISSN (impr.) : 2790-3095

Revue Internationale des Dynamiques Sociales

Mouvements et Enjeux Sociaux

Kinshasa, septembre - octobre 2025

NÉCESSITÉ DE LA SENSIBILISATION SUR LE DÉPISTAGE PRÉCOCE DE LA DREPANOCYTOSE ET SON INCIDENCE SUR L'ÉTAT DE SANTÉ DES ENFANTS DREPANOCYTAIRES À KINSHASA - RD CONGO

par

Bertin MBENGA TAMPWO

Apprenant à l'Ecole Doctorale des Sciences de la Population et du Développement (ESPD). Université de Kinshasa

Eric PANZI

Doctorant en Biostatistique et Epidémiologie

Jacques EMINA

Professeur en Démographie

Résumé

La drépanocytose est une préoccupation essentielle de santé publique en RDC et, particulièrement, à Kinshasa. La présente étude analyse les perceptions, les connaissances et les attitudes de l'opinion sur cette maladie. Les résultats obtenus attestent une méconnaissance de la maladie, notamment à cause du dépistage retardé, de la stigmatisation et de la pauvreté.

Elle recommande, ce faisant, de renforcer la communication communautaire, l'implication des leaders communautaires, le dépistage prénuptial et néonatal. Ainsi, la sensibilisation intégrée comme la mise en œuvre d'une politique nationale sur la maladie sont nécessaires dans la réduction de la morbi-mortalité liée à cette anémie. C'est par cette voie qu'on pourrait améliorer la qualité de vie des drépanocytaires kinois.

Les participants à cette sensibilisation traînent une connaissance limitée et souvent imprécise sur la drépanocytose. Cela est souvent associé à leurs croyances qui associent la drépanocytose à la sorcellerie. La stigmatisation sociale, ce déficit d'information fiable et les contraintes économiques constituent des freins pour le dépistage précoce et la prise en charge des enfants atteints par cette maladie. Sur ce chemin, la peur, l'ignorance s'érigent en principaux obstacles à la sensibilisation ; ce qui importe c'est que soient renforcées les campagnes d'information et l'implication des leaders religieux et communautaires en promouvant le dépistage prénuptial et néonatal. Ce qui implique aussi un accompagnement psychosocial aux familles concernées.

La sensibilisation communautaire, une communication adaptée au dépistage systématique et précoce, ainsi que l'intégration de la drépanocytose dans les politiques nationales de santé publique constituent des leviers essentiels pour améliorer la prévention, la prise en charge et pour réduire la morbi-mortalité liée à l'anémie SS à Kinshasa.

Mots clés: *drépanocytose ; anémie SS ; sensibilisation ; perception communautaire ; dépistage ; République Démocratique du Congo.*

Abstract

Sickle cell disease is a major public health concernin the DRC, particularly in Kinshasa. This studyanalyzes public perceptions, knowledge, and attitudes towardthis disease. The results obtained attest to a lack of knowledge about the disease, particularly due to delayed screening, stigmatization, and poverty.

It therefore recommends strengtheningcommunity communication, involving community leaders, andpre-marital and neonatal screening. Thus, integrated awareness-raising and theimplementation of a national policy on the disease are necessary toreduce morbidity and mortality related to this anemia. This is the way toimprove the quality of life of people with sickle cell disease in Kinshasa.

Participants in this awareness campaign have limited and often inaccurate knowledge about sickle cell disease. This is often linked to their beliefs that associate sickle cell disease with witchcraft. Social stigma, a lack of reliable information, and economic constraints are barriers to early screening and care for children with this disease. Fear and ignorance are the main obstacles to raising awareness. It is important to strengthen information campaigns and involve religious and community leaders in promoting prenatal and neonatal screening. This also requires psychosocial support for the families concerned.

Community awareness, communication tailored to systematic and early screening, and the integration of sickle cell disease into national public health policies are essential levers for improving prevention and care and reducing morbidity and mortality related to SS anemia in Kinshasa.

Keywords : *Sickle cell disease, SS anemia, awareness, community perception, screening, Democratic Republic of Congo.*

INTRODUCTION

La drépanocytose, décrite pour la première fois en 1910 par James Herrick chez un patient afro-américain, demeure aujourd'hui l'une des maladies génétiques les plus fréquentes dans le monde (Marc

Gentillini, 1986). Affectant principalement les populations des régions tropicales et subtropicales, elle représente un véritable problème de santé publique en raison de sa prévalence élevée, de sa gravité cliniqu, et de ses répercussions sociales. Cette affection héréditaire, communément appelée anémie SS, se manifeste dès la petite enfance et évolue tout au long de la vie, entraînant des crises douloureuses, des infections répétées et une altération progressive de l'état de santé.

En République Démocratique du Congo (RDC), la drépanocytose constitue un enjeu majeur de santé publique. Selon le Programme National de Lutte contre la Drépanocytose (PNLCD), environ 25 à 30 % des nouveau-nés sont porteurs du trait drépanocytaire (AS) et 2 à 3 % présentent la forme homozygote (SS), faisant de la RDC le troisième pays le plus touché au monde, après le Nigéria et l'Inde (Ngasia et al., 2021 ; PNLCD, 2022 ; OMS, 2020). Malgré les progrès réalisés en matière de santé maternelle et infantile, la mortalité liée à la drépanocytose reste élevée : 50 à 75 % des enfants atteints ne survivent pas au-delà de cinq ans, et environ 5 % des femmes enceintes drépanocytaires décèdent au cours de la grossesse ou à l'accouchement, faute de prise en charge adéquate (PNLCD, 2022).

Au-delà de ses implications médicales, la drépanocytose demeure entourée de fortes représentations socioculturelles. Dans de nombreux foyers congolais, elle est encore perçue comme une « malédiction » ou une « punition divine », conduisant à la stigmatisation des enfants malades et à l'isolement de leurs familles (Tshilolo, 2023). Ces perceptions erronées, combinées au coût élevé des soins et au manque d'informations accessibles, constituent des obstacles majeurs à la prévention et à la prise en charge efficace de la maladie.

Face à ce constat, plusieurs études et organisations de santé recommandent trois approches prioritaires : la sensibilisation communautaire, le dépistage systématique et précoce, et l'intégration de la drépanocytose dans les stratégies nationales de santé (Kimboko & Ngindu, 2017 ; Kilesi Nzanda et al., 2024 ; PNLCD, 2019). Cependant, l'efficacité de ces mesures dépend largement de l'adhésion des communautés, de la compréhension du problème par les parents et leaders communautaires, et du niveau de sensibilisation des acteurs sanitaires.

Dans ce contexte, la ville-province de Kinshasa, capitale de la RDC, représente un terrain pertinent pour explorer les perceptions, attitudes, et pratiques liées à la drépanocytose. Une compréhension approfondie de ces dimensions sociales est indispensable pour concevoir des interventions de sensibilisation adaptées et culturellement acceptables.

Ainsi, la présente étude qualitative vise à analyser la nécessité de la sensibilisation sur le dépistage précoce de la drépanocytose et à examiner son incidence sur l'état de santé des enfants drépanocytaires à Kinshasa.

