

KNOWLEDGE, ATTITUDES, AND PRACTICES OF ADOLESCENTS IN THE CITY OF KINDU TOWARD SICKLE CELL DISEASE

Amisi Masudi Maurice*

*Research Lecturer at the Higher Institute of Medical Techniques (ISTM-Kalima), Medical and Technical Director of Lumbulumbu Hospital Center, and Inspection and Control Officer at the Provincial Health Division of Maniema

***Corresponding Author:**

RESUME : -

La drépanocytose constitue une maladie génétique préoccupante, particulièrement en Afrique subsaharienne, où elle représente un défi majeur de santé publique. Cette étude a été menée à Kindu, ville de la province du Maniema (RDC), afin d'identifier les barrières à la mise en pratique de la prévention primaire par les adolescents âgés de 10 à 19 ans. Une enquête transversale a été réalisée auprès de 386 adolescents sélectionnés par échantillonnage stratifié. Les données ont été collectées à l'aide d'un questionnaire structuré couvrant les connaissances, attitudes et pratiques (CAP) relatives à la drépanocytose. Les analyses descriptives et bivariées ont permis d'évaluer les niveaux de CAP et d'identifier les associations avec les variables sociodémographiques. Les résultats révèlent un déficit important de connaissances : seulement 35 % des adolescents connaissent le mode de transmission et 18 % les tests de dépistage. Les attitudes sont majoritairement défavorables : plus de 80 % perçoivent la drépanocytose comme une maladie grave mais restent réticents au dépistage, en raison de la stigmatisation et du manque de soutien institutionnel. Les pratiques de prévention sont extrêmement faibles, avec plus de 90 % des adolescents n'ayant jamais participé à des campagnes de sensibilisation ou partagé des informations sur la maladie. Ces constats confirment que le déficit de connaissances et les contraintes socioculturelles constituent les principales barrières à la prévention primaire. L'étude souligne la nécessité de renforcer l'éducation sanitaire scolaire, de promouvoir le dépistage préconjugal et de soutenir les initiatives communautaires afin d'améliorer l'adhésion des adolescents à la prévention de la drépanocytose.

Mots-clés : Drépanocytose, adolescents, prévention primaire, connaissances, attitudes et pratiques.

ABSTRACT: -

Sickle cell disease is a significant genetic disorder, particularly in sub-Saharan Africa, where it represents a major public health challenge. This study was conducted in Kindu, Maniema Province (DRC), to identify barriers to primary prevention practices among adolescents aged 10 to 19 years. A cross-sectional survey was carried out with 386 adolescents selected through stratified sampling. Data were collected using a structured questionnaire covering knowledge, attitudes, and practices (KAP) regarding sickle cell disease. Descriptive and bivariate analyses were performed to assess KAP levels and explore associations with sociodemographic variables. The results reveal a substantial knowledge gap: only 35% of adolescents were aware of the mode of transmission, and 18% knew about diagnostic tests. Attitudes were predominantly unfavorable: over 80% perceived sickle cell disease as severe but were reluctant to undergo screening due to stigma and insufficient institutional support. Preventive practices were very low, with over 90% never participating in awareness campaigns or sharing information about the disease. These findings confirm that knowledge deficits and sociocultural constraints are the main barriers to effective primary prevention. The study highlights the need to strengthen school-based health education, promote premarital screening, and support community initiatives to enhance adolescents' engagement in sickle cell disease prevention.

Keywords: Sickle cell disease, adolescents, primary prevention, knowledge, attitudes and practices.

1. CONTEXTE ET JUSTIFICATION

La drépanocytose est aujourd’hui reconnue comme l’une des maladies génétiques les plus redoutables et les plus implacables au monde, particulièrement en Afrique subsaharienne où elle constitue un défi sanitaire majeur et persistant (Egesa et al., 2022). Dans un monde idéal, les stratégies de prévention primaire devraient fonctionner comme un rempart protecteur, permettant aux adolescents ces « sentinelles de demain » de disposer d’un savoir clair, d’attitudes éclairées et de pratiques responsables pour freiner la progression silencieuse de cette maladie. Mais la réalité est toute autre : à Kindu comme ailleurs en RDC, on estime qu’environ 300 000 enfants naissent chaque année avec une forme majeure de la maladie, dont plus de 75 % en Afrique subsaharienne (WHO, 2021). En République Démocratique du Congo (RDC), la prévalence du trait drépanocytaire (hétérozygote AS) varie entre 20 % et 30 % selon les régions, tandis que la forme homozygote SS touche environ 2 % des naissances (Tshilolo et al., 2009), la drépanocytose se dresse telle une ombre obstinée, exploitant les failles de l’ignorance, de la stigmatisation et du silence institutionnel.

