
L'étude des leviers et freins dans la réalisation d'une démarche de dépistage de la drépanocytose chez les femmes adultes en Belgique et en République Démocratique du Congo

Auteur : Hermann, Louanne

Promoteur(s) : Etienne, Anne-Marie

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée

Année académique : 2023-2024

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/21949>

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.

L'étude des leviers et freins dans la réalisation d'une
démarche de dépistage de la drépanocytose chez les
femmes adultes en Belgique et en République
Démocratique du Congo

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de master en sciences
Psychologiques

par

Louanne Hermann

Année académique 2023-2024

Promoteur
Anne-Marie Etienne

Assistant
Yasemin Ayhan

Lecteurs
Françoise Adam
Roland Marini

Remerciements

Je tiens tout d'abord à exprimer mes sincères remerciements à ma promotrice, Madame Etienne, pour avoir placé sa confiance en moi afin de réaliser ce travail de recherche et pour son soutien constant. Je remercie profondément Madame Ayhan pour ses relectures et ses conseils avisés qui m'ont permis de m'améliorer tout au long de l'écriture de ce mémoire. J'adresse également mes remerciements à Monsieur Marini qui a été une véritable ressource durant la réalisation de ce mémoire.

Mes remerciements vont également à Monsieur Prosper Molima Mwala car sans lui, la récolte des données en République Démocratique du Congo n'aurait pas été possible. Je remercie également Sangpoursang-drépanocytose, Collectif drépanocytose et Drepasphere qui ont tout mis en œuvre pour m'aider dans ma recherche de participantes. Plus spécifiquement, je tenais à remercier toutes les participantes, sans vous ce travail n'existerait pas.

Je tenais également à remercier ma famille et mes amis pour leur soutien inconditionnel. Enfin, j'aimerais tout particulièrement remercier mon partenaire de vie pour son accompagnement, la patience dont il a fait preuve, ses encouragements et ses très nombreuses relectures sans lesquels je n'aurais pu écrire ce mémoire. Olivier, merci du fond du cœur.

Table des matières

1. Introduction	10
2. Cadre théorique	12
2.1. Drépanocytose.....	12
2.1.1. Définition et cadre médical.....	12
2.1.2. Prise en charge	13
2.1.3. Cadre culturel.....	15
2.1.4. Stigmatisation genrée	16
2.1.5. Cadre relationnel	17
2.1.5.1. Conjugalité et drépanocytose	17
2.1.5.2. Parentalité et drépanocytose.....	18
2.2. Dépistage	20
2.2.1. Dépistage de la drépanocytose	20
2.2.2. Dépistage de la drépanocytose en Belgique	22
2.2.3. Dépistage de la drépanocytose en République Démocratique du Congo.....	23
2.3. Acceptabilité : les leviers et les freins.....	24
2.3.1. Health Belief Model (HBM).....	24
2.3.2. Genre.....	26
2.3.3. Niveaux d'éducation et socio-économique	27
2.3.4. Religion.....	28
2.3.5. Connaissances.....	29
2.3.6. Croyances.....	32
3. Question de recherche	34
4. Méthodologie	35
4.1. Méthodologie relative à l'échantillon de femmes porteuses du gène de la drépanocytose vivant en Belgique	36
4.1.1. Critères d'inclusion.....	36
4.1.2. Procédure de recrutement.....	36
4.1.3. Contexte et lieu de passation	36
4.2. Méthodologie relative à l'échantillon de femmes porteuses du gène de la drépanocytose vivant à Kisangani en République Démocratique du Congo	37
4.2.1. Critères d'inclusion.....	37

4.2.2. Procédure de recrutement.....	37
4.2.3. Contexte et lieu de passation.....	37
4.3. Outils de mesures et analyses des résultats.....	38
4.3.1. Récolte des données.....	38
4.3.2. Analyse des données.....	38
5. Analyse des résultats	40
5.1. Partie descriptive.....	40
5.1.1. Données sociodémographiques de l'échantillon global	40
5.1.1.1. Âge.....	40
5.1.1.2. Niveau d'éducation.....	41
5.1.1.3. Statut civil.....	41
5.1.1.4. Profession	42
5.1.1.5. Religion.....	42
5.1.2. Données sociodémographiques de l'échantillon en Belgique.....	42
5.1.2.1. Âge de l'échantillon en Belgique.....	42
5.1.2.2. Niveau d'éducation de l'échantillon en Belgique.....	43
5.1.2.4. Profession de l'échantillon en Belgique.....	43
5.1.2.5. Religion de l'échantillon en Belgique	43
5.1.3. Données sociodémographiques de l'échantillon en RDC.....	43
5.1.3.1. Âge de l'échantillon en RDC.....	43
5.1.2.2. Niveau d'éducation de l'échantillon en RDC.....	44
5.1.2.4. Profession de l'échantillon en RDC.....	44
5.1.2.5. Religion de l'échantillon en RDC	44
5.1.4. Données descriptives du questionnaire	44
5.1.4.1. Niveau de connaissances générales sur la drépanocytose	45
5.1.4.1.1. Niveau de connaissances générales sur la drépanocytose en Belgique	46
5.1.4.1.2. Niveau de connaissances générales sur la drépanocytose en RDC	46
5.1.4.2. Niveau de connaissances sur le dépistage de la drépanocytose	46
5.1.4.2.1. Niveau de connaissances sur le dépistage de la drépanocytose en Belgique	47
5.1.4.2.2. Niveau de connaissances sur le dépistage de la drépanocytose en RDC	47
5.1.4.3. Niveau de croyances à propos de la drépanocytose.....	48
5.1.4.3.1. Niveau de croyances à propos de la drépanocytose en Belgique.....	48
5.1.4.3.2. Niveau de croyances à propos de la drépanocytose en RDC.....	48
5.1.4.3. Niveau d'adhésion au dépistage.....	49
5.1.4.3.1. Niveau d'adhésion au dépistage en Belgique.....	49

5.1.4.3.1. Niveau d'adhésion au dépistage en RDC	49
5.2. Partie inférentielle	50
5.2.1. Analyse des variables sociodémographiques de l'échantillon global	50
5.2.1.1. Résultats relatifs à l'objectif 1a	50
5.2.1.2. Résultats relatifs à l'objectif 1b	51
5.2.1.3. Résultats relatifs à l'objectif 2a	51
5.2.1.4. Résultats relatifs à l'objectif 2b	51
5.2.1.5. Résultats relatifs à l'objectif 3a	51
5.2.1.6. Résultats relatifs à l'objectif 3b	52
5.2.2. Analyse des variables « connaissances » de l'échantillon global	52
5.2.2.1. Résultats relatifs à l'objectif 4a	52
5.2.2.2. Résultats relatifs à l'objectif 4b	52
5.2.2.3. Résultats relatifs à l'objectif 5a	53
5.2.2.3. Résultats relatifs à l'objectif 5b	53
5.2.3. Analyse de la variable « croyances » de l'échantillon global	53
5.2.3.1. Résultats relatifs à l'objectif 6a	53
5.2.3.2. Résultats relatifs à l'objectif 6b	54
5.2.4. Analyse des variables sociodémographiques en Belgique	54
5.2.4.1. Résultats relatifs à l'objectif 7	54
5.2.4.2. Résultats relatifs à l'objectif 8	55
5.2.5. Analyse des variables « connaissances » en Belgique	55
5.2.5.1. Résultats relatifs à l'objectif 9	55
5.2.6. Analyse de la variable « croyances » en Belgique	55
5.2.7. Analyse des variables sociodémographiques en RDC	56
5.2.7.1. Résultats relatifs à l'objectif 10a	56
5.2.7.2. Résultats relatifs à l'objectif 10b	56
5.2.7.3. Résultats relatifs à l'objectif 11a	56
5.2.7.4. Résultats relatifs à l'objectif 11b	57
5.2.8. Analyse des variables « connaissances » en RDC	57
5.2.8.1. Résultats relatifs à l'objectif 12a	57
5.2.8.2. Résultats relatifs à l'objectif 12b	58
5.2.8.3. Résultats relatifs à l'objectif 13a	58
5.2.8.4. Résultats relatifs à l'objectif 13b	58
5.2.9. Analyse de la variable « croyances » en RDC	59
5.2.9.1. Résultats relatifs à l'objectif 14a	59
5.2.9.2. Résultats relatifs à l'objectif 14b	59

6. Discussion	60
6.1. Niveau d'adhésion à la procédure de dépistage prénuptial de la drépanocytose ..	60
6.2. Niveau d'adhésion à la procédure de dépistage néonatal de la drépanocytose	63
6.3. Limites	65
6.4. Perspective de recherche.....	66
7. Conclusion	67
Bibliographie	69
Annexes	77

Liste des annexes

Annexe 1 : Questionnaire sociodémographique.....	77
Annexe 2 : Questionnaire adapté des études de Nnodu (2018), Katuala Tshilumba (2019) et Katamea et al. (2022)	78
Annexe 3 : Formulaire d'information au volontaire (Belgique).....	79
Annexe 4 : Formulaire d'information au volontaire (République Démocratique du Congo)...	83
Annexe 5 : Formulaire de consentement éclairé (Belgique)	87
Annexe 6 : Formulaire de consentement oral (Belgique).....	90
Annexe 7 : Formulaire de consentement éclairé (République Démocratique du Congo).....	93
Annexe 8 : Formulaire de consentement oral (République Démocratique du Congo)	96
Annexe 9 : Procédure d'anonymisation des données	99

Liste des tableaux

Tableau 1 : Données sociodémographiques (âge) de l'échantillon complet.....	41
Tableau 2: Distribution de fréquences pour le niveau d'éducation de l'échantillon au complet	41
Tableau 3 : Distribution de fréquences pour les religions de l'échantillon au complet.....	42
Tableau 4 : Données sociodémographiques (âge) de l'échantillon en Belgique.....	43
Tableau 5 : Distribution de fréquences pour le niveau d'éducation de l'échantillon en Belgique	43
Tableau 6 : Données sociodémographiques (âge) de l'échantillon en RDC.....	44
Tableau 7 : Distribution de fréquences pour le niveau d'éducation de l'échantillon RDC.....	44
Tableau 8 : Distribution de fréquences pour l'âge de l'échantillon au complet	100
Tableau 9 : Distribution de fréquences du statut civil de l'échantillon complet	100
Tableau 10 : Distribution de fréquences pour les professions de l'échantillon au complet ...	101
Tableau 11 : Distribution de fréquences pour l'âge de l'échantillon en Belgique	101
Tableau 12 : Distribution de fréquences pour les professions de l'échantillon en Belgique ..	102
Tableau 13 : Distribution de fréquences pour les religions de l'échantillon en Belgique.....	102
Tableau 14 : Distribution de fréquences pour l'âge de l'échantillon RDC.....	103
Tableau 15 : Distribution de fréquences pour les professions de l'échantillon RDC.....	103
Tableau 16 : Distribution de fréquences pour les religions de l'échantillon RDC.....	103
Tableau 17 : Khi-carré entre le lieu de résidence et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage	110
Tableau 18 : Khi-carré entre le lieu de résidence et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né	110
Tableau 19 : Khi-carré entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage	110
Tableau 20 : Khi-carré entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né	110
Tableau 21 : Khi-carré entre la religion et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage	111
Tableau 22 : Khi-carré entre la religion et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né	111
Tableau 23 : Khi-carré entre le niveau de connaissances générales de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage	111

Tableau 24 : Khi-carré entre le niveau de connaissances générales de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né	111
Tableau 25 : Khi-carré entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage	112
Tableau 26 : Khi-carré entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né	112
Tableau 27 : Khi-carré entre le niveau de croyances à propos de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage.....	112
Tableau 28 : Khi-carré entre le niveau de croyances à propos de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né.....	112
Tableau 29 : Khi-carré entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en Belgique	112
Tableau 30 : Khi-carré entre la religion et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en Belgique.....	113
Tableau 31 : Khi-carré entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en Belgique	113
Tableau 32 : Khi-carré entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en RDC	113
Tableau 33 : Khi-carré entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né en RDC	113
Tableau 34 : Khi-carré entre la religion et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en RDC	114
Tableau 35 : Khi-carré entre la religion et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né en RDC	114
Tableau 36 : Khi-carré entre le niveau de connaissances générales de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en RDC	114
Tableau 37 : Khi-carré entre le niveau de connaissances générales de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né en RDC	114
Tableau 38 : Khi-carré entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en RDC	114
Tableau 39 : Khi-carré entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né en RDC ..	115
Tableau 40 : Khi-carré entre le niveau de croyances à propos de la drépanocytose et l'adhésion	

au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en RDC.....	115
Tableau 41 : Khi-carré entre le niveau de croyances à propos de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né en RDC.....	115
Tableau 42 : Khi-carré sur l'adhésion au dépistage prénuptial quand une personne de la famille est atteinte.....	115
Tableau 43 : Khi-carré sur l'adhésion au dépistage néonatal quand une personne de la famille est atteinte.....	115
Tableau 44 : Interprétation du V de Cramer, Cohen (1988).....	116