Problématique scientifique et questions de recherche

Malgré les initiatives du Programme National de Lutte contre la Drépanocytose (PNLCD) et les efforts de communication sanitaire, la drépanocytose demeure insuffisamment comprise et prise en charge dans la population congolaise. À Kinshasa, les croyances culturelles, la stigmatisation et les limites économiques réduisent l'efficacité des campagnes de sensibilisation et freinent le recours au dépistage précoce. Cette situation soulève une interrogation centrale : Dans quelle mesure la sensibilisation communautaire au dépistage précoce de la drépanocytose influence-t-elle les connaissances, les attitudes et les comportements des parents, des prestataires de soins et des leaders d'opinion ? Quel est son impact sur l'état de santé des enfants drépanocytaires à Kinshasa ?

Pour y répondre, la présente étude cherche à explorer de manière approfondie les dimensions cognitives, sociales et institutionnelles liées à la lutte contre la drépanocytose. Elle s'articule autour des questions spécifiques suivantes :

- quelles sont les connaissances, perceptions et attitudes des parents, des prestataires de soins et des leaders communautaires vis-à-vis de la drépanocytose ?
- quels obstacles et leviers ces acteurs identifient-ils dans la prévention et la prise en charge de la maladie ?
- quelles stratégies communautaires et institutionnelles pourraient être mises en œuvre pour renforcer la sensibilisation et promouvoir le dépistage précoce à Kinshasa ?

Les objectifs spécifiques de cette étude sont de décrire les perceptions et opinions des parties prenantes (parents, prestataires, leaders communautaires) sur la drépanocytose ; d'identifier les attitudes et comportements influençant le dépistage et la prise en charge ; d'explorer les pistes de sensibilisation et d'amélioration des connaissances au sein des communautés et de proposer des recommandations pour renforcer les interventions de santé publique relatives à la drépanocytose.

En s'inscrivant dans le paradigme qualitatif, cette recherche met l'accent sur le vécu, les représentations sociales et les dynamiques communautaires entourant la drépanocytose. Elle ambitionne d'apporter une compréhension approfondie du phénomène afin d'appuyer les politiques de santé et de contribuer à la réduction de la morbi-mortalité liée à cette maladie en RDC.

I. CADRE THEORIQUE : PERCEPTIONS DE LA SANTE ET COMPORTEMENTS FACE AUX MALADIES GENETIQUES

L'analyse des perceptions et des comportements liés à la drépanocytose s'inscrit dans le champ des théories de la santé publique et des approches sociocognitives du comportement sanitaire. Deux cadres conceptuels majeurs orientent la compréhension de cette étude : le modèle de perception de la santé (Health Belief Model, HBM) et l'approche socio-anthropologique des représentations de la maladie.

1.1.1. Le modèle de perception de la santé (Health Belief Model – HBM)

Développé dans les années 1950 par Rosenstock, Becker et Maiman, le HBM postule que le comportement de santé dépend de la perception individuelle du risque et des bénéfices attendus de l'action préventive. Selon ce modèle, quatre dimensions principales influencent la décision d'un individu à adopter un comportement de santé (Rosenstock, 1974) :

- *la perception de la susceptibilité* : la croyance d'être personnellement exposé à la maladie (ex. : reconnaître la possibilité d'avoir un enfant drépanocytaire).
- *la perception de la gravité* : l'évaluation de la sévérité de la maladie et de ses conséquences (mortalité, douleur, rejet social).
- *la perception des bénéfices* : la croyance que certaines actions (dépistage, suivi médical, conseil génétique) peuvent réduire les risques.
- *la perception des obstacles* : les contraintes économiques, culturelles, sociales ou psychologiques qui freinent l'adoption du comportement souhaité.

Dans le contexte congolais, ce modèle aide à comprendre pourquoi la connaissance de la drépanocytose ne se traduit pas toujours par un comportement préventif, et comment les croyances spirituelles ou la stigmatisation peuvent influencer le recours au dépistage.

1.1.2. L'approche socio-anthropologique des représentations de la maladie

Cette approche, inspirée des travaux de Herzlich (1969), Kleinman (1980) et Augé & Herzlich (1984), considère la maladie à la fois comme un phénomène biologique, et comme une construction sociale influencée par la culture, les croyances et les rapports de pouvoir. Les représentations sociales de la drépanocytose — souvent perçue comme une malédiction, un désordre spirituel ou une punition divine — déterminent la manière dont les individus interprètent les symptômes, cherchent des soins et interagissent avec le système de santé.

Ainsi, dans le cadre de cette étude :

- les parents adoptent des attitudes influencées par la peur, la honte ou la culpabilité.
- les leaders religieux traduisent la maladie en termes moraux ou spirituels, influençant les perceptions collectives.
- les prestataires de santé doivent composer avec ces représentations pour adapter leurs stratégies de communication.

1.1.3. Articulation des deux cadres

L'articulation du HBM et de l'approche socio-anthropologique permet une compréhension intégrée des comportements face à la drépanocytose :

- le HBM explique les mécanismes individuels de décision (perception du risque, obstacles, motivation à agir).
- l'anthropologie de la santé met en lumière les déterminants culturels et sociaux qui orientent ces décisions.

Cette double lecture offre une base analytique solide pour interpréter les résultats de l'étude, en identifiant à la fois les **facteurs personnels** et **contextuels** qui conditionnent l'adhésion au dépistage précoce et la participation aux activités de sensibilisation.

II. METHODOLOGIE DE L'ETUDE

2.1. Type et approche de l'étude

Cette recherche adopte une approche qualitative et participative visant à explorer les perceptions, les connaissances et les attitudes des parties prenantes vis-à-vis de la drépanocytose dans la ville de Kinshasa, en République Démocratique du Congo (RDC).

Il s'agit d'une étude pilote à visée évaluative, centrée sur les stratégies de prévention mises en œuvre par le Programme National de Lutte contre la Drépanocytose (PNLCD), notamment la sensibilisation communautaire comme levier de changement de comportement et de réduction de la prévalence de l'anémie SS.

2.2. Contexte de l'étude

Depuis sa création, le PNLCD n'a fait l'objet d'aucune évaluation systématique de ses activités. Le manque de financement de la part de l'État et des partenaires techniques limite considérablement la mise en œuvre d'actions de sensibilisation à large échelle, la collecte de données fiables, ainsi que l'élaboration d'un plan national de communication cohérent. Face à cette absence de données évaluatives, cette étude qualitative a été conçue pour fournir une compréhension approfondie des expériences et perceptions locales, pouvant servir de base à de futures politiques de communication et de prévention.

2.3. Population et échantillonnage

L'étude a ciblé plusieurs catégories d'acteurs : les responsables du PNLCD, les prestataires de soins, les leaders d'opinion, les parents d'enfants drépanocytaires et les étudiants.

Un échantillonnage raisonné par convenance a été utilisé, tenant compte de la disponibilité, de la pertinence et de la diversité des participants. Au total, 52 participants ont pris part à cinq discussions de groupe (focus groups) et 12 à des entretiens individuels approfondis.

Tableau 1 – Description des groupes de discussion (FGD)

Catégorie de participants	Effectif	Sexe (H/F)	Âge (ans)	Fonctions principales
Responsables du PNLCD	9	6 / 3	30–40	2 chefs de division, 2 responsables de mobilisation, 5 agents de santé
Leaders d'opinion	10	5 / 5	40–60	4 pasteurs, 6 responsables de jeunesse
Parents d'enfants drépanocytaires (REPED-K)	13	5 / 8	30–60	2 enseignants, 4 maraîchères, 2 commerçants, 5 fonctionnaires
Prestataires de services de santé	7	3 / 4	25–50	1 médecin, 1 technicien de laboratoire, 2 sages-femmes, 3 infirmiers
Étudiants	13	6 / 7	18–30	Étudiants de l'enseignement supérieur
Total	52	25 / 27	—	—

Source : données de terrain, enquête qualitative, Kinshasa (2025).