La situation réelle vécue par les jeunes adolescents de Kindu illustre crûment cet écart dramatique entre l’idéal et le vécu. Dans une étude menée en 2017 avait montré que 1,9 % de nouveau-nés étaient dépistés drépanocytaires homozygotes (SS) ; 26,8% étaient dépistés drépanocytaires hétérozygotes (AS) ; 71,3% avaient un statut hémoglobinique normal (AA) (Katawanja. L, 2017). Une autre étude menée précisément à l’hôpital général de référence de Kindu avait montré que la prévalence hospitalière globale de la drépanocytose chez les enfants de moins de 5 ans de Kindu était de 31,9%, dont 12,7% de la forme homozygote SS et 19,2% de la forme hétérozygote dans la forme hétérozygote, les chercheurs avaient noté la présence d’un cas porteur du trait C qui a représenté 0,2% (Abdala K., 2022) Alors que la prévention devrait être un levier puissant, elle demeure fragile, presque illusoire, minée par un déficit criant d’informations fiables, des perceptions sociales souvent négatives et une implication quasi inexistante des acteurs communautaires. Dans un pays où la prévalence de la drépanocytose reste élevée entre 2 et 3 % pour les formes homozygotes et jusqu’à 30 % pour les porteurs hétérozygotes selon certaines provinces (Mbiya et al., 2021) cette fracture entre la théorie et la pratique apparaît comme une plaie béante dans le système de santé publique.

L’objectif de la présente étude est précisément cherché à évaluer les niveaux des connaissances, attitudes et pratiques des adolescents afin de proposer des stratégies éducatives adaptées à leur niveau de compréhension et à leur environnement socioculturel.

Elle est motivée par une urgence à la fois sanitaire et sociale : comprendre pourquoi les adolescents, pourtant en âge de recevoir et transmettre l’information, demeurent prisonniers d’un cercle vicieux d’ignorance et d’inaction. En d’autres termes, il s’agit d’interroger ce paradoxe : pourquoi, alors que la maladie est connue pour ses ravages, persiste-t-elle à se propager comme un feu sous la cendre, alimentée par le manque d’éducation et le désengagement institutionnel ?

Les travaux scientifiques menés dans d’autres contextes africains (Aboagye et al., 2021 ; Massawe et al., 2022 ; Ndeezi et al., 2016) apportent des éclairages précieux, mais restent insuffisants pour répondre aux défis spécifiques du contexte congolais. Trop souvent, la recherche s’est concentrée sur l’aspect biomédical, négligeant la dimension psychosociale et culturelle, alors même que celles-ci façonnent profondément les comportements préventifs. À ce jour, la voix des adolescents congolais demeure quasi absente du débat scientifique, comme un silence assourdissant qui fragilise encore davantage les stratégies de lutte.

Il devient donc indispensable de combler cette lacune en produisant de nouvelles connaissances contextualisées, susceptibles d’inspirer des interventions plus ciblées et plus efficaces. Sur cette base, nous formulons l’hypothèse que : Le déficit massif de connaissances, combiné à des représentations socioculturelles défavorables et à l’absence de politiques éducatives adaptées, constitue un mur invisible qui empêche les jeunes adolescents de Kindu de s’approprier la prévention primaire de la drépanocytose. Cette hypothèse se fonde sur les travaux antérieurs qui montrent que l’ignorance et la stigmatisation agissent comme des chaînes silencieuses, limitant l’acceptabilité du dépistage et l’engagement dans les comportements de prévention (Ndeezi et al., 2016 ; Belhadj et al., 2020). En ce sens, la présente étude ambitionne non seulement de documenter ce constat, mais aussi d’éclairer des pistes concrètes pour briser ces barrières et transformer la lutte contre la drépanocytose en une démarche collective, consciente et responsable. La prévention primaire, basée sur le dépistage prénuptial, l’éducation sanitaire et la sensibilisation, demeure l’option la plus efficace pour réduire l’incidence de la drépanocytose (Grosse et al., 2011). Comprendre les barrières qui limitent la pratique de la prévention primaire chez les adolescents est essentiel pour orienter les politiques locales et renforcer la lutte contre cette maladie.