Liste des figures

Figure 1 : The conceptual framework of the health belief model applied to patients' decisions about genetic testing (Elkefi et al., 2022).....	25
Figure 2 : Niveau de connaissances générales sur la drépanocytose en Belgique	104
Figure 3 : Proportion des réponses au questionnaire en BEL	104
Figure 4 : Niveau de connaissances générales sur la drépanocytose (RDC).....	104
Figure 5 : Proportion du niveau de connaissances générales sur la drépanocytose (RDC) ...	105
Figure 6 : Proportion des réponses au questionnaire en RDC.....	105
Figure 7 : Niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose (BEL).....	106
Figure 8 : Proportion du niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose (BEL).....	106
Figure 9 : Proportion des réponses au questionnaire : Niveau de connaissances à propos du dépistage en Belgique.....	106
Figure 10 : Niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose (RDC).....	107
Figure 11 : Proportion du niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose (RDC).....	107
Figure 12 : Proportion des réponses au questionnaire en RDC : Niveau de connaissances à propos du dépistage	107
Figure 13 : Proportion des réponses au questionnaire en Belgique : Niveau de croyances à propos de la drépanocytose	108
Figure 14 : Proportion du niveau de croyances liées à la drépanocytose en RDC.....	108
Figure 15 : Proportion des réponses au questionnaire en RDC : Niveau de croyances à propos de la drépanocytose	109
Figure 16 : Proportion des réponses au questionnaire en Belgique : Adhésion au dépistage de la drépanocytose.....	109
Figure 17 : Proportion des réponses au questionnaire en RDC : Adhésion au dépistage de la drépanocytose.....	109

1. Introduction

La drépanocytose (ou anémie falciforme) est une hémoglobinopathie, c'est-à-dire une maladie génétique résultant de mutations au sein des gènes codant pour l'hémoglobine. Elle provoque une importante mortalité infantile dans de nombreux pays en développement qui n'ont pas accès au dépistage systématique du nouveau-né (Katawandja et al., 2021 ; Katemea et al., 2022 ; Lainé, 2012). Celle-ci représente l'une des maladies héréditaires les plus courantes chez l'Homme (Dépistage-Néonatal, 2024). De plus, au cours des flux migratoires, l'anémie falciforme est devenue un problème de santé publique en augmentant son incidence en Europe. De ce fait, cela concerne également la Belgique (Gulbis et al., 2005 ; Lê et al., 2017).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que le taux de porteurs hétérozygotes (AS) en République Démocratique du Congo (RDC) est de 25%, tandis que l'incidence annuelle de la forme homozygote (SS) est d'environ de 15 pour 1000 naissances (Shongo et al., 2014). Malgré cela, il n'existe pas encore de réelles mises en œuvre efficaces d'activités de lutte contre la drépanocytose. L'OMS recommande qu'un programme complet de contrôle de la drépanocytose soit mis en place dans les pays où l'incidence dépasse 0.5 pour 1000 naissances.

Pour réduire considérablement la mortalité infantile des nouveau-nés, plusieurs techniques de prévention ont été envisagées. Au travers de ce mémoire, nous nous concentrerons principalement sur deux d'entre-elles : le dépistage prénuptial (Kambale-Kombi et al., 2020 ; Verma & Purdi, 2015) et le dépistage néonatal (NBS) (El Yousfi et al., 2023 ; Illunga et al., 2022 ; Kane, 2015 ; Katawandja et al., 2021 ; Katemea et al., 2022 ; Lainé, 2012).

En RDC, un tel programme est en place depuis 2006, mais il manque de fonds pour mener des activités de lutte contre la maladie sur le terrain et notamment à Kisangani. Jusqu'à présent, la détection précoce, comme recommandée par l'OMS, n'a été mise en œuvre que dans la ville de Kinshasa (Batina et al., 2017 ; Makini et al., 2014). Bien que plusieurs programmes de dépistage systématique de la drépanocytose chez le nouveau-né aient obtenu des résultats prometteurs en termes de santé public, aucun de ceux-ci ne s'est pérennisé (Archer et al., 2022). De plus, le dépistage se fait souvent trop tardivement de par le manque de sensibilisation (Illunga et al., 2022). En outre, une étude sur le dépistage néonatal de la drépanocytose a dernièrement rencontré un souci d'acceptabilité auprès de certains parents et même de certains membres du personnel soignant, mettant en avant le caractère actuel du problème d'acceptabilité du

dépistage (Shongo & Mukuku, 2018). En Belgique, le NBS n'est pas réalisé au niveau national mais fait désormais partie d'un programme gratuit au sein de la Fédération Wallonie-Bruxelles (Daniel et al., 2019 ; El Yousfi et al., 2023, Lê et al., 2017).

Au cours de cette étude comparative entre deux pays, nous tenterons d'approcher les facteurs pouvant influencer le recours à une démarche de dépistage de la drépanocytose. Pour ce faire, ce mémoire sera d'abord composé d'un cadre théorique réunissant de la littérature concernant la drépanocytose en elle-même, son dépistage et les leviers et freins retrouvés dans différentes études. Ensuite, nous exposerons la méthodologie utilisée pour la présente enquête et son analyse statistique. Enfin, la troisième partie concernera les résultats, la discussion et notre conclusion.

Tout ceci tentera de répondre, dans un premier temps, à notre principale question de recherche qui est que le taux d'adhésion au dépistage de la drépanocytose serait dépendant du lieu de résidence (Belgique et République Démocratique du Congo). Dans un second temps, l'hypothèse secondaire portera sur les liens d'associations entre ces facteurs et l'adhésion au dépistage avec pour objectif de déterminer dans quelle mesure ces variables influencent le dépistage prénuptial et néonatal de la drépanocytose.

2. Cadre théorique

2.1. Drépanocytose

2.1.1. Définition et cadre médical

La drépanocytose est une maladie chronique, aussi connue sous le nom d'« anémie falciforme ». Il s'agit d'une maladie sanguine liée à une anomalie de la structure de l'hémoglobine. Lors du processus de développement de la maladie, une hémoglobine « S » anormale (HbS) est produite entraînant ainsi un blocage vasculaire. La transmission de la maladie se fait de manière héréditaire. En effet, l'enfant hérite du gène de ses deux parents respectifs (Katamea et al., 2022).

Il existe deux situations notables lorsque l'individu est porteur du gène. Il peut être soit asymptomatique (appelé sujet hétérozygote « AS » où le « A » désigne le gène hémoglobine sain), soit symptomatique/malade (appelé homozygotes « SS »). Un couple, tous deux asymptomatiques, a une probabilité de 25 pourcents de transmettre le gène anormal lors de la conception de l'enfant (Lainé, 2012).

L'une des manifestations cliniques de la drépanocytose est les crises vaso-occlusives (cvo). Celles-ci sont imprévisibles, brutales et immobilisent l'individu (Faure & Hanquet, 2009 ; Guitton, 2014). Leurs durées varient de quelques heures à plusieurs jours (Faure & Hanquet, 2009 ; Guitton, 2014 ; Lainé, 2009). Cette douleur se situe régulièrement au niveau osseux. En effet, la douleur est causée par un phénomène vaso-occlusif de la micro circulation dû aux globules rouges drépanocytaires. Ainsi, la diminution de l'oxygénation tissulaire a pour conséquence des micro-infarctus. (Faure & Hanquet, 2009). Ces micro-infarctus se situent au niveau des os mais aussi au niveau musculaire, intestinal et est parfois généralisé à tout l'organisme (Faure & Hanquet, 2009 ; Guitton, 2014).

Chez l'enfant, les hématies falciformes peuvent se bloquer dans la rate, entraînant un risque de décès avant l'âge de sept ans en raison d'une anémie soudaine, d'une splénomégalie rapide ou d'une infection généralisée entraînée par l'insuffisance de la rate. Entre 6 et 18 mois, les enfants atteints de la drépanocytose présentent souvent des gonflements douloureux des mains et/ou des pieds, des crises douloureuses récurrentes et imprévisibles ainsi qu'un syndrome thoracique aigu, une nécrose osseuse, un priapisme ou une insuffisance rénale peuvent également survenir (O.M.S, 2006).

Ces épisodes douloureux sont présents tout au long de la vie et apparaissent depuis la petite enfance. La drépanocytose s'exprime différemment d'un sujet à l'autre et varie même par période (Faure & Hanquet, 2009). Par exemple, les symptômes exprimés lors de l'enfance ne seront potentiellement plus les mêmes à l'âge adulte. D'ailleurs, ces symptômes peuvent être absents pendant un long moment et resurgir par après (Faure & Hanquet, 2009). Les cvo et les douleurs qui l'accompagnent sont décrites comme extrêmement intenses (Faure & Hanquet, 2009 ; Guitton, 2014 ; Lainé, 2009). Les cvo sont précipitées par plusieurs facteurs comme le changement brutal de température, la fatigue, une infection simultanée et le stress (Guitton, 2014). La douleur est dite immobilisante car la mise en mouvement l'exacerbe (Faure & Hanquet). Celle-ci est décrite comme silencieuse car mise à part la présence d'une augmentation des fréquences cardiaque et respiratoire, de la tension musculaire et la transpiration, elle est invisible (Faure & Hanquet, 2009). Bien que la drépanocytose ne se résume pas aux crises vaso-occlusives (par exemple : infections et anémie), la prégnance de la douleur engendrée par les cvo est souvent l'élément central qui signe l'identité de la maladie (Faure & Hanquet, 2009 ; Lainé, 2009).

La prévalence de la drépanocytose varie entre 10 et 40% en Afrique-Equatoriale. Elle est particulièrement répandue parmi les personnes originaires d'Afrique subsaharienne, d'Inde, d'Arabie Saoudite et des pays méditerranéens (Lelo et al., 2023). Toutefois, la drépanocytose n'est pas exclusive à ces différents pays (Gulbis et al., 2005). Dans le monde, la République Démocratique du Congo (RDC) apparaît comme le troisième pays le plus touché par la drépanocytose (Ilunga et al., 2022 ; Kasai et al., 2020 ; Katawandja et al., 2021). En Belgique, la prévalence de la drépanocytose atteint environ 1 enfant sur 2329 (Hôpital Universitaire de Bruxelles, 2023). Malgré la présence de zones dites à risques comme les zones intertropicales, le trait drépanocytaire se retrouve de part et d'autre des continents (Gulbis et al., 2005).

2.1.2. Prise en charge

Les complications qu'entraîne la drépanocytose peuvent être traitées via la prophylaxie par la pénicilline, l'évitement des températures extrêmes, l'évitement de la déshydratation ainsi que le dépistage néonatal. Certains patients nécessitent des transfusions régulières et des traitements par chélateurs du fer. Cependant, dans de nombreux pays où la drépanocytose est une préoccupation de santé publique, la prise en charge est insuffisante. En effet, il n'y a pas de programmes de lutte, les moyens de base pour la prise en charge manquent, le dépistage systématique n'est pas courant et le diagnostic est souvent posé lors de complications graves.

L'errance diagnostique peut s'expliquer par la perception des hôpitaux, vus comme des lieux de soins trop coûteux (Kane, 2015).

Des méthodes simples et peu coûteuses comme l'utilisation de la pénicilline pour prévenir les infections ne sont pas facilement accessibles dans de nombreux pays. Il y a tout de même des progrès significatifs en termes de prise en charge et traitement de la drépanocytose : l'hydroxyurée réduit les crises douloureuses, l'imagerie aide à gérer les complications graves, les greffes de moelles osseuses permettent parfois une guérison et les transfusions régulières avec chélateurs de fer préviennent les complications. Malheureusement, ces avancées sont principalement disponibles dans les pays aux revenus élevés ce qui creuse l'écart avec les pays en développement (O.M.S, 2006).

Selon Luboya et ses collaborateurs (2014) plusieurs facteurs influencent le choix de la prise en charge de la drépanocytose : La pauvreté, le manque de connaissances sur la maladie et le sentiment d'impuissance face à la médecine moderne peuvent conduire certaines familles touchées à se tourner vers des pratiques médicales alternatives.

A Kisangani, la prise en charge de la drépanocytose se limite principalement aux aspects médicaux et ne prend pas en compte de manière globale les besoins des patients. En effet, aucun soutien psychologique des familles concernant les répercussions psycho-sociales de la drépanocytose, n'est mis en place. Cela pourrait les pousser à chercher des solutions dans la médecine dite traditionnelle ainsi qu'au sein des pratiques religieuses (Batina et al., 2017 ; Luboya et al., 2014). De plus, lors de l'étude de Batina et al. (2017), 77.8% des répondants ont indiqué que c'était au sein de l'église que la prise en charge était la plus rapide tandis que 44.9% ont souligné que la prise en charge était la plus rapide chez le tradipraticien. Notons qu'un tradipraticien est une personne pratiquant une forme de médecine traditionnelle ; un guérisseur (Larousse, 2024). Le délai de prise en charge dans les centres sanitaires était perçu comme long pour 22.9% des sujets.

Notons toutefois que le niveau de connaissances de cette maladie chronique varie et que des croyances concernant sa prise en charge et son origine persistent à travers le temps (Katamea et al., 2022 et Lelo et al., 2023).

2.1.3. Cadre culturel

Les différentes croyances qui s'articulent au sein des multiples communautés africaines peuvent amener les membres à avoir des attitudes et des perceptions négatives envers les personnes atteintes de drépanocytose. Cela fait donc de la maladie un fardeau socioculturel et psychologique (Lelo et al., 2023).