Tableau 2 – Description des participants aux entretiens individuels

Catégorie	Nombre	Sexe (H/F)	Âge (ans)
Élèves	4	2/2	12–17
Membres des églises de réveil	3	1/2	24–45
Membres des églises conventionnelles	3	2/1	35–59
Sans employ	2	2/0	25–35
Total	**12**	**7/5**	**12–59**

Source : données de terrain, entretiens individuels, Kinshasa (2025).

2.4. Techniques de collecte des données

Deux principales techniques de collecte ont été utilisées :

- les discussions de groupe (Focus Group Discussions, FGD) pour favoriser l'expression collective et comparer les points de vue entre groupes ;
- les entretiens individuels approfondis (EIC) pour explorer les expériences personnelles, les croyances et les pratiques liées à la drépanocytose.

Les entretiens ont été menés en français et en lingala, selon la préférence des participants, enregistrés avec leur consentement et intégralement retranscrits avant l'analyse.

2.5. Modalités d'analyse des données

L'analyse des données qualitatives issues des entretiens individuels et des discussions de groupe a suivi une démarche rigoureuse et systématique, inspirée des principes de l'analyse thématique de Braun et Clarke (2006). Elle s'est déroulée en trois principales étapes : le codage, la catégorisation et la triangulation.

2.5.1. Codage et catégorisation

Toutes les données collectées (notes, enregistrements audio, verbatims) ont été retranscrites intégralement en français avant le traitement. Un **codage mixte** (inductif et déductif) a été utilisé :

- le codage déductif s'est appuyé sur les thèmes préétablis du guide d'entretien (perceptions, obstacles, pratiques de sensibilisation, effets perçus du dépistage).
- le codage inductif a permis de faire émerger des catégories nouvelles à partir du discours des participants (par exemple : "maladie de sorciers", "manque d'intrants", "désir de dépistage gratuit").

Les segments de texte ont été codés manuellement à l'aide d'un tableau thématique (Excel) selon des unités de sens, puis regroupés en thèmes principaux et sous-thèmes. Les relations entre ces catégories ont été analysées pour dégager les significations récurrentes et les divergences d'opinions.

2.5.2. Validation de l'analyse

Pour garantir la fiabilité et la validité des résultats, plusieurs techniques ont été mobilisées :

- validation interne : relecture croisée des codages par deux chercheurs pour assurer la cohérence des thèmes et réduire les biais d'interprétation.
- validation externe : restitution partielle des résultats auprès d'un sous-groupe de participants (leaders communautaires et agents de santé) afin de vérifier la pertinence et la fidélité des interprétations (validation par les acteurs).
- saturation des données : l'analyse a été arrêtée lorsque l'ajout de nouveaux entretiens n'apportait plus d'informations nouvelles.

2.5.3. Triangulation

Une triangulation méthodologique a été appliquée pour renforcer la crédibilité des résultats :

- triangulation des sources : comparaison des points de vue entre parents, prestataires de soins, responsables du PNLCD et leaders religieux.
- triangulation des méthodes : utilisation combinée d'entretiens individuels, de focus groups et d'observations de terrain.
- triangulation des chercheurs : implication de plusieurs analystes dans la lecture et la synthèse des données pour réduire la subjectivité individuelle.

Les thèmes finaux ont ensuite été organisés selon les dimensions majeures de la recherche : perceptions et croyances, obstacles et défis de la sensibilisation, stratégies et solutions proposées, et incidences sur la santé des enfants drépanocytaires.

2.6. Analyse des données

L'analyse a reposé sur l'approche phénoménologique descriptive de Giorgi (1975) et sur une analyse thématique inductive. Cette méthode vise à comprendre le sens que les participants attribuent à leurs expériences et se déroule en quatre étapes :

- lecture intégrale et immersion dans les transcriptions pour une compréhension globale du contenu;
- codage initial des unités de sens pertinentes ;
- regroupement des codes en thèmes majeurs et sous-thèmes, représentant les perceptions et attitudes communes ;

- interprétation et validation des résultats en lien avec les objectifs de recherche.

En complément, des techniques d'évaluation participative ont été mobilisées pour renforcer la triangulation des données :

- classement simple, pour hiérarchiser les éléments selon leur importance perçue ;
- classement par paires, permettant de comparer directement les éléments entre eux ;
- empilement proportionnel, offrant une représentation des priorités selon leur poids relatif.

Ces approches ont permis d'assurer une analyse rigoureuse, participative et contextuellement ancrée des données recueillies (Institut international de recherche sur l'élevage, Union africaine – Bureau interafricain des ressources animales, & Vétérinaires sans frontières – Belgique, 2009).

2.7. Limites de l'étude et perspectives

Cette étude, bien qu'elle apporte un éclairage essentiel sur les perceptions et les pratiques liées à la drépanocytose à Kinshasa, présente certaines limites qu'il convient de souligner.

D'une part, la taille restreinte de l'échantillon et le caractère qualitatif de la recherche ne permettent pas de généraliser les résultats à l'ensemble de la population congolaise. Les entretiens se sont concentrés sur un nombre limité de parents, de prestataires de santé et de leaders communautaires, sélectionnés dans quelques communes de Kinshasa.

D'autre part, la désirabilité sociale a pu influencer les réponses de certains participants, notamment ceux impliqués dans des structures religieuses ou institutionnelles, susceptibles d'adapter leurs propos à ce qu'ils considéraient comme socialement acceptable. De plus, l'absence de données quantitatives complémentaires limite la possibilité d'établir des corrélations mesurables entre la sensibilisation, le dépistage et l'état de santé des enfants drépanocytaires.

Enfin, la disponibilité limitée des ressources du PNLCD et des outils standardisés de sensibilisation a pu restreindre la diversité des interventions observées sur le terrain.

Malgré ces limites, cette étude ouvre plusieurs perspectives de recherche et d'action. Il serait pertinent de :

- mener une étude mixte (qualitative et quantitative) à plus grande échelle pour mesurer l'impact réel des campagnes de sensibilisation sur le recours au dépistage ;
- développer des outils éducatifs adaptés au contexte culturel congolais, en intégrant les leaders religieux et communautaires dans le processus de communication sanitaire ;
- renforcer la formation du personnel de santé sur la prise en charge intégrée de la drépanocytose ;
- et enfin, promouvoir une intégration systématique du dépistage néonatal et prénuptial dans les programmes de santé maternelle et infantile.

Ces perspectives ouvrent la voie à une approche plus participative et intersectorielle, fondée sur la combinaison des savoirs biomédicaux et des réalités socioculturelles locales, en vue d'améliorer durablement la prévention et la qualité de vie des enfants drépanocytaires en République Démocratique du Congo.

2.8. Considérations éthiques

La participation à l'étude a reposé sur le consentement libre et éclairé des participants, après explication des objectifs et de la confidentialité des informations recueillies. L'étude a reçu l'autorisation préalable du PNLCD et de la Division Provinciale de la Santé de Kinshasa.