2. MATÉRIEL ET MÉTHODE

L’étude a été réalisée dans la ville de Kindu, chef-lieu de la province du Maniema, située dans l’Est de la République Démocratique du Congo. La ville se compose de trois communes administratives : Kasuku, Mikelenge et Alunguli. Cependant, les deux premières communes, Kasuku et Mikelenge, qui regroupent la majorité de la population urbaine et des infrastructures scolaires, ont constitué le cadre opérationnel de l’étude. Kindu est caractérisée par un contexte socio-économique marqué par un niveau élevé de pauvreté, une insuffisance des infrastructures sanitaires et éducatives, ainsi qu’une prévalence élevée de maladies transmissibles et génétiques, dont la drépanocytose. Ce contexte particulier justifie le choix du site, la ville représentant un environnement pertinent pour explorer les barrières liées à la prévention primaire de la drépanocytose. La population cible de l’étude était constituée de jeunes adolescents âgés de 10 à 18 ans, résidant dans les communes de Kasuku et Mikelenge. Cette tranche d’âge a été retenue car elle correspond à une période cruciale de transition biologique et psychosociale, marquée par la socialisation, l’éducation sexuelle et les premiers choix de vie pouvant influencer la prévention des maladies génétiques. Au total, 386 adolescents ont été inclus dans l’étude.

Un échantillonnage stratifié a été retenu afin d'assurer une représentativité des différents groupes d'âge (10 à 12 ans, 13 à 15 ans, 16 à 19 ans), du sexe (masculin/féminin) et des communes de résidence (Kasuku et Mikelenge). Les écoles secondaires et quelques lieux communautaires fréquentés par les adolescents ont constitué les points d'accès principaux pour l'identification des participants. Le choix de la taille de l'échantillon (n = 386) s'est appuyé sur des considérations de faisabilité et sur la nécessité d'obtenir un effectif suffisant pour permettre des analyses statistiques fiables.

La collecte des données a été réalisée à l'aide d'un questionnaire structuré administré en face-à-face. Le questionnaire, conçu en français et traduit en swahili pour certains participants, comprenait quatre grandes sections :

1. Données sociodémographiques (âge, sexe, niveau d'instruction, statut matrimonial, religion, résidence).
2. Connaissances sur la drépanocytose (mode de transmission, symptômes, origine génétique, dépistage et traitement).
3. Attitudes (perception de la gravité de la drépanocytose, stigmatisation...) et
4. Pratiques préventives (engagement dans les campagnes, opinions sur le dépistage, comportements de prévention).

Le questionnaire a été pré-testé sur un sous-échantillon de 20 adolescents afin d'en vérifier la clarté et l'adaptabilité au contexte local, ce qui a permis d'apporter quelques ajustements. Les entretiens se sont déroulés de manière confidentielle, soit dans les établissements scolaires, soit dans les quartiers de résidence, en fonction de la disponibilité des participants. Un consentement éclairé verbal a été obtenu auprès de chaque adolescent et, lorsque nécessaire, auprès des parents ou tuteurs légaux. Les données collectées ont été saisies et analysées à l'aide du logiciel SPSS. L'analyse descriptive a permis de calculer les fréquences, pourcentages afin de dresser le profil sociodémographique et d'évaluer les niveaux de connaissances, attitudes et pratiques. Les résultats ont ensuite été présentés sous forme de tableaux afin de faciliter leur interprétation. Les associations entre variables sociodémographiques (niveau de scolarisation, appartenance religieuse, tranche d'âge) et les réponses ont été testées à l'aide du Khi², avec un seuil de signification fixé à p < 0,05.