En effet, malgré les tentatives des tradithérapeutes d'articuler la cause de la drépanocytose à un dysfonctionnement organique, les membres de ces communautés puisent leurs explications du côté de l'ontologie. Ainsi, l'origine de la drépanocytose pourrait relever d'une attaque de sorcière, d'un mal envoyé par des ancêtres, d'un génie, d'une malédiction, de la volonté de Dieu, de la punition de Dieu, de l'œuvre du Diable ou encore des mauvais esprits (Buser et al., 2021 ; Katamea et al., 2022 ; Lainé, 2009 ; Lelo et al., 2023). Plus précisément, l'Afrique-Subéquatoriale (reprenant le Congo, la République Démocratique du Congo, le Cameroun et le Gabon) a tendance à attribuer l'origine d'une maladie chronique à la malveillance d'esprits ancestraux ou à une attaque de sorcière. L'Afrique de l'Ouest Sahélienne, quant à elle, se tournera davantage vers la cause divine (Lainé, 2009).

La recherche de remède se fait alors en dehors du cadre médical, en se tournant vers des soins procurés par l'exorciste et le contre-sorcier mais surtout au sein des attitudes sociales (Kasai et al., 2021 ; Katamea et al., 2022). Effectivement, la drépanocytose est régulièrement appelée « maladie tabou ». Cette appellation résonne dans les discours des membres de la société civile mais également dans celui des professionnels de la santé (Lainé, 2012). Malgré toutes ces idées préconçues orientées par des savoirs socialement construits, il semblerait que le besoin de protection soit mis au centre de plusieurs communautés. Ainsi, il est nécessaire de se protéger soi, de protéger son enfant, sa famille et son couple face à la stigmatisation historiquement construite (Lainé, 2012).

Enfin, la cause « magique » n'est pas unique et laisse souvent place à une mise en cause de la femme, victime de stigmatisation (Marsh et al., 2011 ; Laine, 2012).

2.1.4. Stigmatisation genrée

La stigmatisation du drépanocytaire est exacerbée par le handicap apporté par la maladie mais aussi par le fait qu'il est perçu comme une personne qui ne vivra pas longtemps. Des recherches tendent à mettre en évidence que le stigma serait également à la portée des porteurs sains et notamment des femmes d'origine africaine. Ainsi, les femmes qui n'ont pas de symptômes de la drépanocytose mais qui sont porteuses de « l'allèle » sont tout de même en proie à la stigmatisation (Lainé, 2012).

Comme énoncé lors du contexte médical, le facteur héréditaire est globalement reconnu. Toutefois, la femme est souvent accusée de « faire des enfants malades ». Des croyances d'autrefois consistaient à imaginer que « *le fœtus était un petit bout de chair mis par l'homme dans le ventre de sa femme qui le nourrissait de son sang* ». Effectivement, la croyance selon laquelle le sang est un héritage féminin favorise l'imputation de la drépanocytose, aux mères (Lainé, 2012 ; Marsh et al., 2011).

De plus, il n'est pas rare que la femme soit placée au centre de toutes les préoccupations lorsqu'il s'agit de reproduction. Cela aura comme conséquence une division des rôles entre la reproduction d'un côté et la sexualité de l'autre. En effet, certaines femmes seraient choisies pour répondre à un rôle spécifique, soit la reproduction (mère de mon enfant), soit la sexualité (partenaire sexuelle) mais pas les deux. Cette division est exacerbée par la focalisation de l'action préventive auprès de la femme enceinte, accentuant ainsi la responsabilité sociale de la transmission génétique auprès des mères (Lainé, 2012).

Les mères incombées de la maladie de leur enfant pourraient être répudiées ou abandonnées par leur mari. Une seconde option serait le recours à la polygamie. Une structure polygame peut renforcer cette croyance de « femme responsable » puisque que l'homme porteur du gène peut avoir un enfant « malade » avec sa première épouse et un enfant asymptomatique avec la seconde. Par exemple, au Mali, prendre une seconde épouse est une solution pour pallier ce risque (Lainé, 2012). L'exclusion de l'épouse et/ou la polygamie sont des comportements plus fréquents dans les communautés issues d'Afrique qu'en Occident (Lainé, 2012).

Il existe un réel stigmate de la femme drépanocytaire face au mariage. Lainé et ses collaborateurs (2012) ont relevé les témoignages de plusieurs femmes qui ont été victimes de

leur statut de drépanocytaire : « Deux femmes avaient été « abandonnées » par leurs maris parce qu'elles étaient elles-mêmes atteintes d'une forme sévère de la maladie. Une autre femme divorcée (pour d'autres raisons que la maladie) n'avait pas pu se remarier une fois son état aggravé ».

La représentation de la femme drépanocytaire « qui marche avec les pieds tournés vers le dehors » signifie que l'argent sortira du foyer. Elles sont aussi parfois nommées « femmes médicaments » ou bien « femmes ordonnances ». Ces appellations et croyances entravent la création d'une future union (Lainé, 2012). Les hommes, quant à eux, sont moins victimes de stigmatisation et ont moins de difficultés à trouver une épouse s'ils possèdent de l'argent. Ce qui nous renvoie au caractère socioéconomique de la drépanocytose et ses conséquences. En effet, le traitement de la maladie est perçu comme onéreux (Lainé, 2012).

Ces différentes représentations ethnicisées viennent nourrir cette stigmatisation de la femme de parent blâmé, pour la maladie d'un enfant conçu à deux. Cette stigmatisation est d'autant plus présente lorsque plusieurs enfants sont touchés (Marsh et al., 2011). Toutefois, la religion du couple et leur objectif de fécondité sont à prendre en compte. Certaines femmes (issues du corps médical africain) énoncent malgré tout un risque d'ascendance du mari, reportant les éventuelles conséquences sur la femme. La femme africaine « victime » ou « bouc-émissaire » est alors opposée à la femme occidentale perçue comme « décisionnaire » (Lainé, 2012).

2.1.5. Cadre relationnel

2.1.5.1. Conjugalité et drépanocytose

Ces différentes stigmatisations, bien que plus présentes chez la femme, amènent parfois certaines personnes à prendre la décision de dissimuler son génotype ou son enfant malade. En effet, garder le secret permet de préserver leur autonomie dans le choix de leur partenaire de vie (Lelo et al., 2023 ; Marsh et al., 2011). En Occident, de par la migration, il y a une plus grande autonomie dans le choix du conjoint (Lainé, 2012). Le choix du conjoint est au centre de tous les esprits lorsqu'on a de bonnes connaissances de la drépanocytose. Or souvent, les personnes drépanocytaires qui ne résident pas dans un pays occidental n'ont pas conscience qu'ils ou elles sont porteuses du gène. Effectivement, les sujets homozygotes (malades) et hétérozygotes (sains) ne sont pas toujours facilement différenciables (Lainé, 2012).

Lorsque qu'il est annoncé au couple le risque que leur enfant soit malade, la panique est envahissante. A la suite de cette annonce, les couples décideront ensemble ou non, de leur avenir (Lainé, 2012). Alors, le caractère héréditaire, peut venir créer ou renforcer des conflits intraconjugaux (Faure & Hanquet, 2009). De ce fait, la menace du divorce est réelle. Dans plusieurs études, de nombreux couples ont rapporté avoir eu recours au divorce lorsqu'ils ont appris le risque de drépanocytose pour leurs futurs enfants ou encore pour éviter d'avoir un second enfant atteint. Au sein des pays occidentaux, le recours à l'interruption médicale de grossesse (IMG) remplacerait le divorce (Gulbis et al., 2005 ; Lainé, 2012 ; Lelo et al., 2023 ; Luboya et al., 2014).

D'ailleurs, dans l'étude de Lelo et de ses collaborateurs en 2023, la plupart des couples interrogés disaient regretter leur union avec un partenaire hétérozygote (porteur sain). Ils auraient préféré avoir la possibilité de trouver un partenaire ne portant pas le gène.

D'autres réactions ont été rapportées telle que la poursuite du couple tout en arrêtant la procréation (de peur d'une récurrence d'un enfant malade), ou encore, le refus de se marier pour éviter d'être rejeté (Lainé, 2012 ; Lelo et al., 2023 ; Luboya et al., 2014).

Malgré cela, cette annonce n'engendre pas systématiquement un divorce ou une séparation. Les couples peuvent décider de s'en remettre à Dieu, plaçant la religion comme solution (Marsh et al., 2011).

En conclusion, la révélation du risque génétique pour leurs futurs enfants altère la vie conjugale et amènent de nombreux conflits au sein des couples (Lelo et al., 2023 ; Luboya et al., 2014).

2.1.5.2. Parentalité et drépanocytose

Face à la maladie, les couples se maintiennent ou non en fonction de plusieurs critères tels que la foi en la religion, la présence d'enfants atteints, leurs sentiments respectifs, des solutions qui s'offrent à eux (IMG, divorce ou polygamie) ainsi que la place des croyances au sein de leur famille. De cette façon, il y a une réelle distinction entre une épouse drépanocytaire et une mère d'un enfant drépanocytaire. En effet, la mère drépanocytaire a déjà donné naissance à un enfant et va être dans un rôle de soignante tandis que l'épouse sans enfant ne sera perçue qu'à travers les conséquences négatives de sa maladie (économique et sociale) (Lainé, 2012).

L'arrivée d'un enfant dans un couple parental est une grande épreuve mais la naissance d'un enfant atteint d'une maladie chronique telle que la drépanocytose est un choc. Notamment parce que la vie de l'enfant est mise en danger mais aussi car la société pourrait stigmatiser le couple quant à l'avenir de leur enfant en questionnant le fait d'investir un enfant mourant. Cela va grandement impacter le couple de parents (Lainé, 2012 ; Lelo et al., 2023).

Souvent, après l'annonce du diagnostic chez l'enfant, un sentiment de culpabilité s'installe de par la transmission de la maladie, auprès des parents. Comme vu ci-dessus, les mères africaines exposent parfois le « déni de responsabilité » de leur mari qui ne se considère pas comme responsable de la maladie (Lainé, 2012). Le caractère héréditaire de la drépanocytose vient ainsi créer ou renforcer des conflits conjugaux (Faure & Hanquet, 2009).

Toutefois, même si la mère est parfois perçue comme une passerelle vers l'hérédité, le père n'en est pas moins impacté. Ceux-ci se retrouvent en position de responsabilité mais sont non maîtres de la situation (Lainé 2012 ; Rouget et al., 2018). Ils souhaiteraient soulager leur enfant mais sont impuissants face à la drépanocytose. De cette impuissance va découler un certain nombre de comportements possibles. Le couple parental va alors réagir par des tentatives de contrôle, de réparation ou même parfois de fuite (Rouget et al., 2018).

Premièrement, le déni parental est bien connu dans de nombreuses régions. Le couple va être dans un état « d'ignorance » jusqu'à ce que les premiers symptômes apparaissent. Ce déni parental peut être présent malgré l'annonce de la présence de la maladie chez leur nouveau-né (Lelo, et al., 2023 ; Luboya et al., 2014). Deuxièmement, il arrive que ceux-ci (ou un seul parent) se détournent du bébé au risque de s'attacher à un enfant qui ne vivra pas longtemps (Candilis-Huisman, 2014 ; Rouget et al., 2018). Troisièmement, la surprotection est également perçue comme un élément de réponse trouvé par le couple de parents. Le stress permanent dans lequel le couple évolue amène à une hyperfocalisation sur l'enfant malade au détriment du reste de la fratrie mais aussi du conjoint (Candilis-Huisman, 2014 ; Rouget et al., 2018). En effet, le couple est empreint d'angoisses constantes qui sont souvent exacerbées lors des crises vaso-occlusives. Ces crises sont fréquemment qualifiées d'imprévisibles et brutales (Lelo et al., 2023 ; Luboya et al., 2014). Quatrièmement, le père et la mère se sentent découragés face à la situation qui implique de nombreuses responsabilités ainsi qu'un budget familial plus conséquent (Lelo et al., 2023). Après la naissance d'un premier enfant atteint, le couple va naturellement craindre d'avoir d'autres enfants malades. C'est donc dans un tableau où la peur

domine (la peur pour leur enfant mais aussi la peur de ne pas être de bons parents) que le couple parental va se développer (Lelo et al., 2023).

Ainsi, les éléments abordés dans cette section démontrent le caractère anxiogène de l'annonce de la maladie. En ce sens, l'étude de Yang et al. (2000) mettait en lumière que l'anticipation anxieuse découlant du diagnostic, ainsi que la responsabilité d'en être l'origine étant donné le caractère héréditaire, constitue un frein majeur dans la réalisation d'une démarche de dépistage.

2.2. Dépistage

2.2.1. Dépistage de la drépanocytose

Tout d'abord, le dépistage et donc le diagnostic de la drépanocytose peut être prénatal (DPN). Pour ce faire, le DPN s'effectue *in utero* via l'amniocentèse mais est également possible par la biopsie de villosités chorales par voie vaginale. Ces techniques, plus largement utilisées au sein des pays occidentaux, peuvent être rejetées auprès des familles migrantes. En effet, ces familles sont guidées par leur culture et leur histoire de vie (ce point sera examiné plus en détails par la suite). Enfin, le DPN est souvent associé à la possibilité de réaliser une interruption médicale de grossesse et comme vu précédemment, l'IMG n'est pas chose commune au sein de l'Afrique subsaharienne (Bonnet, 2005).