III. RESULTATS

3.1. Profil sociodémographique

L'analyse des résultats a mis en évidence cinq focus groups avec les responsables du PNLCD, les prestataires des services de santé, les leaders d'opinion, les étudiants, et les parents d'enfants drépanocytaires. L'ensemble de ce focus groups est constitué de 52 participants dont une prédominance féminine (27) contre une minorité masculine (25). Les adultes en âge actif sont les plus représentés (30–60 ans), tandis que les étudiants constituent le groupe le plus jeune (18–30 ans). Les catégories de groupe les plus dominantes sont constituées des parents d'enfants drépanocytaires et des étudiants (13 chacun). Les prestataires de santé et les agents du PNLCD, bien que numériquement minoritaires, jouent un rôle clé par leur expertise et leur fonction institutionnelle.

La répartition par genre montre que les femmes sont plus représentées dans les sphères de soin et de parentalité, tandis que les hommes dominent légèrement au niveau institutionnel. Chez les leaders d'opinion, la parité est respectée, ce qui renforce la dimension inclusive de l'échantillon.

Généralement, les femmes sont les plus représentées dans les sphères de soin et familiales, par contre les hommes, sont plus manifestes dans les postes institutionnels, et la composition révèle une approche multisectorielle et équilibrée entre acteurs communautaires, familles, jeunesse et professionnels de santé.

3.2. Profil socioéconomique et culturel

Le profil des participants met en évidence que la majorité de la population est marquée par une précarité sociale et économique, avec certains d'entre eux étant sans emploi, tandis que la plupart exercent des activités faiblement rémunératrices. Sur le plan culturel, on note une représentation marquée des membres des églises de réveil et conventionnelles, ce qui traduit l'influence centrale de la religion dans la communauté.

Toutefois, cette dépendance aux croyances religieuses, combinée à la pauvreté, entretient une méconnaissance persistante de la drépanocytose, souvent perçue sous l'angle spirituel plutôt que médical. Ces tendances révèlent que la précarité socioéconomique et les croyances influencent directement l'ignorance de la maladie, freinant ainsi les efforts de sensibilisation et de prise en charge.

3.3. Compréhension, perception et prise en charge de l'Anémie SS : enjeux et perspectives

Cette section explore la compréhension, la perception et la prise en charge de l'anémie SS, afin de mettre en évidence les défis auxquels font face les patients et leurs familles. Les enjeux liés à la stigmatisation, à l'ignorance et à l'insuffisance des soins sont examinés, comme les perspectives d'amélioration.

3.3.1. Compréhension de l'anémie SS

Tous les participants reconnaissent la drépanocytose comme une maladie héréditaire du sang se manifestant par des douleurs, une anémie et des infections récurrentes. Cependant, leur compréhension des mécanismes de transmission et des stratégies de prévention reste limitée.

Plus de la moitié des participants associent encore la maladie à des causes mystiques ou spirituelles, traduisant le poids des croyances dans la perception de la santé. Comme l'exprime un parent : « Bokono ya bana ya SS ewutaka na bandoki » *(la maladie vient des sorciers).*

Ces propos illustrent la persistance d'une interprétation spirituelle de la drépanocytose, où la maladie est perçue comme une conséquence d'alliances occultes plutôt qu'un trouble génétique. Cette méconnaissance demeure un obstacle majeur à la prévention et au dépistage précoces.

3.3.2. Perception de la gravité de l'anémie SS

La drépanocytose est perçue comme une maladie grave qui affecte à la fois l'enfant et sa famille. Les crises douloureuses fréquentes et les hospitalisations répétées nourrissent un sentiment de désespoir et de résignation. Un parent témoigne : « J'aime mon enfant, mais je sens qu'il ne pourra pas vivre comme les autres. »

De même, certains jeunes considèrent les enfants drépanocytaires comme « toujours proches de la mort ». Ces représentations renforcent la stigmatisation et fragilisent l'intégration sociale des malades.

À l'inverse, les professionnels de santé rappellent que, lorsqu'ils bénéficient d'un suivi médical régulier, ces enfants peuvent mener une vie active et accomplir de nombreuses choses comme leurs pairs. Cette divergence de perceptions illustre l'importance de l'éducation sanitaire pour atténuer le pessimisme et promouvoir une vision plus positive de la maladie.

3.3.3 Expérience sur l'apparition des signes

Selon la majorité des participants, les symptômes de l'anémie SS se manifestent par une diminution récurrente de la quantité de sang, souvent accompagnée de douleurs intenses et de crises vaso-occlusives touchant les os et les articulations. Les propos recueillis de la plupart des parents ont déclaré ceci : « *Bokono ya ss, esilisaka mwana makila pambapamba ; mpe okomona mwana azokoma misu jaune, na azo kondo mpe mikuwa ezo monana libanda. Asalaka mpe ba crise mingi mingi* ». (L'anémie ss est une maladie qui diminue le sang dans le corps de l'enfant et puis l'enfant devient pâle avec des yeux jaunes, il maigri de temps à temps et fait à tout moment des fortes crises).

Parmi d'autres manifestations significatives, la plupart ont noté également la jaunisse et la fièvre, qui peuvent indiquer des complications potentielles. Ces crises vaso-occlusives peuvent entraîner des complications graves, notamment des accidents vasculaires cérébraux (AVC) chez les enfants, ainsi que des épisodes d'anémie aiguë. Cela rend la gestion quotidienne de la maladie extrêmement complexe et suscite de vives inquiétudes tant pour les patients que pour leurs familles.

3.3.4. Vécu et conséquences de l'anémie SS

Les participants décrivent la drépanocytose comme une maladie aux conséquences multiples, touchant la santé physique, mentale, sociale et économique des familles. Outre les douleurs chroniques et

les complications neurologiques, plusieurs évoquent la dépression et la détresse psychologique liées à la douleur constante et à la crainte de la mort. Dans les cas graves, la maladie conduit à des décès précoces, entraînant une profonde souffrance au sein des ménages.

Sur le plan économique, la drépanocytose représente un fardeau majeur. Le coût élevé des soins, des hospitalisations répétées et des médicaments épuise les ressources familiales. Comme le résume un parent : « Bokono oyo ya SS ezokomisa biso ba bola, ezosilisa mbongo makasi » *(Cette maladie nous appauvrit et épuise toutes nos ressources financières.)*

Cette situation accentue la précarité et réduit la capacité des familles à subvenir à leurs autres besoins essentiels, compromettant leur équilibre social et émotionnel.

Plusieurs leaders religieux insistent également sur la prévention par le dépistage prénuptial, qu'ils considèrent comme une mesure de responsabilité conjugale et spirituelle. L'un d'eux déclare : « Toko pambola libala te, soki ba talisi makila na bino te na monganga » *(Aucune bénédiction de mariage sans test de dépistage médical.)*

Ce positionnement illustre l'engagement des acteurs confessionnels dans la sensibilisation communautaire et la prévention de la transmission de la maladie, en intégrant les valeurs spirituelles à la santé publique.

3.3.5 Défis à relever concernant la prise en charge

Pour la plupart des intervenants, il est essentiel de veiller à ce que les patients aient une compréhension approfondie de l'anémie SS et acceptent leur état de santé. Cette meilleure compréhension peut favoriser une prise de conscience individuelle, incitant les patients à s'engager activement dans leur traitement en collaborant efficacement avec le personnel soignant. Pour améliorer la qualité de la prise en charge, il est nécessaire de renforcer les compétences des professionnels de santé et d'assurer la disponibilité des médicaments appropriés dans les établissements spécialisés dans la drépanocytose. Ainsi, une approche globale et intégrée pourrait être mise en place pour optimiser la gestion de cette maladie complexe.