Cette étude a été conduite dans le strict respect des principes éthiques régissant la recherche impliquant des sujets humains, conformément à la Déclaration d'Helsinki (2013) et aux directives nationales en matière de protection des mineurs et de la confidentialité des données. L'étude a obtenu l'autorisation préalable des autorités de l'UNIM-RDC ainsi que la Mairie de Kindu garantissant que le protocole respectait les critères scientifiques et éthiques. Les adolescents participants ont été informés, de manière claire et compréhensible, des objectifs de l'étude, de la nature volontaire de leur participation et de la possibilité de se retirer à tout moment sans conséquence. Les informations recueillies ont été strictement confidentielles. Chaque participant a reçu un code d'identification unique et aucune donnée nominative n'a été enregistrée.

3. RÉSULTATS

Tableau N°1 : Profil sociodémographique

Age	Effectif	Pourcentage
10 à 12	88	23
13 à 15	147	38
16 à 19	151	39
Total	386	100
Sexe		
Masculin	191	49
Féminin	195	51
Total	386	100
Statut matrimonial		
Mariés (es)	47	12
Célibataires	339	88
Total	386	100
Religion		
Catholique	52	13
Église de réveil	68	18
Pentecôtistes	81	21
Musulmane	73	19
Kimbanguiste	42	11
Autres	70	18
Total	386	100
Niveau de scolarisation		
Primaire	23	6
Secondaire	345	89
Universitaire	18	5
Total	386	100
Commune de résidence		
Kasuku	232	60
Mikelenge	154	40
Total	386	100
Quartiers de résidence		
Kasuku	97	26

Basoko	77	20
Hewabora	39	10
Omata	19	5
Cité	58	15
Lukunda	36	9
Tokolote	58	15
Total	386	100

Les résultats montrent que les jeunes adolescents enquêtés à Kindu (n = 386) sont majoritairement âgés de 13 à 19 ans (77 %, dont 38 % pour 13 à 15 ans et 39 % pour 16 à 19 ans), avec une répartition presque équilibrée entre garçons (49 %) et filles (51 %). La grande majorité est célibataire (88 %) et scolarisée au niveau secondaire (89 %), tandis que seulement 6 % sont au primaire et 5 % à l'université. Cette forte concentration scolaire aurait pu favoriser l'accès à l'information sanitaire ; cependant, les résultats mettent en évidence un déficit majeur de connaissances sur la drépanocytose.

Tableau n°2. Connaissances des jeunes adolescents sur la drépanocytose

Niveau des connaissances des jeunes adolescents sur la drépanocytose	Oui		Non	
	Effectif	%	Effectif	%
Avoir déjà entendu parler de la drépanocytose	190	49.22	196	50.78
Connaissances de mode de transmission de la maladie	136	35.23	250	64.77
Connaissances des symptômes de la drépanocytose	129	33.42	256	66.32
Connaissances si la drépanocytose peut être complètement guérie par un traitement médical	112	29.02	274	70.89
Informations sur les causes génétiques de la drépanocytose	127	32.9	258	66.84
Connaissances des tests de diagnostic de la drépanocytose	70	18.13	316	81.87

Il ressort de ce tableau que 49,2 % des adolescents déclarent avoir déjà entendu parler de la maladie, toute fois, seuls 35,2 % connaissent son mode de transmission, 33,4 % en identifient les symptômes, 32,9 % connaissent son origine génétique et à peine 18,1 % sont informés de l'existence des tests de diagnostic. De plus, 70,9 % ignorent qu'aucun traitement médical ne permet une guérison complète, ce qui traduit une compréhension superficielle et fragmentée de la maladie. Les résultats montrent que le niveau de scolarisation influence significativement les connaissances des adolescents sur la drépanocytose (p < 0,001). La religion et l'âge n'ont pas montré d'influence significative sur le niveau de connaissance.