Ensuite, il existe différents tests qui sont plus régulièrement utilisés durant la période néonatale. D'un côté se trouvent les tests dits « standards » comprenant entre autres :

- a) Le « test d'Emmel » qui consiste à détecter une déformation des globules rouges privés d'oxygène, et ce, *in vitro*. Il est le plus abordable et est techniquement plus accessible. Celui-ci utilise une solution réductrice de méta bisulfite de sodium pour accélérer la cristallisation de l'hémoglobine S (HbS) en capturant l'O₂ disponible. Une fois cette solution créée, il suffit de déposer une goutte de sang du patient sur une lame avec deux gouttes de ladite solution. Le mélange est homogénéisé avant d'être couvert d'une lamelle. Après 30 minutes, la cristallisation de l'HbS peut être observée, ce qui indique la présence de la drépanocytose (Ndiaye, 2024). Par contre, ce test est limité car il ne distingue pas nettement les individus dits homozygotes, des hétérozygotes (Diallo et al., 2018 ; Kane, 2018 ; Katamea et al., 2022 ; Kitenge et al., 2018 ; Programme National de Lutte contre la Drépanocytose, 2016). L'étude de Diallo et al. (2018) démontre que

le test d'Emmel méconnaîtrait plus d'un drépanocytaire majeur sur six.

- b) Le « test d'Inato » ou de solubilité permet la distinction des hétérozygotes et des homozygotes en recherchant une précipitation de l'hémoglobine *in vitro*. Cela consiste à mélanger un hémolysat de globule rouge avec un tampon phosphate concentré et un réducteur. L'apparition d'un trouble dans le milieu signale la présence d'hémoglobine anormale (HbS ou HbC), qui peut être différenciée par centrifugation (Hayet, 2017). Ce test est encore à ce jour, utilisé comme un outil de diagnostic dans différentes régions africaines (Katamea et al., 2022 ; Kitenge et al., 2018 ; Programme National de Lutte contre la Drépanocytose, 2016).

Ces deux premiers tests sont appelés « tests d'orientation » (Programme National de Lutte contre la Drépanocytose, 2016). Ils ont l'avantage de ne pas nécessiter un équipement lourd et un personnel hautement qualifié (Diallo et al., 2018).

- c) L'électrophorèse capillaire (CE), la chromatographie en phase liquide à haute performance (HPLC) et la focalisation isoélectrique (IEF) sont des approches standards validées qui possèdent une sensibilité et une spécificité proche de la perfection. Ces techniques sont utilisées dans plusieurs pays pour le dépistage néonatal mais peuvent être réalisées à n'importe quelle autre période de la vie. En ce qui concerne l'électrophorèse capillaire, cette technique sépare les molécules d'hémoglobine dans un capillaire en silice rempli d'électrolyte. Selon le pH, les parois du capillaire deviennent négatives et poussent les molécules vers la cathode. Les molécules d'hémoglobines, chargées négativement, migrent vers la cathode à des vitesses différentes. Elles sont détectées à la sortie par spectrophotométrie, ce qui permet de quantifier les différentes fractions d'hémoglobine. Un électrophorégramme est alors généré avec les différentes fractions d'Hb « normales » (HbA, HbF, HbA2) et les fractions « anormales » de variant (HbS, HbC,...). Ceci nécessite un équipement automatisé et onéreux (Ndiaye, 2024).

Ces différents outils de dépistage sont compliqués à mettre en œuvre dans des pays aux ressources limitées car elles peuvent nécessiter un coût élevé et un équipement spécifique (Bain, 2011 ; Diallo et al., 2018 ; Housni et al., 2007 ; Katamea et al., 2022 ; Mantikou et al., 2010). Ces tests sont appelés « tests de confirmation » (Programme National de Lutte contre la Drépanocytose, 2016).

D'un autre côté, il existe des tests plus rapides, plus abordables et faciles à utiliser mais moins précis (TDR) :

d) Le « *sickle scan* » permet le dépistage systématique de la drépanocytose dans les pays moins développés. Il utilise l'immuno-chromatographie qui consiste en un dépôt d'une goutte de sang sur une bandelette déterminant la présence ou l'absence d'un composé cible. Par exemple, un test de grossesse utilise l'immuno-chromatographie. Il est avantageux car il ne nécessite pas d'équipement spécifique ni de courant électrique. Il est également rapide et simple d'utilisation (Kitenge et al., 2018 ; Quesada-González & Merkoçi, 2015).

e) L'« Hémotype SC » utilise également l'immuno-chromatographie (Kitenge et al., 2018).

Tous deux sont issus de techniques immuno-diagnostiques modernes et avantageuses (Quesada-González & Merkoçi, 2015). Ces tests sont utiles pour les pays en développement car ils permettent un gain de temps. Ainsi, un dépistage universel et non ciblé via le sang du cordon ombilicale pourrait être un atout (Kitenge et al., 2018). Une étude menée au Mali a mis en lumière que les deux TDR, cités ci-dessus ont des performances diagnostiques remarquables dans un contexte néonatal (Guindo et al., 2022).

Ainsi, un diagnostic précoce permet, de surcroît, une prise en charge précoce tant sur le plan médical qu'éducationnel (Guindo et al., 2022 ; Kitenge et al., 2018).

2.2.2. Dépistage de la drépanocytose en Belgique

Le dépistage des hémoglobinopathies, dont fait partie la drépanocytose, n'est pas un dépistage que la Belgique réalise ou ne finance au niveau national (Daniel et al., 2019 ; Lê et al., 2017). En revanche, il fait partie d'un programme de dépistage gratuit en Fédération Wallonie-Bruxelles depuis le 1^{er} janvier 2023 (El Yousfi et al., 2023). Il existe actuellement trois programmes régionaux en place. Les cliniques Universitaires de Bruxelles (notamment l'hôpital Erasme) ont été les premiers à adopter le dépistage systématique (NBS) pour la drépanocytose en 1994. D'ailleurs, ils sont les seuls établissements à avoir reçu un financement public jusqu'en 2015 (Daniel et al., 2019). Deux autres projets de dépistages sont localisés à Liège et sont réalisés au Centre Hospitalier Régional de la Citadelle et au Centre Hospitalier Universitaire de Liège (Daniel et al., 2019).

De plus, la Belgique, tout comme la France et l'Angleterre, a mis en place un dépistage des nouveau-nés pour amorcer une prise en charge médicale précoce. Le dépistage des femmes enceintes, réalisé dans un objectif de prévention anténatale, ouvre les possibilités de diagnostic prénatal du fœtus et donc d'une interruption médicale de grossesse (Lainé, 2012).

La Belgique gère un registre de patients drépanocytaires depuis 2008. Au sein de ce registre, se trouvent tous les patients belges atteints de drépanocytose. D'une part, certains ont pu être identifiés grâce au NBS, alors que d'autres ont été diagnostiqués plus tard dans la vie sur base de symptômes cliniques. Au travers de leur étude, Daniel et ses collaborateurs (2019) ont mis en évidence au sein d'un groupe belge que le NBS pour la drépanocytose améliore les résultats cliniques par une réduction significative de la bactériémie et des hospitalisations.

2.2.3. Dépistage de la drépanocytose en République Démocratique du Congo

La drépanocytose provoque une importante mortalité infantile dans de nombreux pays en développement qui n'ont pas accès au dépistage systématique (NBS) ni de programmes de prise en charge complets. En effet, il a été démontré que le NBS réduisait considérablement la mortalité des nouveau-nés, ce qui renforce l'importance de la prévention anténatale. Les autorités sanitaires ont pris des mesures variables d'un pays à l'autre (Katawandja et al., 2021 ; Katemea et al., 2022 ; Lainé, 2012). Malgré cela, l'étude de Ilunga et al. (2022) met en avant que le dépistage de la drépanocytose se fait trop tardivement de par le manque de sensibilisation auprès des parents.

Pour pallier cette importante mortalité infantile, Verma et Purdi (2015) ont mis en évidence le dépistage prénuptial afin d'éviter le mariage si les deux parents sont porteurs. Malgré tout, certains professionnels sont peu favorables au dépistage prénuptial de peur de fragiliser davantage les femmes dans leur couple ou face au projet de mariage. Des médecins s'appliquent à expliquer les motifs pour lesquels une union n'est pas « un bon choix ». Face à cela, certains pays ont pris la décision de prévenir les unions dites « à risque » tandis que d'autres estiment que cela n'en vaut pas la peine (Lainé, 2012). Par exemple, le témoignage d'un orateur retrouvé dans ladite étude menée par Lainé rapporte : « *dans un pays où il y a tellement de « AS » et de drépanocytose, qu'est-ce qu'on peut bien faire ?* ».

Jusqu'à encore récemment, en République Démocratique du Congo, les tests rapides de dépistage (TDR) n'étaient que peu accessibles. De ce manque d'accessibilité résulte une prise charge tardive et donc qualifiée d'inadéquate (Kasai et al., 2020). Enfin, malgré certains essais avec des résultats prometteurs, il a été démontré par Archer et ses collaborateurs (2022) que la mise en place d'un programme de NBS avec d'importants résultats sur le plan de la santé publique n'assure pas sa pérennité au sein de pays en voie de développement comme la RDC.

Enfin, si dépistage précoce il y a, les soins qui peuvent être prodigués actuellement sont suffisamment développés pour vivre avec la maladie. De fait, « *des savoirs, des technologies ainsi que des modèles thérapeutiques et préventifs* » se sont développés (Lainé, 2012). Toutefois, malgré le développement de telles pratiques, une différence notable est visible entre l'acceptabilité du dépistage prénuptial qui est plus largement accepté, et le dépistage néonatal qui, quant à lui, est moins souvent accepté. Malgré certaines possibilités de dépistage mais faute de soins médicaux efficaces, la longévité des drépanocytaires est toujours fortement altérée (Katamea, 2022).

2.3. Acceptabilité : les leviers et les freins

Prioritairement, la réalisation d'un dépistage systématique est soumise à l'acceptabilité de la population cible. Pour combattre efficacement la drépanocytose, il est indispensable d'adopter une approche multidisciplinaire, impliquant non seulement les professionnels de la santé, les pharmaciens, les généticiens, les psychologues et les anthropologues, mais aussi de mobiliser la population qui est un partenaire indispensable dans cette lutte (Kambale-Kombi et al., 2020).

De plus, plusieurs facteurs socio-culturels, qui diffèrent d'une communauté à l'autre, sont à prendre en compte dans l'acceptabilité du dépistage (Katamea et al., 2022).

2.3.1. Health Belief Model (HBM)

Le modèle de croyances en matière de santé est issu d'une théorie psychologique selon laquelle le comportement des individus est influencé par leurs attentes concernant le résultat et par la valeur qu'ils y attribuent. Le HBM a pour origine l'explication de l'adhésion aux régimes de soins de santé préventifs et la prédiction de l'observance du traitement. Mais, il peut également aider à comprendre l'échec de l'acceptation du dépistage des maladies au sein de diverses populations ainsi que d'obtenir une compréhension globale de la volonté d'une population à participer à des comportements de prévention dont le dépistage (Elfeki et al., 2022).

En effet, le HBM permet d'évaluer et de motiver le changement de comportement en matière de santé concernant, entre autres, le dépistage prénatal des hémoglobinopathies et l'utilisation des ressources de soins de santé chez les drépanocytaires (Gustafson et al., 2007).

L'utilisation du HBM dans la prise de décision en génétique est bien établie et efficace, car le modèle impose l'utilisation des croyances du patient en matière de santé, intègre les normes culturelles et facilite l'intervention individualisée du personnel de santé (Alanazi, 2020). Le HBM pose également comme prémisses, l'adoption de gestes de prévention (comme le dépistage) si la personne a des connaissances en matière de santé. De même, l'efficacité octroyée au comportement, est un levier pour son adoption (Godin, 1991).

De fait, le comportement pro-santé en matière de dépistage est déterminé comme étant la combinaison de plusieurs groupes de croyances subjectives (Gustafson et al., 2007 ; Elkefi et al., 2022 ; Siddiqui et al., 2016) :

- La sensibilité à la maladie perçue par l'individu (susceptibilité de tomber malade) ;
- La gravité perçue de la maladie par l'individu ;
- Les avantages perçus par l'individu du comportement spécifique ;
- Les obstacles perçus par l'individu au comportement.