3.3.6 L'attente vis-à-vis des différents intervenants

La majorité des intervenants souligne que pour assurer une prise en charge optimale des patients, il est crucial que les professionnels de santé adoptent un rôle de soutien psychologique, devenant parfois des conseillers par défaut pour conforter et redonner confiance aux malades. Ce processus de counseling est essentiel pour améliorer le bien-être émotionnel des patients. De plus, il est impératif que le personnel soignant soit adéquatement formé et possède des compétences solides pour traiter efficacement les patients atteints de drépanocytose. Une formation continue et un accès à des ressources appropriées sont indispensables pour optimiser la qualité des soins et répondre aux besoins spécifiques de cette population vulnérable.

3.3.7 Moyens utilisés pour le contrôle de l'anémie SS, activités à réaliser par le personnel de PNLCD pour sensibiliser la population et les stratégies de sensibilisation.

Pour la gestion de l'anémie SS, divers moyens et activités sont déployés afin de sensibiliser la population et garantir un suivi efficace. Ces efforts se divisent en deux volets principaux : le contrôle de l'anémie et les activités de sensibilisation visant à prévenir cette maladie.

- **Les moyens utilisés pour contrôler l'anémie sont :**

Pour assurer une gestion efficace de l'anémie, la majorité des prestataires de services de santé consultés ont identifié les moyens suivants qui sont actuellement mis en œuvre :

- dosage de l'hémoglobine (qualitatif et quantitatif) : effectuer un dosage quantitatif et qualitatif de l'hémoglobine pour évaluer l'état de santé du patient et ajuster les traitements en conséquence ;
- doppler transcrânien : réaliser un examen Doppler transcrânien chez les enfants afin d'évaluer le risque d'accidents vasculaires cérébraux (AVC). Cette évaluation est cruciale, car elle permet d'identifier les patients à risque et de prévenir les complications graves grâce à des échanges transfusionnels appropriés.

- **Les activités menées par le personnel du PNLCD**

Les activités menées par le personnel du PNLCD pour sensibiliser la population contre l'anémie SS se résument comme suit :

- sensibilisation communautaire : informer la population sur les méthodes de prévention de la maladie en utilisant divers canaux de communication, afin de démystifier cette pathologie ;
- accompagnement psychosocial : offrir un soutien psychosocial aux malades afin de les aider à mieux gérer les défis émotionnels et sociaux liés à leur condition ;

- vulgarisation des stratégies de prévention : promouvoir des stratégies préventives, comme le dépistage des conjoints avant le mariage, pour éviter la transmission de la drépanocytose aux enfants.

Pour sensibiliser la population à la drépanocytose, le PNLCD emploie diverses stratégies, notamment l'utilisation de supports visuels tels que des dépliants, des affiches et des banderoles. De plus, des actions de prévention sont mises en œuvre, avec la réalisation d'examens prénuptiaux avant le mariage, afin de détecter les risques de transmission de la maladie.

3.3.8. Expériences vécues et/ou les problèmes rencontrés par le personnel chargé de la sensibilisation de la population

Les responsables du PNLCD rapportent qu'au cours des séances de sensibilisation, la majorité des participants ignorent à la fois l'existence de la drépanocytose, et leur propre groupe sanguin. Malgré cet important déficit d'information, l'intérêt manifesté par les communautés est élevé, beaucoup exprimant le souhait d'un dépistage gratuit pour mieux connaître leur statut. Cependant, le manque de moyens financiers et logistiques limite la capacité du personnel à répondre à ces attentes. Les agents de sensibilisation déplorent notamment l'absence de supports pédagogiques adaptés (dépliants, boîtes à images, affiches), ce qui freine l'efficacité de leurs interventions.

Les perceptions sociales demeurent fortement marquées par la stigmatisation et les croyances spirituelles. Dans certaines communautés, la drépanocytose est encore perçue comme un châtiment divin ou une malédiction familiale, ce qui renforce la marginalisation des malades. Par ailleurs, le coût élevé du dépistage constitue un obstacle majeur à l'accès aux soins, en particulier pour les familles à faibles revenus.

Bien que la population reconnaisse désormais la nature héréditaire de la maladie, la compréhension reste incomplète et la peur demeure dominante. Les symptômes fréquents — douleurs intenses, anémie et crises vaso-occlusives — sont associés à une hospitalisation répétée, alimentant une image pessimiste de la maladie.

Face à ces difficultés, le personnel recommande de renforcer la sensibilisation communautaire, d'intensifier la formation continue des professionnels de santé, et d'assurer la disponibilité des traitements essentiels afin d'améliorer la qualité de la prise en charge et de réduire la stigmatisation.

3.4. Résultats obtenus à partir des techniques de classement simple et par paire.

L'analyse des données recueillies lors des discussions de groupe a permis de réaliser l'évaluation participative grâce aux techniques suivantes :

- classement simple
- classement par paire
- empilement proportionnel

Ces méthodes ont été essentielles pour structurer et interpréter les résultats de manière efficace.

3.4.1 Classement simple

Dans le cadre de cette technique, la communauté a classé les problèmes liés à la sensibilisation selon leur fréquence, de la manière suivante :

- Pour les responsables du PNLCD :
  - refus ;
  - stigmatisation ;
  - manque de moyens financiers ;
  - insuffisance des prestataires ;
  - déni ;
  - manque d'intrants.
- Pour les prestataires de services de santé et les parents d'enfants drépanocytaires :
  - ignorance ;
  - manque d'information ;
  - problèmes de solvabilité ;
  - refus ;
  - discrimination ;
  - cacher l'information à l'enfant.

- Pour les leaders d'opinion
  - manque d'information ;
  - manque de moyens financiers ;
  - problèmes de réception du message ;
  - insuffisance de prise en charge après la sensibilisation ;
  - réactions des concernés ;
  - refus.

Cette analyse met en lumière les différentes perceptions et priorités des groupes concernés, ce qui est essentiel pour cibler les efforts de sensibilisation de manière adaptée.

Cette hiérarchisation des enjeux offre une compréhension approfondie des perceptions et des priorités des différents groupes, ce qui est crucial pour orienter et affiner les stratégies de sensibilisation. En identifiant les problématiques les plus pressantes, il est possible de développer des interventions ciblées et adaptées qui répondent aux besoins spécifiques de chaque groupe, améliorant ainsi l'efficacité des efforts de sensibilisation.

3.4.2 Classement par paire

Dans cette analyse comparative des problèmes identifiés, il ressort les observations suivantes :

- au PNLCD, le refus émerge comme la problématique prédominante, suivi de près par la stigmatisation, le manque de moyens financiers, l'insuffisance des prestataires, le déni et, en dernier lieu, le manque d'intrants ;
- chez les professionnels de santé et les parents d'enfants drépanocytaires, l'ignorance apparaît comme le principal défi, suivie du manque d'information, des problèmes de solvabilité, du refus, de la discrimination et de la réticence à partager des informations avec l'enfant ;
- chez les leaders d'opinion, le manque d'information se révèle être le problème le plus marquant, suivi du manque de moyens financiers, des difficultés de réception du message, de l'insuffisance de prise en charge après la sensibilisation, des réactions des concernés et, enfin, du refus.

Ces comparaisons mettent en lumière les enjeux spécifiques rencontrés par chaque groupe et soulignent l'importance d'adapter les stratégies de sensibilisation en fonction des réalités vécues par les différents acteurs impliqués.