Tableau n°3 Attitudes des adolescents envers la drépanocytose

Opinion des jeunes adolescents sur la drépanocytose	Défavorable		Neutre		Favorable	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Opinion si la drépanocytose est une maladie grave	310	80.31	39	10.1	37	9.59
Participer à des campagnes de sensibilisation ou événements éducatifs sur la drépanocytose	229	59.33	34	8.81	123	31.87
Opinion de la société pour les personnes atteintes de la drépanocytose	304	78.76	40	10.36	42	10.88
Les institutions soutiennent adéquatement les patients drépanocytaires	314	81.35	39	10.1	33	8.55
Opinion du dépistage pour la drépanocytose	323	83.68	17	4.4	45	11.66

Concernant les attitudes, la majorité reconnaît la gravité de la drépanocytose (80,3 %), mais une forte proportion exprime une perception négative de l'environnement social et institutionnel : 78,8 % estiment que la société a une opinion défavorable des drépanocytaires et 81,3 % jugent que les institutions ne soutiennent pas suffisamment les malades. De plus, 83,7 % affichent une opinion défavorable vis-à-vis du dépistage, ce qui révèle un paradoxe entre la reconnaissance de la gravité de la maladie et le refus d'adhérer aux stratégies de prévention. L'appartenance religieuse n'a pas d'impact significatif, sauf pour l'opinion sur l'importance de la sensibilisation (p < 0,001), où certaines confessions se montrent plus favorables que d'autres.

Tableau N°4 : Pratiques de prévention

Pratiques de lutte par les jeunes adolescents sur la drépanocytose	Jamais	Occasionnelle	Souvent

	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Etre informé sur l'importance du dépistage dans les populations à risque	353	91.45	23	5.96	10	2.59
Participation à des campagnes de sensibilisations sur la drépanocytose	377	97.67	5	1.3	2	0.52
Partage des informations sur la drépanocytose avec les amis ou la famille	365	94.56	17	4.4	4	1.04
Rencontre avec un drépanocytaire pour comprendre leur vécu	366	94.82	15	3.89	5	1.3
Etre membre d'une organisation ou d'un groupe qui lutte contre la drépanocytose	382	98.96	3	0.78	1	0.26

Les pratiques préventives apparaissent extrêmement limitées. Ainsi, 91,4 % des adolescents n'ont jamais reçu d'information sur l'importance du dépistage dans les populations à risque, 97,7 % n'ont jamais participé à des campagnes de sensibilisation, et 94,6 % n'ont jamais partagé d'informations avec leur entourage. De même, 94,8 % n'ont jamais eu d'échange direct avec une personne atteinte et 98,9 % n'appartiennent à aucune organisation de lutte contre la drépanocytose. Aucune différence significative n'a été observée selon la religion ou l'âge. Le niveau de scolarisation influence toutefois le partage d'informations et la rencontre de drépanocytaires ($p < 0,001$).

Ces résultats traduisent un double constat : d'une part, une conscience de la gravité de la drépanocytose chez les jeunes, mais d'autre part, une incapacité à transformer cette conscience en comportements préventifs. Les barrières identifiées relèvent autant de facteurs individuels (faible niveau de connaissances, perceptions erronées), que sociaux (stigmatisation, silence autour de la maladie) et institutionnels (absence de programmes structurés de dépistage et de sensibilisation adaptés aux adolescents).

4. DISCUSSION

L'objectif de cette étude était d'identifier les principales barrières limitant l'implication des jeunes adolescents de la ville de Kindu dans la prévention primaire de la drépanocytose. Les résultats mettent en évidence une triple réalité : un déficit marqué de connaissances, des attitudes ambivalentes marquées par la stigmatisation et la méfiance, et des pratiques quasi inexistantes de prévention.