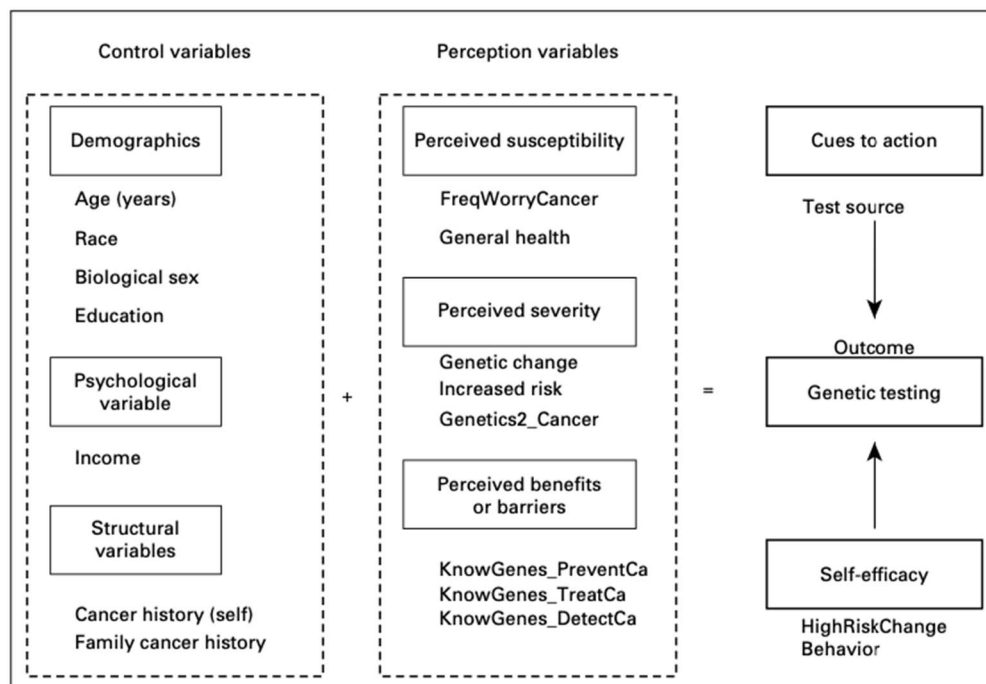


Figure 1 : The conceptual framework of the health belief model applied to patients' decisions about genetic testing (Elkefi et al., 2022)

Toutefois, l'étude de Mayo-Gamble (2014) démontre des résultats mitigés quant à l'utilisation du HBM dans un contexte de dépistage de la drépanocytose. En effet, l'un des problèmes majeurs reflété dans cette étude est que la maladie n'est pas évitable. En revanche, des comportements préventifs peuvent tout de même être motivés par celui-ci. Pour que des interventions adéquates soient adoptées par les personnes à haut risque d'hémoglobinopathie, il est essentiel d'explorer les croyances en matière de santé afin de saisir leur perception de la drépanocytose pour prédire l'adoption de comportements préventifs contre cette hémoglobinopathie (Alanazi, 2020).

Les points suivants tenteront d'approcher ce qui peut motiver ou non (les leviers et les freins) une démarche de dépistage chez les personnes porteuses du gène de la drépanocytose.

2.3.2. Genre

Comme vu précédemment, la femme est perçue comme la clef de voute de la reproduction et, par conséquent, elle pourrait également incarner ce rôle dans le dépistage. La femme africaine, future mère, est souvent la seule à se faire dépister. D'ailleurs les femmes sont souvent plus nombreuses à jouer un rôle actif au travers des associations de malades (Lainé, 2012). En revanche, la fragilité qu'apporte le stigma de la femme perçue comme seule responsable de la transmission de la drépanocytose, se répercute au sein des techniques préventives de dépistage. En effet, acter le fait qu'elle soit porteuse du gène peut éviter la naissance d'un enfant malade mais celle-ci encourt le risque d'une stigmatisation en tant que compagne mais aussi de future mère (Lainé, 2009).

Une étude menée auprès d'une centaine de femmes afro-américaines, a mis en lumière que les femmes reconnaissent la gravité de la drépanocytose, les avantages au dépistage et expriment très peu d'obstacles face à celui-ci. En revanche, elles affichaient un faible niveau de sensibilité à la maladie chez leurs futurs enfants. Ce qui pourrait, malgré tout, représenté un frein dans le recours à cette démarche préventive et expliquer le faible taux de dépistage de la drépanocytose (Gustafson et al., 2007).

Dans les pays occidentaux, par exemple en Angleterre ou en France, Kate Reed (2011), cité par Lainé, a démontré une augmentation de l'implication des hommes au sujet du dépistage prénatal. Cette étude a mis en évidence que le ratio hommes/femmes s'est équilibré. Ces résultats sont donc encourageants quant à une opération de sensibilisation masculine

(Lainé, 2012). Notons que lors de l'étude de Katamea (2022) menée auprès de 2032 habitants de Lubumbashi, le dépistage de la drépanocytose chez la femme enceinte était perçu comme acceptable pour les hommes et les femmes (respectivement 86.17% et 87.60%).

2.3.3. Niveaux d'éducation et socio-économique

L'étude Nnodu et al. (2018) a démontré une relation statistiquement significative entre le soutien au dépistage néonatal automatisé (NBS) et le niveau d'éducation. Bien que les niveaux d'acceptation soient équivalents selon le niveau d'éducation, une différence significative a pu être observée entre les répondants instruits et ceux dépourvus d'éducation. En revanche, Katamea et al. (2022) ne démontraient pas de relation significative entre ces deux variables.

En Afrique subsaharienne, l'accès des patients drépanocytaires à des soins de qualité reste problématique sur le plan financier. Deux facteurs principaux contribuent à cette réalité : le nombre significatif de familles dans cette région vivent dans une extrême pauvreté et la drépanocytose elle-même aggrave la situation financière des patients en raison de ses complications récurrentes (Batina et al., 2017).

Le volet économique est également un élément à prendre en compte lorsqu'il s'agit du dépistage. Plusieurs études exposent l'aspect socio-économique comme un obstacle majeur au dépistage de la drépanocytose et à l'intérêt porter pour le conseil génétique (Gustafson et al., 2007 ; Yang et al., 2000). En effet, dans un contexte où la majorité de la population n'a pas accès à une protection sociale, l'irrégularité des revenus précarise le suivi d'une maladie chronique de manière globale (Carillon, 2011 ; Gobatto & Traoré, 2011).

Lainé (2009) écrit à ce sujet : « *A quoi sert donc le diagnostic précoce d'une maladie qu'on ne peut pas prendre en charge ?* ». D'ailleurs, au sein de l'étude menée par Batina et ses collaborateurs (2017), l'offre de services de santé et leur accessibilité économique ont été reconnu comme étant une barrière auprès de 93.6% des sujets. Ceux-ci ont affirmés que le coût des soins liés à la drépanocytose était inabordable. L'étude de Kasai et al. (2020) et de Lelo et al. (2023) relevaient également le manque de ressources financières comme motif de non-acceptabilité.

En République Démocratique du Congo, le coût moyen pour un enfant/par épisode était d'environ 111,67\$ et pour un adulte, 155,52\$. Tout cela en considérant que le revenu mensuel

familial est de minimum 158\$ (Ngolet et al., 2013 ; Ngolet et al., 2016). Plus récemment, le coût des soins de santé peut aller jusqu'à 2000\$ par an/par personne drépanocytaire (Ngonde et al., 2020).

Enfin, l'accès à l'information constitue de surcroît un frein au dépistage. Les étudiants en RDC partagent le même pouvoir d'achat et niveau de vie que la population générale dont ils sont issus, et cela, dans un pays classé parmi les plus pauvres du monde. L'accès limité à l'information via Internet, les médias audiovisuels et la presse écrite constitue aussi un obstacle à la sensibilisation du public à la drépanocytose. Il est donc impératif de développer des stratégies de sensibilisation prenant en compte cette réalité (Kambale-Kombi et al., 2020).

2.3.4. Religion

Comme vu précédemment, la religion (notamment les prières et l'espoir) est une stratégie de *coping* utilisée face au fardeau psychologique de la drépanocytose (Lelo et al., 2023).

L'étude Nnodu et al. (2018) a démontré une relation statistiquement significative entre le soutien au dépistage néonatal automatisé (NBS) et l'appartenance religieuse des répondants. En effet, 92% des personnes de confession catholique romaine, 91% des personnes protestantes et 85% des répondants adeptes de la religion traditionnelle ont déclaré soutenir le dépistage néonatal. L'appartenance religieuse ayant obtenu le taux d'acceptation le plus bas est de 78% chez les personnes de confession musulmane. L'étude de Katamea et al. (2022) rapporte également une relation significative entre l'adhésion au dépistage et la religion. Au sein cette étude, c'est également les personnes de confession catholique qui étaient les plus favorables au dépistage néonatal et les personnes de confession musulmane qui obtenaient le taux le plus bas. Ces résultats démontrent l'importance de sensibiliser certains groupes religieux afin d'augmenter le niveau d'acceptation (Nnodu et al., 2018).

Ilunga et al. (2022), mettent en avant que les personnes atteintes de drépanocytose ainsi que leurs parents aient tendance à se tourner plus facilement vers la médecine traditionnelle avant tout diagnostic. Ainsi, le dépistage n'est fait que plus tardivement lorsque les crises vaso-occlusives n'ont pas réussi à être diminuées par la religion ou la médecine traditionnelle. D'ailleurs, lors de l'étude de Lelo et de ses collaborateurs (2023) réalisée auprès de *caregivers*, les participants affirmaient placer leur confiance en Dieu et en la médecine traditionnelle quant à l'évolution de la maladie et la guérison des enfants atteints.

2.3.5. Connaissances

Tout d'abord, certaines personnes n'ont jamais été confrontées ou même entendu parler de la drépanocytose (Lainé & Dorie, 2009). Dans une récente étude menée par Lelo (2023), la majorité des participants ignoraient s'ils étaient porteurs ou non du gène. Des résultats similaires étaient rapportés par Katemea et ses collaborateurs en 2022. Ce manque de connaissance peut s'expliquer par deux raisons. Premièrement, l'information n'est pas accessible à tous. Deuxièmement, la plupart des enfants atteints par la drépanocytose décèdent tôt et sans diagnostic. Ainsi, la perception des individus dépendra des informations transmises par les soignants (Lainé & Dorie, 2009).

Ensuite, l'expérience influence les connaissances et les représentations de la maladie. Si une personne a connu un drépanocytaire atteint gravement, alors cette maladie sera perçue comme synonyme d'atroces souffrances et de décès précoce. Ce sont ces personnes qui semblent être plus sensibles à adhérer au dépistage de la drépanocytose (Lainé, 2009). D'ailleurs, l'étude de Mayo-Gamble (2014) a démontré qu'il y avait trois fois plus de chance qu'une personne connaisse son statut (AA-AS-SS), et qu'elle se soit faite dépistée, lorsqu'elle avait reçu des informations concernant la drépanocytose, d'un de ses proches. Cependant, si le drépanocytaire proche de cette personne se trouvait être légèrement atteint, la maladie sera perçue comme bénigne. Alors, la personne ne verra pas l'utilité de ladite prévention (Lainé, 2009).

En Afrique, la population suppose fréquemment mais sans certitude, que la drépanocytose serait un mal dit « *familial* ». Le caractère péjoratif de la maladie induit le silence entraînant un manque de connaissances autour de celle-ci (Lainé & Dorie, 2009). Lorsqu'elle est connue, la drépanocytose est décrite comme « *la maladie des os que l'on fend, que l'on brise, la maladie qui tape, qui cogne, qui broie les os, la maladie qui pique, qui brûle, qui vrille, qui perfore le corps et les membres* ». Cette description varie en fonction des circonstances d'apparition des crises et engendre la difficulté du diagnostic sans analyses biologiques. De plus, le caractère osseux induit souvent en erreur car il est simple de faire l'amalgame avec d'autres pathologies, comme les rhumatismes. Cette erreur de diagnostic peut implanter l'image de la drépanocytose comme une maladie banale car en vieillissant, tout le monde peut souffrir de douleurs osseuses (Lainé & Dorie, 2009). L'étude de Lelo et ses collaborateurs (2023) vient confirmer cette possible perception. En effet, la plupart des parents inclus dans cette étude percevaient la drépanocytose comme étant une maladie banale sans gravité.

D'ailleurs, l'étude de Gustafson et de ses collaborateurs (2007) sur une population de femmes afro-américaines concernant les croyances en matière de dépistage de la drépanocytose, révélait que les connaissances étaient corrélées à la gravité perçue de la drépanocytose. Au sein de cette étude, les personnes ayant des membres de leur cercle social atteints ont une perception plus juste de la gravité de la maladie.

Parmi les obstacles aux soins drépanocytaires qui ont été identifiés, se trouvent l'ignorance et les perceptions erronées au sein de la population concernée. Ces facteurs pourraient également avoir un impact sur l'acceptabilité et la mise en pratique du dépistage de la maladie (Kambale-Kombi et al., 2020). En outre, lors de l'étude menée par Batina et de ses collaborateurs (2017) les représentations sociales et les connaissances concernant la drépanocytose représentaient un véritable frein. En effet, 77.8% des sujets de l'étude estimaient qu'il n'y avait pas d'amélioration significative ou de guérison via la médecine moderne. Au sein de cette même étude, 22.8% des répondants avaient des idées fausses sur le mode de transmission de la maladie (Batina et al., 2017).

Une étude menée par Kombale-Kombi et de ses collaborateurs (2020) a été réalisée auprès d'une population d'étudiants concernant les connaissances et le dépistage de la drépanocytose. Les résultats de cette étude démontrent que la majorité des élèves (92.9%) étaient au courant de l'existence de la drépanocytose et ce, principalement via des activités scolaires. Bien que la drépanocytose soit une maladie relativement connue, cette étude menée à Kisangani, a révélé des lacunes significatives dans la compréhension de celle-ci. Seulement 37.9 % des participants ont identifié correctement la drépanocytose comme une maladie héréditaire, tandis que 46.1% l'ont incorrectement classée comme une maladie dite « acquise ». De plus, 53.6% des répondants ont indiqué que le diagnostic se faisait par des analyses sanguines, tandis que 46.2% ont mentionné des analyses d'urine, ce qui reflète une confusion sur les modalités de diagnostic. Sur le plan de la transmission génétique, 85.6% des participants ignoraient que lorsque les deux parents sont porteurs du trait de la drépanocytose, leurs enfants courent un risque élevé de développer la maladie. Par contre, l'étude de Katamea et de ses collaborateurs (2022) démontre que la connaissance du facteur héréditaire de l'anémie falciforme est bonne. Les sujets représentés dans l'étude en République Démocratique du Congo étaient également conscients que celle-ci était héritée par les deux parents et qu'elle n'était pas contagieuse.