Grâce aux deux premières techniques de classement, nous constatons que le manque d'information, initialement classé deuxième dans le cadre du classement simple, est devenu, lors de l'application de la méthode de classement par paire, le principal problème signalé par les leaders d'opinion et les professionnels de santé en matière de sensibilisation à la drépanocytose. Cette évolution souligne l'importance cruciale d'améliorer l'information et la sensibilisation autour de cette maladie.

3.4.3. Empilement proportionnel

L'empilement proportionnel, méthode participative d'évaluation, a permis d'estimer l'importance relative des problèmes perçus dans la sensibilisation à la drépanocytose. Les participants ont réparti des jetons entre plusieurs enjeux selon leur priorité, révélant ainsi les préoccupations dominantes au sein des groupes interrogés.

Les résultats montrent que le refus et le manque d'information constituent les obstacles majeurs à la sensibilisation. La stigmatisation, le manque de moyens financiers et les difficultés de réception du message apparaissent également comme des défis récurrents.

Cette hiérarchisation met en évidence la nécessité de renforcer la communication communautaire, d'améliorer la diffusion d'informations fiables et d'impliquer davantage les acteurs locaux afin d'adapter les messages de sensibilisation aux réalités sociales et culturelles de la population.

- **Au PNLCD**

L'empilement proportionnel démontre la fréquence des problèmes de santé liés à la sensibilisation à la drépanocytose comme suit :

- refus : 49% ;
- stigmatisation : 19% ;
- manque de moyens financiers : 15% ;
- insuffisance des prestataires : 9% ;
- déni : 4% ;

- manque d'intrants : 4%.

Chez les professionnels de santé et les parents d'enfants drépanocytaires

Les résultats de l'empilement proportionnel révèlent la fréquence des problèmes de santé sur la sensibilisation de la drépanocytose comme suit :

- ignorance : 63% ;
- manque d'information : 11% ;
- refus : 9% ;
- solvabilité : 8% ;
- discrimination : 5% ;
- cacher l'information à l'enfant : 4%.

Chez les leaders d'opinion

Pour les leaders d'opinion, l'empilement proportionnel montre la fréquence des problèmes de santé en matière de sensibilisation à la drépanocytose comme suit :

- manque d'information : 70% ;
- manque de moyens financiers : 10% ;
- problèmes de réception du message : 6% ;
- manque de prise en charge après la sensibilisation : 5% ;
- réactions des concernés : 5% ;
- refus : 4%.

Les résultats obtenus auprès de 12 participants lors d'interviews individuelles et de 52 personnes au cours de discussions de groupe. Parmi ces répondants, la majorité ont évoqué des problèmes liés à la sensibilisation à la drépanocytose. Aussi, une minorité ont mentionné un manque d'information, des difficultés financières, certains ont fait état de refus, et d'autres ont relevé des cas d'ignorance. De plus, quelques-uns ont indiqué qu'il y avait des situations de déni, tandis qu'une minorité a fait référence à la stigmatisation comme un obstacle à une meilleure sensibilisation.

La comparaison de l'empilement proportionnel montrant la fréquence des problèmes de santé sur la sensibilisation de la drépanocytose au PNLCD, chez les professionnels de santé et les parents avec enfants drépanocytaires ainsi que les leaders d'opinion, indique que la majorité de nos enquêtés n'ont pas d'informations sur la sensibilisation de la drépanocytose et que cela cause majeure de la morbidité et de la mortalité.

III. DISCUSSION DES RESULTATS

La drépanocytose demeure une maladie génétique héréditaire du sang largement répandue en République Démocratique du Congo (RDC), représentant un véritable problème de santé publique. On estime qu'entre 30,6 et 36,7 millions de naissances vivantes sont concernées par cette affection (OMS, 2020 ; PNLCD, 2019 ; Agence Congolaise de Presse, 2025). Les résultats issus des entretiens individuels et des discussions de groupes mettent en évidence trois enjeux majeurs : le déficit d'information adéquate, la difficulté d'acceptation de la maladie, et les obstacles d'accès aux soins et à une prise en charge appropriée.

3.1. Le manque d'information et la persistance des croyances

Bien que la majorité des participants déclarent connaître la drépanocytose, leurs explications révèlent une compréhension incomplète de ses causes et de son mode de transmission. La maladie est fréquemment perçue comme une conséquence de la sorcellerie ou d'une punition divine, conduisant à une stigmatisation marquée des malades et de leurs familles.

Cette méconnaissance est renforcée par l'insuffisance des campagnes de sensibilisation et l'absence d'une communication sanitaire continue. Plusieurs auteurs, dont Doris Bonnet et Odette Tondo, ont déjà souligné que, dans de nombreux contextes africains, la drépanocytose reste « une maladie socialement construite autour de la malédiction », ce qui isole les enfants atteints et accentue leur vulnérabilité (Pradinaud, 2018 ; Tondo, 2025).

Ainsi, la désinformation et les croyances culturelles alimentent une spirale négative où le refus d'accepter la maladie retarde le dépistage et la recherche de soins. La sensibilisation communautaire apparaît donc comme le premier levier essentiel de la lutte contre la drépanocytose.

3.2. Les défis d'accès aux soins et de prise en charge

Les familles d'enfants drépanocytaires font face à des contraintes majeures : le coût élevé des soins et du dépistage, le manque de médicaments spécifiques, et l'insuffisance du personnel formé. Les prestataires de soins et les responsables du PNLCD mentionnent également le manque de ressources financières et logistiques pour soutenir les campagnes d'information et la formation continue.

Une étude menée à Kisangani a montré que 61 % des mères informées sur le dépistage néonatal ont refusé de faire tester leur nouveau-né, invoquant un manque d'information précise et des difficultés économiques (Tebandite Kasai et al., 2020).

Ces constats confirment la nécessité de renforcer l'accessibilité et la compréhension du dépistage au sein des ménages.

3.3. Stratégies de lutte et recommandations

Pour réduire la morbi-mortalité liée à la drépanocytose, trois axes stratégiques s'imposent :

- la sensibilisation communautaire : développer des messages éducatifs adaptés au contexte culturel et impliquer les leaders religieux, communautaires et traditionnels afin de déconstruire les croyances erronées ;
- le dépistage systématique et précoce : instituer des programmes de dépistage prénuptial et néonatal afin d'identifier précocement les porteurs sains et prévenir la transmission ;
- l'intégration dans les politiques nationales de santé : faire de la drépanocytose une priorité de santé publique, en allouant des ressources spécifiques à la formation du personnel soignant, à la recherche scientifique, et à l'accompagnement psychosocial des patients.

3.4. Vers une approche globale et intégrée

La lutte contre la drépanocytose en RDC ne peut se limiter à des interventions biomédicales. Elle requiert une approche multidimensionnelle, intégrant la dimension socio-culturelle, éducative et économique. L'éducation sanitaire, le renforcement du système de santé, la recherche sur les perceptions communautaires et la mise en place de partenariats public-privé constituent des leviers incontournables pour améliorer la prévention et la qualité de vie des personnes atteintes. En définitive, la compréhension et la prise en charge de la drépanocytose doivent s'inscrire dans une politique nationale inclusive, soutenue par des stratégies de communication adaptées et un engagement communautaire fort.

CONCLUSION

L'analyse des résultats met en évidence que la sensibilisation autour de la drépanocytose à Kinshasa demeure largement insuffisante. Elle est entravée par l'ignorance, le manque d'informations fiables, la stigmatisation sociale ainsi que le poids persistant des croyances culturelles et religieuses. Ces facteurs, combinés à la pauvreté et au coût élevé des soins, limitent considérablement le dépistage précoce et compromettent la prise en charge adéquate des enfants atteints.