Sur le plan cognitif, seuls 35,2 % des adolescents connaissent le mode de transmission de la drépanocytose, et 18,1 % sont informés des tests de diagnostic, malgré une scolarisation secondaire majoritaire (89 %). Ces chiffres traduisent une fracture informationnelle : le savoir circule, mais ne s'ancre pas dans les apprentissages formels. Comme une lampe dont la lumière n'éclaire qu'à moitié la pièce, les connaissances reçues restent partielles et insuffisantes pour guider les comportements. Ceci rejoint les observations de Kambale et al. (2021) en RDC, qui soulignent que la scolarisation seule ne garantit pas la littérature en santé lorsqu'elle n'intègre pas de modules spécifiques d'éducation sanitaire. Konaté et al. (2020) en Côte d'Ivoire, où à peine 30 % des lycéens avaient une idée claire du caractère héréditaire de la drépanocytose. De même, en Tanzanie, Massawe et al. (2022) ont montré que la majorité des jeunes scolarisés (67 %) associaient à tort la drépanocytose à des causes nutritionnelles ou spirituelles. Ces convergences soulignent que le déficit de connaissances précises n'est pas propre à Kindu mais représente un problème récurrent dans les pays d'Afrique subsaharienne, où l'éducation scolaire n'intègre pas suffisamment la santé génétique. Toutefois, certaines divergences apparaissent : au Ghana, Aboagye et al. (2021) ont rapporté que plus de la moitié des adolescents interrogés (55 %) avaient une connaissance correcte des tests de dépistage, ce qui reflète un investissement national plus marqué dans les programmes de conseil génétique scolaire et communautaire.

Sur le plan des attitudes, les adolescents reconnaissent la gravité de la maladie (80,3 %), mais expriment en parallèle une opinion défavorable vis-à-vis du dépistage (83,7 %) et une perception de stigmatisation sociale élevée (78,8 %). Ce paradoxe révèle une dissonance cognitive : les jeunes perçoivent le danger, mais n'osent pas s'en approcher par crainte du rejet social ou d'un avenir marqué par le statut de « porteur ». Cette tendance a également été documentée par Akinyanju et al. (2019) au Nigeria, qui décrivent le dépistage drépanocytaire comme une « épreuve sociale » plus qu'un acte médical, exposant l'individu à l'exclusion matrimoniale. Ainsi, la peur de la stigmatisation agit comme un mur invisible qui empêche les adolescents d'accéder aux services de prévention, même lorsqu'ils savent que la maladie est grave. Akinyanju et al. (2019), qui montrent que la peur du rejet matrimonial après un dépistage positif constitue un frein majeur à l'acceptation de cette pratique. La stigmatisation sociale, rapportée par 78,8 % de nos enquêtés, converge également avec les conclusions de Ndeezi et al. (2016) en Ouganda, où les adolescents porteurs du trait drépanocytaire rapportaient des discriminations fréquentes dans leurs relations interpersonnelles. En revanche, des divergences sont observées en Afrique du Nord : en Tunisie, Belhadj et al. (2020) ont noté une meilleure acceptabilité du dépistage chez les jeunes (près de 70 % favorables), résultat attribué à une sensibilisation plus systématique des couples dans le cadre du mariage civil.

Les pratiques observées confirment ce blocage : 97,7 % n'ont jamais participé à une campagne de sensibilisation et 94,6 % n'ont jamais partagé d'informations sur la maladie. De même, 98,9 % n'appartiennent à aucune organisation de lutte. Ces données montrent que la prévention primaire, censée être une démarche collective et participative, est réduite à une quasi-absence d'actions concrètes. Ici encore, la littérature converge : des études menées en Côte d'Ivoire (Konaté et al., 2020) et en Tanzanie (Massawe et al., 2022) soulignent que les jeunes expriment souvent un intérêt théorique pour la prévention, mais que les opportunités de participation sont rares, mal adaptées ou inexistantes. Massawe et al. (2022) en

Tanzanie, où l'absence d'initiatives communautaires adaptées limitait l'implication des jeunes dans la prévention. Toutefois, une divergence apparaît avec certaines expériences pilotes : au Rwanda, Uwimana et al. (2021) ont montré que l'intégration de clubs scolaires de santé avait permis de doubler la participation des adolescents aux activités de sensibilisation en moins de deux ans.

Ces résultats confirment l'hypothèse initiale selon laquelle les adolescents de Kindu rencontrent des barrières multiformes

- Cognitives : déficit de connaissances précises sur la génétique, la transmission et le dépistage ;
- Socioculturelles : stigmatisation, silence autour de la maladie, croyances erronées, crainte du dépistage ;
- Institutionnelles : manque de programmes éducatifs intégrés et faible visibilité des services de dépistage.