En ce qui concerne la prévention, bien que la plupart des étudiants reconnaissent l'importance du dépistage de la drépanocytose avant le mariage, seulement 7.7% ont mentionné le dépistage pré-nuptial comme moyen de prévention. Cela reflète une perception limitée de l'efficacité et de l'importance du dépistage pré-nuptial dans la prévention de la transmission de la maladie aux générations futures. D'ailleurs, aucune mesure n'était connue par 25.4% des étudiants. En revanche, 79.6% étaient d'accord avec la nécessité d'un dépistage pré-nuptial de la drépanocytose. Ces résultats soulignent le besoin urgent d'interventions de sensibilisation auprès des étudiants concernant la drépanocytose (Kambale-Kombi et al., 2020).

En ce qui concerne les connaissances du corps médical (médecins et infirmiers) au sujet du dépistage néonatal à Lubumbashi, une récente étude menée par Katamea et de ses collaborateurs (2022), a démontré un taux de connaissances médiocre. En effet, seuls un tiers des participants ont obtenu un taux de connaissance qualifié de « *bon voire excellent* ». Cela a aussi été observé à Kinshasa en RDC, où une récente étude menée auprès de professionnels de la santé a mis en avant un niveau moyen de connaissances concernant le diagnostic et le dépistage des drépanocytaires. Lors de cette même étude, seulement un peu plus de la moitié avait déjà réalisé un dépistage de la drépanocytose (Ngonde et al., 2024).

Autrefois, si sensibilisation il y avait, celle-ci devait être effrayante afin de décourager les unions entre porteurs sains. A l'heure actuelle, la peur ne devrait pas être le sentiment mis en avant car des soins adéquats sont possibles (Lainé, 2012). Une intervention au niveau national (notamment à travers le Programme National Drépanocytose) dans un objectif de dépistage avant le mariage et une meilleure connaissance de leur statut, pourraient réduire de façon notable le fardeau personnel, conjugal et parental que constitue la drépanocytose (Katamea et al., 2022 ; Lelo et al., 2023). Il est également crucial de promouvoir une meilleure compréhension de cette maladie au sein de la population (Batina et al., 2017 ; Kambale-Kombi et al., 2020). Une piste serait d'intégrer cette sensibilisation au sein de programmes scolaires dans les écoles secondaires et universités sous forme de cours transversaux. Cette initiative permettra d'accroître les connaissances des étudiants sur la maladie et de favoriser leur engagement envers le dépistage pré-nuptial, un élément essentiel de sa prévention (Kambale-Kombi et al., 2020).

Enfin, il est nécessaire de garder à l'esprit que le dépistage de la drépanocytose est souvent confondu avec le test permettant de déterminer le groupe sanguin. Un amalgame se crée entre ce dernier et l'électrophorèse, qui met en évidence le gène de la drépanocytose (Lelo et al., 2023).

2.3.6. Croyances

Il est nécessaire de dépasser les stéréotypes associés à une maladie qui touche souvent des communautés spécifiques, tant chez les populations concernées que parmi les professionnels de la santé. Il est également important de réduire les stigmates liés à des facteurs tels que l'origine ethnique et l'immigration qui peuvent être associés à la drépanocytose. Enfin, il est impératif de lutter contre les préjugés et les discriminations associés à la drépanocytose, tout en respectant les principes fondamentaux d'égalité et de non-discrimination (Lainé, 2016).

De manière générale, la naissance d'un enfant en Afrique est perçue comme l'envoi d'un message venant du monde invisible. En ce sens, l'enfant vient délivrer un message venant des ancêtres ou des esprits. Pour arriver à déchiffrer ledit message, son entourage va porter son attention sur la durée de la grossesse, son sexe, son teint, sa maladie ou encore son handicap. Enfin, l'enfant singulier peut également être perçu comme la réincarnation d'un mauvais esprit venant ruiner la famille (Mbassa Menick, 2015 ; Moro, 2010 ; Nsangou, 2019). La maladie chronique est interprétée comme leur engagement dans des cycles de naissance, mort et réincarnation (Nzewi, 2001).

Des croyances concernant l'origine de la maladie ont été identifiées au sein de l'étude de Batina et al. (2017). De fait, 44.9% des sujets interrogés déterminaient l'origine de la drépanocytose comme démoniaque et/ou résultant d'une malédiction divine. Lors de cette même étude, un grand nombre de participants (77.8%) affirmaient ne pas adopter une attitude positive car ils estimaient que la drépanocytose ne pouvait être guérie ou améliorée.

Des résultats similaires sont retrouvés lors de l'étude de Katamea et de ses collaborateurs (2022). En effet, cette étude a mis en évidence que plusieurs croyances entraînent en jeu lorsqu'il s'agissait de dépistage, et ce, en dépend d'un niveau de connaissances correct au sujet de la drépanocytose. L'explication de l'origine de la maladie par le surnaturel est une clef de réponse dans la non-acceptabilité du dépistage (Kasai et al., 2020 ; Katamea et al., 2022 ; Shongo & Mukuku, 2018). Enfin, l'étude de Lelo et de ses collaborateurs (2023) corrobore ces résultats

en identifiant la malédiction comme élément de causalité de la drépanocytose chez 25% de leurs participants. De plus, lors de cette même étude, Lelo et ses collaborateurs affirmaient que se faire dépister avant d'être marié ne faisait pas partie de leur culture.

3. Question de recherche

Sur base des éléments ci-dessus, nous formulons la question de recherche suivante : quelles sont les variables qui peuvent influencer la propension au dépistage de la drépanocytose ?

L'hypothèse première est que le taux d'adhésion au dépistage de la drépanocytose serait dépendant du lieu de résidence (Belgique et République Démocratique du Congo). Cette différence serait attribuable aux différents facteurs identifiés comme leviers ou freins mis en lumière par la littérature. Ces facteurs identifiés dans la littérature sont la religion, le niveau d'éducation, les connaissances et les croyances concernant la drépanocytose.

La seconde hypothèse porte sur les liens d'associations entre ces facteurs et l'adhésion au dépistage avec pour objectif de déterminer dans quelle mesure ces variables influencent les comportements de santé.

Afin d'y répondre, il sera proposé une étude comparative entre deux pays à l'aide d'un questionnaire socio-démographiques (annexe 1) ainsi qu'un questionnaire adapté des études de Nnodu (2018), Katuala Tshilumba (2019) et Katamea et al. (2022), en ligne et en version papier (annexe 2). Ce questionnaire a été adapté pour les besoins de cette étude.

4. Méthodologie

Ce chapitre abordera la partie méthodologique utilisée lors de ce travail de recherche. La présente étude, de type transversal, a recueilli des données auprès de deux échantillons distincts de femmes porteuses du gène de la drépanocytose.

Afin de calculer le nombre de participants nécessaires à notre recherche, nous avons utilisé la formule de Cochran :

$$n = \frac{t^2 \cdot p \cdot (1 - p)}{e^2}$$

n = taille de l'échantillon

t = écart réduit avec un intervalle de confiance de 95%

p = prévalence de la drépanocytose (selon l'OMS, p = 0.05)

e = marge d'erreur souhaitée de 5%

$$n = \frac{1,96^2 \cdot 0,05 \cdot (1 - 0,05)}{0,05^2} = 72,99$$

Ainsi, nous estimions notre échantillonnage à 73 participants tant en Belgique qu'en République Démocratique. Toutefois, cet objectif n'a pas pu être accompli. En effet, nos échantillonnages ne comptaient respectivement que 25 personnes en Belgique (n=25) et 52 personnes en République Démocratique du Congo (n=52). Ce projet d'étude a, au préalable, été validé par le Comité d'éthique de la FPLSE.

Dans un premier temps, nous présenterons les critères d'inclusion nécessaires pour le bon déroulement de l'étude. Dans un second temps, nous exposerons la procédure de recrutement utilisée. Enfin, nous aborderons le contexte et le lieu de passation de ce travail de recherche. Notons que ces différents points sont abordés tant pour l'échantillon vivant en Belgique que pour l'échantillon vivant en République démocratique du Congo.

4.1. Méthodologie relative à l'échantillon de femmes porteuses du gène de la drépanocytose vivant en Belgique

4.1.1. Critères d'inclusion

Les participants de l'études ont été sélectionnés selon plusieurs critères :

- Être une femme ;
- Être un adulte, donc avoir au moins 18 ans ;
- Être porteuse du gène de la drépanocytose (AS-SS) ;
- Vivre en Belgique.

Nous avons décidé d'inclure les personnes illettrées au sein de notre échantillon. En effet, l'illettrisme provoque déjà une première difficulté d'accès aux soins de par la compréhension, l'adhésion au diagnostic et une inaccessibilité aux recommandations de prévention et d'éducation sanitaire (Bouillon Blaise, 2001). Pour pallier cela, nous avons utilisé la transmission orale afin d'assurer le droit à l'équité, à condition que le patient ait été averti et ait donné son accord oralement (Belamich & Constantino, 2012). Utiliser les transmissions orales permet également à l'individu de trouver sa place au sein de notre recherche (Gandy, 2017) et de devenir acteur d'une problématique le concernant directement : le dépistage.

4.1.2. Procédure de recrutement

L'échantillon a été recruté via plusieurs associations qui ont pour objet central la drépanocytose : Sangpoursang-drépanocytose, Collectif drépanocytose et Drepassphere. Celles-ci ont mis à disposition notre flyer reprenant un QR-Code menant aux questionnaires en ligne. S'ils le souhaitent, les sujets intéressés pouvait avoir accès à une version papier. Une lettre d'information (annexe 3) a également été fournie aux participants afin de leur exposer les objectifs de la présente étude.

4.1.3. Contexte et lieu de passation

Les deux questionnaires (socio-démographique et spécifique à la drépanocytose et son dépistage) ont été produits en ligne et en version papier. Les procédures d'anonymisation des données sont présentées en annexes (annexe 9). Notons qu'aucun questionnaire papier n'a été rempli en Belgique. L'entièreté des participants (n=25) ont répondu au questionnaire en ligne.

4.2. Méthodologie relative à l'échantillon de femmes porteuses du gène de la drépanocytose vivant à Kisangani en République Démocratique du Congo

4.2.1. Critères d'inclusion

Les participants de l'études ont été sélectionnés selon plusieurs critères :

- Être une femme ;
- Être un adulte, donc avoir au moins 18 ans ;
- Être porteuse du gène de la drépanocytose (AS-SS) ;
- Vivre en République Démocratique du Congo.

A l'instar de l'échantillon vivant en Belgique, nous avons décidé d'inclure les personnes illettrées au sein de notre travail de recherche pour les raisons décrites dans la section 4.1.1. De plus, sachant que la grande majorité de la population est analphabète, l'oralité et la radio restent les principaux moyens d'information (Mubangi Bet'ukany, 2007). Cette oralité s'inscrit également dans un registre culturel et sociétal en République Démocratique du Congo (Katanga Kalonji & Ndonga Lemba, 2022).

4.2.2. Procédure de recrutement

En RDC, c'est M. Prosper Molima Mwala qui a mis à disposition notre flyer reprenant un QR-Code ainsi que des questionnaires papier/consentements éclairés (personnes non illettrées/illettrées)/fiche d'information scellés dans des enveloppes. Les documents ont été déposés dans le bureau du Professeur Salomon Batina. Après concertation par mail avec le Professeur Salomon Batina, M. Prosper Molima Mwala fut la personne en charge de recueillir le consentement oral. Il était le témoin nécessaire pour les personnes illettrées. Une lettre d'information (annexe 4) a été fournie aux participants afin de leur exposer les objectifs de la présente étude.

4.2.3. Contexte et lieu de passation

Les deux questionnaires (socio-démographique et spécifique à la drépanocytose et son dépistage) ont été produits en ligne et en version papier. Deux formulaires de consentement éclairé pour les personnes lettrées et illettrées ont également été mis à disposition des participants (annexe 7 et 8). Les conditions de travail ont été différentes en RDC car M. Prosper Molima Mwala est allé à la rencontre de certaines femmes drépanocytaires afin de superviser

la passation des questionnaires. Ces derniers ont ensuite été scannés pour nous permettre de les interpréter. Seules 3 femmes sur 52 ont utilisé le questionnaire en ligne afin de remplir les questionnaires.

4.3. Outils de mesures et analyses des résultats

Dans cette partie, seront présentés les outils de mesures utilisés dans le cadre de cette étude transversale. Dans un premier temps, la partie récolte de données sera abordée. Dans un second temps, nous exposerons les méthodes d'analyses des données récoltées.

4.3.1. Récolte des données

La récolte des données a été faite par l'intermédiaire de deux questionnaires. Le premier questionnaire portait sur 7 items questionnant les caractéristiques socio-démographiques des répondantes. Le second questionnaire est, quant à lui, adapté des études de Nnodu et al. (2018), Katuala Tshilumba (2019) et Katamea et al. (2022) et porte sur différentes variables présentées dans la partie théorique de ce travail à savoir :

- Les connaissances générales liées à la drépanocytose (7 items vrai/faux) ;
- Les croyances en lien avec la drépanocytose (5 items vrai/faux) ;
- Les connaissances portant sur le dépistage de la drépanocytose (3 items vrai/faux) ;
- L'adhésion au dépistage de la drépanocytose (4 items à choix multiples).