Cette étude souligne la nécessité urgente de renforcer les campagnes d'information et d'éducation communautaire, en adaptant les messages aux réalités socioculturelles locales. Elle recommande également la promotion du dépistage prénuptial et néonatal, la formation continue du personnel de santé, et le développement de dispositifs d'accompagnement psychosocial pour les familles concernées.

La sensibilisation communautaire, associée à une politique nationale intégrée et soutenue, constitue un levier stratégique majeur pour réduire la morbidité et la mortalité liées à l'anémie SS. À long terme, ces actions permettront d'améliorer significativement l'état de santé, l'espérance de vie et la qualité de vie des enfants drépanocytaires à Kinshasa et, plus largement, en République Démocratique du Congo.

REFERENCES

- Agence Congolaise de Presse (ACP). (2025, janvier/mars). *La drépanocytose, un problème majeur de santé publique en RDC/Communiqué sur le PNLCD*. Disponible sur https://acp.cd
- AUGE, M. & HERZLICH, C. (1984). *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie.* Paris : Éditions des Archives contemporaines.
- GENTILINI, M. (1986). *Médecine tropicale* (éd.). Flammarion. https://horizon.documentation.ird.fr/exl-doc/pleins_textes/2021-08/39636.pdf
- HERZLICH, C. (1969). *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale.* Paris : Éditions de l'EHESS.
- Institut international de recherche sur l'élevage, Union africaine – Bureau interafricain des ressources animales, & Vétérinaires sans frontières – Belgique. (2009, septembre). *Introduction à*

l'épidémiologie participative et son application à la surveillance participative de l'influenza aviaire hautement pathogène : Manuel pour les praticiens de la surveillance participative des maladies. Institut international de recherche sur l'élevage. https://www.ferdi.fr/sites/www.ferdi.fr/files/publication/fichier/ppd-manuel-epidemiologie-participative.pdf

- KILESI NZANDA, H., MUKUNA, B., LINSUKE, S., & MUKADI-KANINGU, P. (2024). Dépistage de la drépanocytose chez les écoliers de la ville de Kinshasa. *PAMJ-Clinical Medicine*, 15, Article 10. https://doi.org/10.11604/pamj-cm.2024.15.10.43334
- KIMBOKO, M. J., & NGINDU, A. M. (2017). Drépanocytose : généralités, enjeux, défis et perspectives d'avenir. *Annales Africaines de Médecine*, 11, e2734. https://www.scirp.org/journal/paperinformation?paperid=140564
- KLEINMAN, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture.* University of California Press.
- Ministère de la Santé Publique, Hygiène et Prévention — Secrétariat / PNLCD. (2023). *Protocole national de prise en charge de la drépanocytose en RDC* (version signée, oct. 2023). https://www.cliniquesuniversitairekinshasa.net/wp-content/uploads/2024/11/PNLCD-PROTOCOLE-fin-oct23-Signe-par-le-SG.pdf
- NGASIA, B., TSHILOLO, L., LOKO, G., VODOUHE, C., WAMBA, G., & GONZALEZ, J.-P. (2021). Realities for a sickle cell disease control strategy in the World Health Organization African Region. *Medecine Tropicale et Santé Internationale*, 1(1), PSMF-0S04. https://doi.org/10.48327/PSMF-0S04
- Organisation mondiale de la Santé (OMS / WHO). (2020). *Sickle-cell disease: a strategy for the WHO African Region / Global report on sickle-cell disease*. World Health Organization. https://www.who.int
- PRADINAUD, R. (2018). La perception culturelle de la drépanocytose en Afrique subsaharienne : entre croyances, stigmates et réalités médicales. *Revue Médicale d'Afrique Noire*, 65(2), 103–111.
- Programme National de Lutte contre la Drépanocytose (PNLCD). (2019). *Plan stratégique / rapport du PNLCD, République Démocratique du Congo.*
- Programme National de Lutte contre la Drépanocytose (PNLCD). (2022). *Compte-rendu atelier / document de communication PNLCD (Kinshasa, 2022).*
- ROSENSTOCK, I. M. (1974). *The Health Belief Model and preventive health behavior.* Health Education Monographs, 2(4), 354–386.
- TEBANDITE-KASAI, E., KILEMBE, R., & MAVUNGU, P. (2020). Acceptabilité du dépistage néonatal de la drépanocytose à Kisangani (RDC). *Pan African Medical Journal / African Journal of Health Sciences*.
- TONDO, O. (2025). Perceptions sociales et stigmatisation des enfants drépanocytaires en milieu urbain congolais. *Revue Africaine de Santé Publique*, 12(3), 145–156.
- TSHILOLO, L. (2023). Stigmatization of sickle cell disease across the Democratic Republic of Congo. *International Journal of Health & Policy*

Annexes

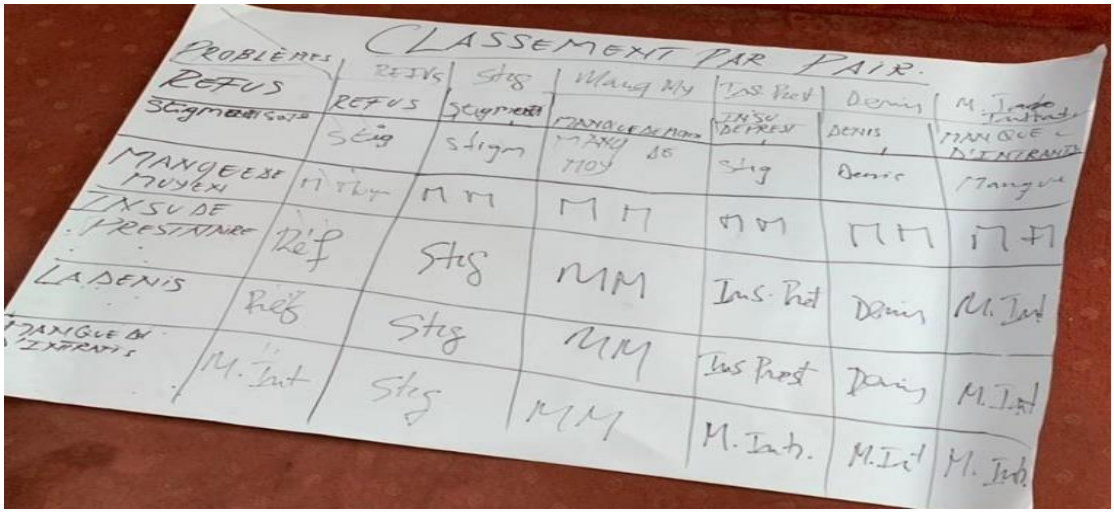

Figure A1 : Classement par paire au PNLCD

Lecture : le classement par paire a permis d'évaluer les priorités perçues par les agents du PNLCD concernant les obstacles à la sensibilisation. Le refus et la stigmatisation apparaissent comme les problèmes les plus récurrents, suivis du manque de moyens et de l'insuffisance de prestataires.

Source : données de terrain, séance participative au PNLCD, Kinshasa (2025).