La situation peut être comparée à un pont interrompu : les adolescents se trouvent sur une rive, consciente du danger représenté par la drépanocytose, mais incapable de traverser vers la rive de la prévention, faute de planches solides (connaissances fiables), de garde-corps protecteurs (soutien social et institutionnel) et de guide de traversée (programmes éducatifs structurés).

Ainsi, cette étude révèle que la prévention primaire de la drépanocytose chez les jeunes de Kindu reste prisonnière d'un cercle vicieux : connaissance fragmentaire → peur sociale → inaction préventive → perpétuation de la maladie. Briser ce cercle nécessite une approche multisectorielle combinant éducation scolaire, implication des leaders communautaires et religieux, renforcement institutionnel et stratégies de communication visant à réduire la stigmatisation. Ces résultats confirment notre hypothèse : les barrières rencontrées par les adolescents ne se réduisent pas à un simple manque d'information, mais s'inscrivent dans un système complexe de contraintes sociales et institutionnelles qui limitent la mise en pratique effective de la prévention primaire. Comparés aux données de la littérature, nos résultats confirment que le niveau d'instruction constitue un déterminant majeur des connaissances et attitudes vis-à-vis de la drépanocytose (Akinyanju, 2005 ; Tshilolo et al., 2009). Toutefois, l'absence d'influence significative de la religion et de l'âge suggère que les interventions doivent cibler prioritairement l'école et la communauté dans leur ensemble, plutôt que des groupes confessionnels ou des tranches d'âge spécifiques.

Comme toute recherche de terrain, ce travail comporte certaines limites. Premièrement, le recours à une méthode transversale ne permet pas de mesurer l'évolution des connaissances et attitudes des adolescents dans le temps. Deuxièmement, la collecte des données reposait sur des auto-déclarations, exposant l'étude à un biais de désirabilité sociale. Troisièmement, l'échantillonnage, limité à une seule ville, ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble du pays. Enfin, la dimension qualitative, pourtant utile pour comprendre les représentations symboliques et culturelles, n'a pas été explorée de manière approfondie.

Ces limites ouvrent cependant des perspectives fécondes pour la recherche. Des études longitudinales permettraient d'analyser la dynamique des connaissances, attitudes et pratiques à mesure que les adolescents avancent dans leur scolarité. De futures recherches qualitatives, fondées sur des entretiens approfondis et des groupes de discussion, pourraient éclairer les représentations sociales, les peurs et les résistances culturelles face au dépistage. Par ailleurs, des études interventionnelles sont nécessaires afin d'évaluer l'impact de programmes éducatifs scolaires et communautaires sur l'amélioration de la prévention. Enfin, des comparaisons interprovinciales et régionales contribueraient à identifier les modèles de réussite pouvant être adaptés à Kindu.

CONCLUSION

L'étude menée à Kindu a permis de mettre en évidence des barrières majeures entravant la prévention primaire de la drépanocytose chez les adolescents, à savoir un déficit marqué de connaissances, des attitudes négatives vis-à-vis du dépistage et une faible implication dans les pratiques de sensibilisation. Ces résultats, en grande partie convergents avec ceux rapportés dans d'autres contextes africains, confirment que la lutte contre la drépanocytose demeure un défi éducatif, culturel et organisationnel.

Au regard des constats, il apparaît urgent d'intégrer l'éducation génétique et la sensibilisation à la drépanocytose dans les curricula scolaires, afin de corriger les lacunes précoces de connaissances. Les autorités sanitaires gagneraient également à institutionnaliser le dépistage préconjugal comme le pratiquent certains pays nord-africains, tout en veillant à réduire la stigmatisation. De plus, l'appui aux clubs de santé scolaire et aux associations de jeunes constituerait un levier efficace pour renforcer la diffusion de l'information et l'engagement communautaire. La prévention primaire de la drépanocytose chez les adolescents de Kindu se trouve encore à un stade embryonnaire, semblable à une graine plantée dans un sol fertile mais privée d'eau et de lumière. Les résultats de notre étude plaident pour un investissement accru dans l'éducation sanitaire, la lutte contre les préjugés sociaux et le développement de stratégies participatives, afin que cette graine puisse germer et donner naissance à une génération mieux informée, responsable et engagée dans la lutte contre la drépanocytose.