4.3.2. Analyse des données

Les données récoltées ont été encodées et vérifiées à l'aide du logiciel Microsoft Excel. Elles ont ensuite été exportées dans le logiciel JASP afin de réaliser les analyses statistiques descriptives et inférentielles.

Les différences entre le taux d'adhésion au dépistage de la drépanocytose (prénuptial et néonatal) en Belgique et en République Démocratique du Congo chez les femmes adultes porteuses du gène de la drépanocytose ont été testées par une analyse bivariée en utilisant le test de Khi-carré d'indépendance (X^2) et le V de Cramer.

L'association entre l'adhésion au dépistage de la drépanocytose (prénuptial et néonatal) et les caractéristiques socio-démographiques a été testée par une analyse bivariée en utilisant le test de Khi-carré d'indépendance (X^2) et le V de Cramer.

L'association entre l'adhésion au dépistage de la drépanocytose (prénuptial et néonatal) et les connaissances générales liées à la drépanocytose a été testée par une analyse bivariée en utilisant le test de Khi-carré d'indépendance (X^2) et le V de Cramer.

L'association entre l'adhésion au dépistage de la drépanocytose (prénuptial et néonatal) et les connaissances portant sur le dépistage de la drépanocytose a été testée par une analyse bivariée en utilisant le test de Khi-carré d'indépendance (X^2) et le V de Cramer.

L'association entre l'adhésion au dépistage de la drépanocytose (prénuptial et néonatal) et les croyances en lien avec la drépanocytose a été testée par une analyse bivariée en utilisant le test de Khi-carré d'indépendance (X^2) et le V de Cramer.

Pour toutes les statistiques analytiques, le niveau de significativité a été fixé à $p= 0.05$.

5. Analyse des résultats

Dans cette section du travail, nous présenterons les résultats et les analyses statistiques qui en ont découlé. Suite aux données que nous avons récoltées, nous avons exclusivement utilisé des statistiques paramétriques en raison du caractère de normalité de plusieurs variables. Nos analyses statistiques ont, de ce fait, été réalisées au moyen des tests de Khi-carré d'indépendance, ainsi que du V de Cramer afin d'obtenir une mesure d'association entre nos variables. Notons que notre niveau de significativité est, quant à lui, fixé à 0,05.

Dans un souci de clarté, nous avons décidé de présenter les résultats de notre étude en trois temps. Premièrement, nous nous attarderons sur la partie descriptive de notre travail de recherche en présentant les différentes variables sociodémographiques récoltées, tant à un niveau global que par groupe selon le pays de résidence. Secondement, nous présenterons les résultats obtenus lors de la passation du questionnaire adapté des études de Nnodu et al. (2018), Katuala Tschilumba (2019) et Katamea et al. (2022). Enfin, nous exposerons la partie inférentielle qui a été réalisée afin de tester les liens pouvant exister entre les différentes données récoltées lors de notre étude. Dans cette partie, il s'agira de tenter de comprendre et d'interpréter ce qui pourrait influencer l'adhésion ou non à un dépistage de la drépanocytose, et cela, à différents moments de la vie.

5.1. Partie descriptive

5.1.1. Données sociodémographiques de l'échantillon global

Notre échantillon global comptait, au total, 80 répondants. Toutefois, 3 sujets ont dû être écartés de notre étude car ils ne répondaient pas aux critères d'inclusion précédemment cités (deux participants ont répondu être un homme et une participante avait moins de 18 ans). Notre échantillon final est donc composé de 77 sujets (n=77). Parmi ces 77 femmes porteuses du gène de la drépanocytose, 25 vivent en Belgique (n=25) et 52 vivent en République Démocratique du Congo (n=52).

5.1.1.1. Âge

Au sein de notre échantillon global, la moyenne d'âge est de 30.79 ans avec un écart-type de 10.05 ans. L'âge minimum est de 18 ans (dû à l'un de notre critère d'inclusion) et l'âge maximum est de 61 ans.

	Âge
Moyenne	30.79
Ecart-type	10.05
Minimum	18
Maximum	61

Tableau 1 : Données sociodémographiques (âge) de l'échantillon complet

En ce qui concerne la distribution des fréquences d'âge, la majorité des répondantes se situe entre 18 et 30 ans (pourcentage cumulatif = 58.44%). Les tranches d'âge entre 30 et 40 ans, et entre 40 et 50 ans représentent respectivement 25.97% et 11.69%. Enfin, les personnes de plus de 50 ans ne représentent que 3.9% de notre échantillon total. (Voir annexe tableau 8).

5.1.1.2. Niveau d'éducation

Nous avons évalué le niveau d'éducation des participantes de notre étude selon quatre niveaux distincts à savoir : 1. Sans diplôme ; 2. Enseignement primaire ; 3. Enseignement secondaire ; 4. Enseignement supérieur.

Nos résultats ont montré une forte propension de personnes ayant, *a minima*, un niveau d'enseignement secondaire (48.05%). Les personnes ayant un niveau d'enseignement supérieur sont également largement représentées (36.36%). Les répondantes sans diplôme ou ayant un niveau d'enseignement primaire ne représentent, quant à elles, que 9.09% et 6.50%.

Niveau d'éducation	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulatif
Enseignement primaire	5	6.494	6.494
Enseignement secondaire	37	48.052	54.545
Enseignement supérieur	28	36.364	90.909
Sans diplôme	7	9.091	100.000

Tableau 2: Distribution de fréquences pour le niveau d'éducation de l'échantillon au complet

5.1.1.3. Statut civil

En ce qui concerne le statut civil des participantes interrogées lors de notre étude, deux statuts civils se sont très fortement démarqués des autres. En effet, 72.73% des répondantes ont déclaré être « Célibataire » et 22.08% ont déclaré être « Mariée », soit un pourcentage cumulatif de 94.81%. (Voir annexe tableau 9)

5.1.1.4. Profession

Bien que les professions des personnes ayant répondu à notre travail de recherche soient relativement variées, plusieurs tendances tendent à se démarquer. En effet, la plupart des répondantes sont encore étudiantes (31.17%), suivies par des personnes mentionnant ne pas avoir de travail (23.38%). Parmi les autres professions revenant à plusieurs reprises nous comptons les vendeuses (9.09%) et les infirmières (6.5%). Le reste de l'échantillon global se distribuant autour de professions diverses et variées. (Voir annexe tableau 10)

5.1.1.5. Religion

Parmi notre échantillon global, une majorité de répondantes se disent « Catholique » (50.65%), viennent ensuite des personnes « Protestante » (24.67%) et des membres de l'« Église du Réveil » (14.29%). Les personnes de confession musulmane, quant à elles, ne représentent qu'une faible partie de l'échantillon, soit 5.19%. L'athéisme, les Témoins de Jéhovah et l'absence de religion représentent respectivement 1.3% du total de l'échantillon. Notons que dans la partie présentant nos statistiques inférentielles, ces trois religions seront regroupées dans une catégorie « Autres » afin de réduire le biais potentiel dans nos calculs.

Niveau d'éducation	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulatif
Athée	1	1.299	1.299
Aucune	1	1.299	2.597
Catholique	39	50.649	53.247
Musulmane	4	5.195	58.442
Pentecôtiste	1	1.299	59.740
Protestante	19	24.675	84.416
Témoign de Jéhovah	1	1.299	85.714
Athée	1	1.299	1.299
Église du Réveil	11	14.286	100.000

Tableau 3 : Distribution de fréquences pour les religions de l'échantillon au complet

5.1.2. Données sociodémographiques de l'échantillon en Belgique

5.1.2.1. Âge de l'échantillon en Belgique

Au sein de notre échantillon belge (n=25), la moyenne d'âge est de 30.80 ans avec un écart-type de 9.97 ans. L'âge minimum est de 18 ans (dû à l'un de notre critère d'inclusion) et l'âge maximum est de 58 ans.

	Âge
n	25
Moyenne	31.80
Ecart-type	9.97
Minimum	18
Maximum	58

Tableau 4 : Données sociodémographiques (âge) de l'échantillon en Belgique

5.1.2.2. Niveau d'éducation de l'échantillon en Belgique

En Belgique, le niveau d'éducation des répondantes (n=25) est majoritairement très élevé. En effet, 80% des personnes interrogées ont un niveau d'enseignement supérieur. Les 20% restantes ont, quant à elles, un niveau d'enseignement secondaire.

Niveau d'éducation	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulatif
Enseignement secondaire	5	20.000	20.000
Enseignement supérieur	20	80.000	100.000

Tableau 5 : Distribution de fréquences pour le niveau d'éducation de l'échantillon en Belgique

5.1.2.4. Profession de l'échantillon en Belgique

Au sein de l'échantillon belge (n=25), nous observons, à l'instar de l'échantillon global, une plus large propension en ce qui concerne les étudiantes (20%) ainsi que les infirmières (12%). Cela dit, les personnes sans profession ne représentent que 8% de l'échantillon, soit seulement 2 répondantes sur 25. (Voir annexe tableau 12)

5.1.2.5. Religion de l'échantillon en Belgique

En Belgique, la religion majoritaire est le catholicisme (60%), suivi du protestantisme (20%) et de l'islam (8%). (Voir annexe tableau 13)

5.1.3. Données sociodémographiques de l'échantillon en RDC

5.1.3.1. Âge de l'échantillon en RDC

Au sein de notre échantillon résidant en République Démocratique du Congo (n=52), la moyenne d'âge est de 30.31 ans avec un écart-type de 10.15 ans. L'âge minimum est de 18 ans (dû à l'un de notre critère d'inclusion) et l'âge maximum est de 61 ans.

	Âge
n	52
Moyenne	30.31
Ecart-type	10.15
Minimum	18
Maximum	61

Tableau 6 : Données sociodémographiques (âge) de l'échantillon en RDC

5.1.2.2. Niveau d'éducation de l'échantillon en RDC

En République Démocratique du Congo, le niveau d'éducation des répondantes (n=52) est majoritairement basé sur un enseignement secondaire (61,54%). L'enseignement supérieur ainsi que l'absence de diplôme sont quasiment au même niveau avec respectivement 15.38% et 13.46%. Le niveau primaire, quant à lui, représente 9.61% de l'échantillon.

Niveau d'éducation	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulatif
Enseignement primaire	5	9.615	9.615
Enseignement secondaire	32	61.538	71.154
Enseignement supérieur	8	15.385	86.538
Sans diplôme	7	13.462	100.000

Tableau 7 : Distribution de fréquences pour le niveau d'éducation de l'échantillon RDC

5.1.2.4. Profession de l'échantillon en RDC

Au sein de l'échantillon en RDC (n=52), nous observons, à l'instar de l'échantillon global, une plus large propension en ce qui concerne les étudiantes (36.54%). Nous observons également une large proportion de personnes sans emploi (30.77%), ce qui n'était pas le cas en Belgique. (Voir annexe tableau 15)

5.1.2.5. Religion de l'échantillon en RDC

En République Démocratique du Congo, le catholicisme est, à l'instar de la Belgique, majoritaire (46.15%). Notons que le protestantisme arrive également en seconde position (26.92%) et qu'il est suivi par l'Église du Réveil (21.15%). (Voir annexe tableau 16)

5.1.4. Données descriptives du questionnaire

Comme présenté dans la méthodologie, notre questionnaire s'articule autour de plusieurs sections à savoir :

- Les données sociodémographiques (exposées dans le point précédent) ;
- Le niveau de connaissances générales sur la drépanocytose ;
- Le niveau de connaissances sur le dépistage de la drépanocytose ;
- Le niveau de croyances sur la drépanocytose ;
- L'adhésion au dépistage avant le mariage ;
- L'adhésion au dépistage sur le nouveau-né.

Les résultats émanant de ces différentes thématiques seront donc présentés dans les points suivants.

5.1.4.1. Niveau de connaissances générales sur la drépanocytose

Le niveau de connaissances générales sur la drépanocytose a été testé à partir de plusieurs questions :

1. Aviez-vous déjà entendu parler de la drépanocytose ?
2. Connaissez-vous votre électrophorèse ?
3. Aviez-vous un membre de famille atteint de drépanocytose ?
4. Selon vous, la drépanocytose est un trouble sanguin ?
5. Selon vous, la drépanocytose est contagieuse ?
6. Selon vous, la drépanocytose est héritée de la mère seule ?
7. Selon vous, la drépanocytose est héritée du père seul ?
8. Selon vous, la drépanocytose est héritée des deux parents ?

Seules les questions 4 à 8 ont été retenues pour évaluer le niveau connaissances et catégoriser les échantillons en « Bonnes connaissances » et « Faibles connaissances ». Pour ce faire, nous avons décidé d'attribuer 1 point par bonne réponse aux différentes questions. Ainsi, le score minimum est de 0 point et le score maximum de 5 points. Afin de classer nos répondantes nous avons décidé de calculer la médiane théorique de nos scores possibles à savoir : 0, 1, 2, 3, 4, 5. La médiane étant égale à 2.5, tout sujet ayant un score supérieur à cette valeur était considéré comme ayant de « bonnes connaissances », tout sujet ayant un score inférieur à cette valeur était, quant à lui, considéré comme ayant de « faibles connaissances ».