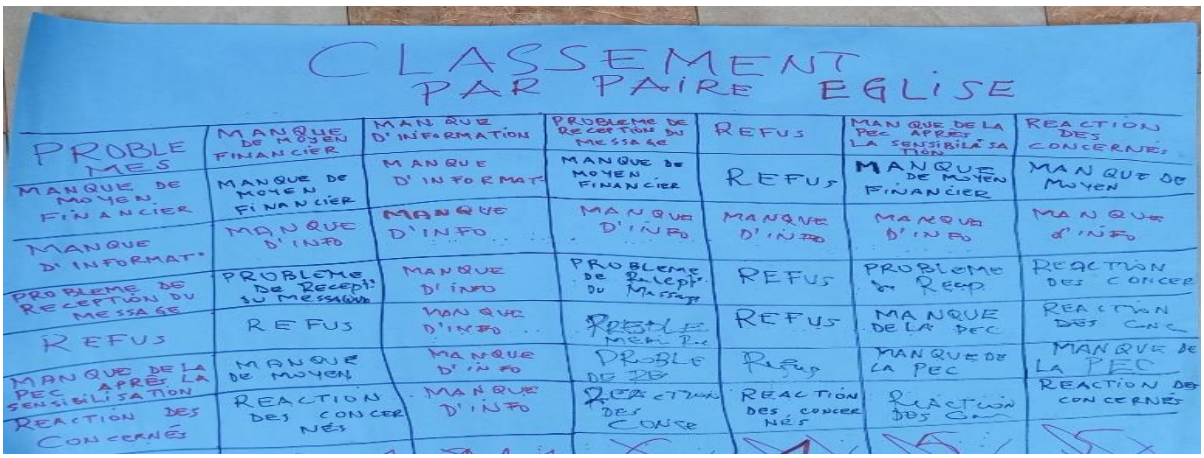

Figure A2 : Classement par paire chez Les leaders d'opinion

Lecture : le classement par paire effectué auprès des leaders religieux et communautaires met en évidence le manque d'information et le manque de moyens financiers comme problèmes prioritaires, suivis des difficultés de réception du message, du refus et des réactions négatives du public. Ces résultats soulignent la nécessité de renforcer la communication interpersonnelle et la participation communautaire dans les campagnes de sensibilisation.

Source : données de terrain, séances participatives avec les leaders d'opinion, Kinshasa (2025).

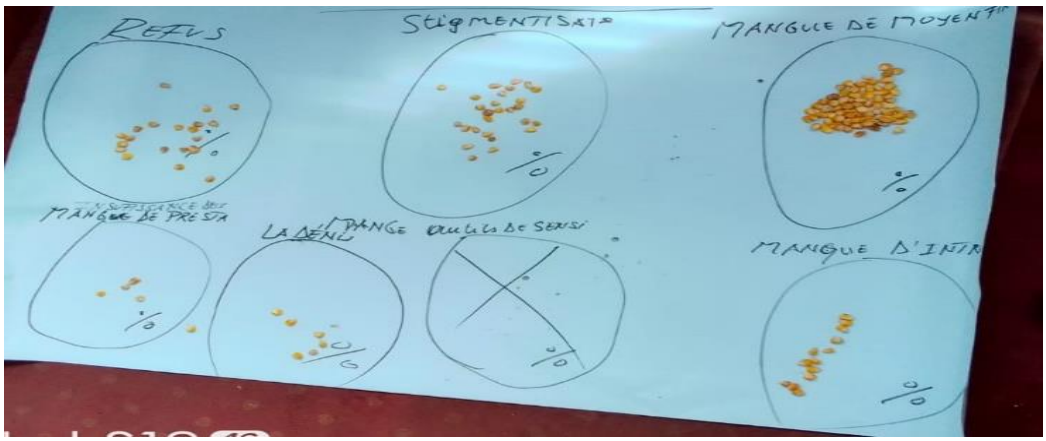

Figure A3 : Empilement proportionnel au PNLCD

Lecture : L'empilement proportionnel effectué auprès du personnel du PNLCD montre que le refus (49 %) et la stigmatisation (19 %) constituent les principaux freins à la sensibilisation. Les contraintes matérielles et humaines (manque de moyens, insuffisance de prestataires, pénurie d'intrants) aggravent ces difficultés.

Source : données de terrain, méthode d'empilement proportionnel participatif, Kinshasa (2025).

Figure A4 : Empilement proportionnel chez les leaders d'opinion

Lecture : L'empilement proportionnel réalisé avec les leaders d'opinion montre que le manque d'information (70 %) est le principal frein à la sensibilisation communautaire, suivi du manque de moyens financiers (10 %). Les autres facteurs, tels que la réception du message, la continuité du suivi et le refus, représentent chacun moins de 10 %, mais contribuent à affaiblir la portée des interventions de santé publique.

Source : données de terrain, méthode d'empilement proportionnel participatif, Kinshasa (2025).

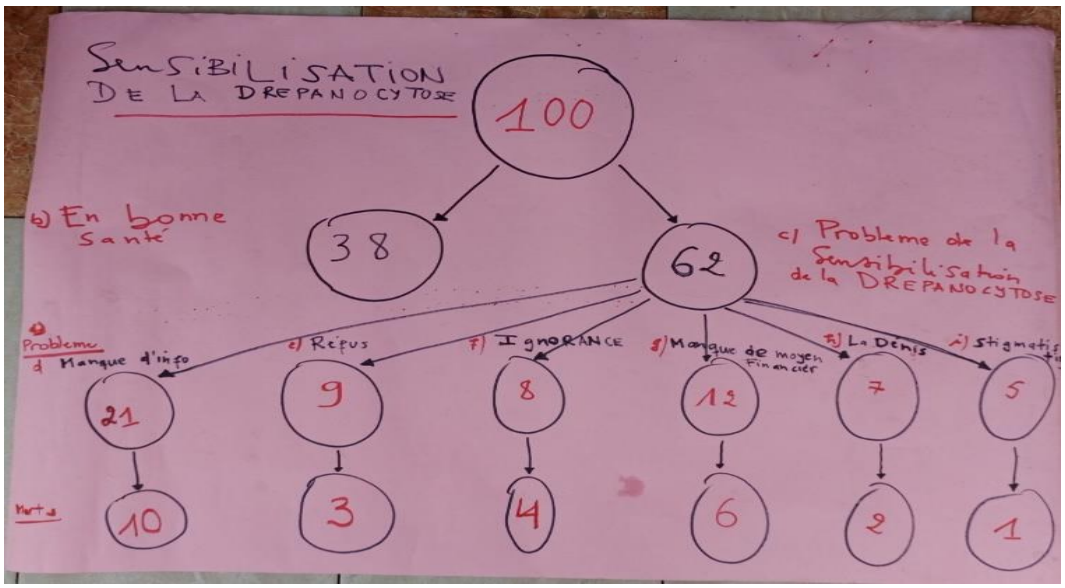

Figure A5 : Synthèse de la sensibilisation de la drépanocytose au PNLCD, chez les professionnels de santé et les parents avec enfants drépanocytaire ainsi que les leaders d'opinion

Lecture :
L'analyse de synthèse révèle que 62 % des participants estiment que la sensibilisation à la drépanocytose reste insuffisante. Le manque d'information (34 %), le manque de moyens financiers (19 %) et le refus (15 %) sont identifiés comme les obstacles majeurs, suivis par l'ignorance, le déni et la stigmatisation. Ces résultats confirment la nécessité d'un renforcement multisectoriel des actions de communication, intégrant les structures sanitaires, les acteurs religieux et les familles, afin d'améliorer la connaissance et la prévention de la maladie.

Source : Données de terrain, synthèse participative auprès du PNLCD, des professionnels de santé, des parents et des leaders d'opinion, Kinshasa (2025).