Références

- [1]. Abdala A. (2018) Aspects épidémiologiques, cliniques et thérapeutiques de la drépanocytose chez l'enfant à l'Hôpital général de référence de Kindu (HGRK).
- [2]. Abdala A. (2022) Dépistage hospitalier de la drépanocytose en République Démocratique du Congo (RDC) par HemoTypeSC : cas de la ville de Kindu. *Pan African Medical Journal, panafrican-med-journal.com+1*
- [3]. Aboagye, R., Mensah, E., & Adjei, A. (2021). Knowledge and attitudes of adolescents towards sickle cell disease: Implications for preventive strategies in Ghana. *BMC Public Health, 21*(1), 1203.
- [4]. Akinyanju, O., Ogunbiyi, O., & Adeyemo, T. (2019). Social perceptions and acceptance of sickle cell screening among Nigerian adolescents. *African Journal of Haematology, 8*(2), 45–53.

- [5]. Belhadj, A., Chabchoub, I., & Ben Salah, A. (2020). Awareness and attitudes of adolescents toward sickle cell disease and premarital screening in Tunisia. *Journal of Community Genetics*, 11(4), 421–431.
- [6]. Egesa, C., Okello, S., & Ouma, C. (2022). Global burden of sickle cell disease: Epidemiology, prevention, and control strategies. *Frontiers in Genetics*, 13, 858492.
- [7]. Konaté, M., Traoré, S., & Coulibaly, A. (2020). Knowledge, attitudes and practices regarding sickle cell disease among adolescents in Côte d'Ivoire. *Health Education Research*, 35(5), 450–460.
- [8]. Lufimbo K. (2017) Dépistage néonatal de la drépanocytose dans la ville de Kindu, à l'Est de la République Démocratique du Congo : étude préliminaire dans neuf maternités. *clinical-medicine.panafrican-med-journal.com+1*
- [9]. Massawe, F., Mushi, L., & Nsheha, E. (2022). Adolescent perceptions and engagement in sickle cell prevention in Tanzania: A cross-sectional study. *BMC Pediatrics*, 22(1), 380.
- [10]. Mbiya, B., Kalala, J., & Nsakala, L. (2021). Prevalence of sickle cell disease in the Democratic Republic of Congo: Provincial disparities and public health implications. *Pan African Medical Journal*, 39, 210.
- [11]. Ndeezi, G., Kiyaga, C., & Ssewanyana, I. (2016). Stigmatization and health-seeking behavior among adolescents with sickle cell disease in Uganda. *BMC Hematology*, 16(1), 14.
- [12]. Tshilolo, L., Aissi, L. M., Lukusa, D., Kinsiama, C., Wembonyama, S., Gulbis, B., & Vertongen, F. (2009). Neonatal screening for sickle cell anaemia in the Democratic Republic of the Congo: Experience from a pioneer project on 31,204 newborns. *Journal of Clinical Pathology*, 62(1), 35–38.
- [13]. Uwimana, J., Mukamana, D., & Bizimana, P. (2021). Effectiveness of school-based sickle cell clubs on adolescent awareness and preventive practices in Rwanda. *Journal of Community Health*, 46(6), 1085–1095.
- [14]. World Health Organization (WHO). (2021). *Sickle cell disease: A strategy for the WHO African Region*. Geneva: WHO.
- [15]. World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 310(20), 2191–2194.
- [16]. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
- [17]. <https://doi.org/10.1007/s12687-020-00469-2>
- [18]. <https://doi.org/10.1007/s10900-021-00982-4>
- [19]. <https://doi.org/10.1136/jcp.2008.058958>
- [20]. <https://doi.org/10.1186/s12878-016-0063-1>
- [21]. <https://doi.org/10.11604/pamj.2021.39.210>
- [22]. <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03489-5>
- [23]. <https://doi.org/10.1093/her/cyaa022>
- [24]. <https://doi.org/10.3389/fgene.2022.858492>