5.1.4.1.1. Niveau de connaissances générales sur la drépanocytose en Belgique

De manière générale, le niveau de connaissances générales sur la drépanocytose est très bon en Belgique. En effet, toutes les personnes ayant répondu au questionnaire ont atteint le seuil de « bonnes connaissances ». (Voir annexe figure 2)

Dans l'ensemble, deux questions obtiennent une proportion de bonne réponse moins élevée que les autres à savoir que « la drépanocytose est un trouble sanguin » et que « la drépanocytose n'est pas héritée des deux parents ». (Voir annexe figure 3)

5.1.4.1.2. Niveau de connaissances générales sur la drépanocytose en RDC

Globalement, le niveau de connaissances générales sur la drépanocytose est également bon en République Démocratique du Congo. Seules 4 personnes (8%) de l'échantillon n'ont pas obtenu un score supérieur à 2.5 aux différentes questions posées sur le sujet. (Voir annexe figures 4 et 5)

Il est également intéressant de constater que, malgré un taux de bonnes réponses élevées parmi les répondantes en République Démocratique du Congo, la question portant sur la drépanocytose étant un trouble sanguin est incorrectement répondue dans 29% des cas. (Voir annexe figure 6)

5.1.4.2. Niveau de connaissances sur le dépistage de la drépanocytose

Le niveau de connaissances générales sur la drépanocytose a été testé à partir de 3 questions :

1. Savez-vous que la drépanocytose peut être diagnostiquée à la période prénatale (période qui précède la naissance) ?
2. Savez-vous que la drépanocytose peut être diagnostiquée à la période néonatale (période couvrant les 28 premiers jours depuis la naissance) ?
3. Savez-vous que la drépanocytose peut être diagnostiquée à tout autre moment de la vie ?

A l'instar du niveau de connaissances générales sur la drépanocytose, nous avons scindé nos échantillons en deux catégories : « Bonnes connaissances » et « Faibles connaissances ». Pour ce faire, nous avons également décidé d'attribuer 1 point par bonne réponse aux différentes questions. Ainsi, le score minimum est de 0 point et le score maximum de 3 points.

Afin de classer nos répondantes nous avons calculé la médiane théorique de nos scores possibles à savoir : 0, 1, 2, 3. La médiane étant égale à 1.5, tout sujet ayant un score supérieur à cette valeur était considéré comme ayant de « bonnes connaissances », tout sujet ayant un score inférieur à cette valeur était, quant à lui, considéré comme ayant de « faibles connaissances ».

5.1.4.2.1. Niveau de connaissances sur le dépistage de la drépanocytose en Belgique

En ce qui concerne le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose, moins d'un quart des répondantes en Belgique ont eu moins de 2 bonnes réponses aux questions posées. Il y a donc une réelle différence entre le niveau de connaissances générales et celui de dépistage en Belgique. (Voir annexe figures 7 et 8)

Il est intéressant de constater qu'il y a une méconnaissance quant au diagnostic à la période prénatale, seules 68% des répondantes savent qu'il est possible de le faire. De plus, près d'une personne sur quatre ne sait pas que la drépanocytose peut être diagnostiquée à la période néonatale. (Voir annexe figure 9)

5.1.4.2.2. Niveau de connaissances sur le dépistage de la drépanocytose en RDC

Le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose en République Démocratique du Congo est aux antipodes des résultats obtenus en Belgique. En effet, la tendance est inversée, seules 23% des répondantes ont obtenu un score global supérieur à 1.5 et ont donc été considérées comme ayant de « bonnes connaissances » à propos du dépistage de la drépanocytose. (Voir annexe figures 10 et 11)

De prime abord, il y a une très forte méconnaissance du dépistage prénatal au sein de notre échantillon résidant en République Démocratique du Congo. Bien que les résultats portant sur la question du diagnostic néonatal s'approchent de 50%, la troisième question démontre également un manque de connaissance sur les possibilités de dépistage au cours de la vie des personnes atteintes de la maladie. (Voir annexe figure 12)

5.1.4.3. Niveau de croyances à propos de la drépanocytose

Le niveau de croyances à propos de la drépanocytose a été testé à partir de 5 questions :

1. Selon vous, la drépanocytose est la volonté de Dieu ?
2. Selon vous, la drépanocytose est une punition de Dieu ?
3. Selon vous, la drépanocytose est l'œuvre de Satan / de mauvais esprits ?
4. Selon vous, un drépanocytaire ne peut pas avoir d'enfants ?
5. Selon vous, un drépanocytaire est une réincarnation d'un membre de famille décédé ?

Tout comme les deux niveaux de connaissances sur la drépanocytose, nous avons scindé nos échantillons en deux catégories : « Croyances élevées » et « Croyances faibles ». Pour ce faire, nous avons attribué 1 point lorsque la personne répondait par « Vrai ». Ainsi, le score minimum est de 0 point et le score maximum de 5 points. Afin de classer nos répondantes nous avons calculé la médiane théorique de nos scores possibles à savoir : 0, 1, 2, 3, 4, 5. La médiane étant égale à 2.5, tout sujet ayant un score supérieur à cette valeur était considéré comme ayant des « croyances élevées », tout sujet ayant un score inférieur à cette valeur était, quant à lui, considéré comme ayant de « croyances faibles ».

5.1.4.3.1. Niveau de croyances à propos de la drépanocytose en Belgique

Au sein de notre échantillon belge (n=25), aucune personne n'a atteint un score supérieur à 2.5. En réalité, le score moyen est de 0,2/5, ce qui décrit un niveau de croyance général très faible. L'unique question ayant fait pencher la balance d'un côté concerne la « volonté de Dieu » où 20% des répondantes ont répondu « Vrai ». (Voir annexe figure 13)

5.1.4.3.2. Niveau de croyances à propos de la drépanocytose en RDC

En République Démocratique du Congo (n=52), le niveau de croyances est plus contrasté qu'en Belgique. En effet, après avoir calculé le score final de nos participantes, nous avons observé une proportion de 35%, soit n=18 avec un niveau de croyances élevé. (Voir annexe figure 14)

Nous observons également que notre échantillon est assez unanime dans son choix de réponse mais qu'une question divise malgré tout. En effet, une majorité de répondantes sont d'accord pour dire que la drépanocytose est l'objet de la volonté de Dieu (79%). Cette tendance s'inverse mais reste très haute lorsqu'il s'agit d'aspects plus « négatifs » liés aux croyances, à savoir que la drépanocytose est une punition de Dieu (73% de désaccord), est l'œuvre du diable (73% de

désaccord) et que le drépanocytaire ne peut pas avoir d'enfant (77% de désaccord). La question concernant la réincarnation d'un membre de la famille décédé résulte, quant à elle, à une égalité parfaite (26 personnes ayant répondu « Vrai », et les 26 autres « Faux »). (Voir annexe figure 15)

5.1.4.3. Niveau d'adhésion au dépistage

L'adhésion au dépistage de la drépanocytose a été étudiée sous forme de 2 questions qui retracent quatre moments de la vie différents, à savoir :

1. Seriez-vous favorable au dépistage du couple avant le mariage ?
2. Seriez-vous favorable au dépistage de la drépanocytose chez le nouveau-né ?

5.1.4.3.1. Niveau d'adhésion au dépistage en Belgique

Globalement, dans l'échantillon résidant en Belgique (n=25), le taux d'adhésion au dépistage de la drépanocytose est très élevé. Toutes les participantes ont répondu positivement au dépistage avant le mariage et 88% sont favorables concernant le dépistage sur le nouveau-né. (Voir annexe figure 16)

5.1.4.3.1. Niveau d'adhésion au dépistage en RDC

En République Démocratique du Congo (n=52), la tendance est relativement opposée à celle observée dans notre échantillon belge. En effet, peu de répondantes étaient pour un dépistage, et cela, peu importe le moment de la vie. Bien que l'adhésion au dépistage avant le mariage atteigne presque la majorité parmi les répondantes (46%), cela n'est pas le cas pour le dépistage sur le nouveau-né (27%). (Voir annexe figure 17)

5.2. Partie inférentielle

Dans cette partie des résultats, nous exposerons les différentes statistiques inférentielles qui ont été calculées afin de répondre à nos différentes hypothèses de travail. Pour ce faire, nous avons utilisé le test de Khi-carré d'indépendance ainsi que le V de Cramer¹ afin de tester le lien pouvant exister entre nos différentes variables indépendantes (sociodémographiques, connaissances et croyances) et nos variables dépendantes, à savoir l'adhésion au dépistage de la drépanocytose (prénuptial et néonatal).

Dans un premier temps, l'échantillon global sera étudié et dans un second temps, les calculs se feront selon le lieu de résidence.

5.2.1. Analyse des variables sociodémographiques de l'échantillon global

Dans ce point, nous allons mettre en évidence la présence ou l'absence de lien entre l'adhésion au dépistage de la drépanocytose et les différentes variables sociodémographiques.

L'objectif 1 consiste à étudier la relation entre le lieu de résidence et l'adhésion au dépistage.

L'objectif 2 consiste à étudier la relation entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage.

L'objectif 3 consiste à étudier la relation entre la religion et l'adhésion au dépistage.

5.2.1.1. Résultats relatifs à l'objectif 1a

Hypothèse H1a : Le lieu de résidence est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose avant le mariage. (Voir annexe tableau 17)

Une relation significative entre le lieu de résidence et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage peut être conclue ($X^2 = 12.29$; $dl = 1$; $p < 0.001$). De plus, une forte mesure d'association (V de Cramer = 0.40) a été calculée entre les deux variables.

¹ Pour le V de Cramer, les tailles d'effet sont interprétées selon Cohen (1988) (voir annexe tableau 44).

5.2.1.2. Résultats relatifs à l'objectif 1b

Hypothèse H1b : Le lieu de résidence est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né. (Voir annexe tableau 18)

Une relation significative entre le lieu de résidence et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage peut être conclue ($X^2 = 36.07$; $dl = 1$; $p < 0.001$). De plus, une très forte mesure d'association (V de Cramer = 0.68) a été calculée entre les deux variables.

5.2.1.3. Résultats relatifs à l'objectif 2a

Hypothèse H2a : Le niveau d'éducation est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose avant le mariage. (Voir annexe tableau 19)

Une relation significative entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage peut être conclue ($X^2 = 8.26$; $dl = 3$; $p = 0.041$). De plus, une mesure d'association moyenne (V de Cramer = 0.33) a été calculée entre les deux variables.

5.2.1.4. Résultats relatifs à l'objectif 2b

Hypothèse H2b : Le niveau d'éducation est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né. (Voir annexe tableau 20)

Une relation significative entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né peut être conclue ($X^2 = 21.84$; $dl = 3$; $p < 0.001$). De plus, une forte mesure d'association (V de Cramer = 0.53) a été calculée entre les deux variables.

5.1.2.5. Résultats relatifs à l'objectif 3a

Hypothèse H3a : La religion est liée à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose avant le mariage. (Voir annexe tableau 21)

Aucune relation significative entre la religion et l'adhésion au dépistage sur le nouveau-né ne peut être conclue ($X^2 = 3.13$; $dl = 4$; $p = 0.54$). Toutefois, une mesure d'association moyenne a été calculée entre les deux variables (V de Cramer = 0.20), l'absence de relation significative pourrait être due au nombre restreint de participants lors de notre étude.

5.1.2.6. Résultats relatifs à l'objectif 3b

Hypothèse H3b : La religion est liée à l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né. (Voir annexe tableau 22)

Aucune relation significative entre la religion et l'adhésion au dépistage sur le nouveau-né ne peut être conclue ($X^2 = 5.51$; $dl = 4$; $p = 0.24$). Toutefois, une mesure d'association moyenne a été calculée entre les deux variables ($V = 0.27$), l'absence de relation significative pourrait être due au nombre restreint de participants lors de notre étude.

5.2.2. Analyse des variables « connaissances » de l'échantillon global

Dans cette section, nous allons mettre en évidence la présence ou l'absence de lien entre l'adhésion au dépistage de la drépanocytose et les différentes variables liées aux connaissances. L'objectif 4 consiste à étudier la relation entre le niveau de connaissances générales de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage.

L'objectif 5 consiste à étudier la relation entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage.

5.2.2.1. Résultats relatifs à l'objectif 4a

Hypothèse H4a : Le niveau de connaissances générales de la drépanocytose est lié à l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage. (Voir annexe tableau 23)

Aucune relation significative entre le niveau de connaissances générales de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage avant le mariage ne peut être conclue ($X^2 = 2.12$; $dl = 1$; $p = 0.15$). De plus, la mesure d'association entre les deux variables est relativement faible (V de Cramer = 0.17).

5.2.2.2. Résultats relatifs à l'objectif 4b

Hypothèse H4b : Le niveau de connaissances générales de la drépanocytose est lié à l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né. (Voir annexe tableau 24)

Une relation significative entre le niveau de connaissances générales de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né peut être conclue ($X^2 = 4.33$;

dl = 1 ; p = 0.037). De plus, une légère mesure d'association (V de Cramer = 0.24) a été calculée entre les deux variables.

5.2.2.3. Résultats relatifs à l'objectif 5a

Hypothèse H5a : Le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose avant le mariage. (Voir annexe tableau 25)

Une relation significative entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né peut être conclue ($X^2 = 9.43$; dl = 1 ; p = 0.002). De plus, une mesure d'association moyenne (V = 0.35) a été calculée entre les deux variables.

5.2.2.3. Résultats relatifs à l'objectif 5b

Hypothèse H5b : Le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né. (Voir annexe tableau 26)

Une relation significative entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né peut être conclue ($X^2 = 14.88$; dl = 1 ; p < 0.001). De plus, une forte mesure d'association (V = 0.44) a été calculée entre les deux variables.

5.2.3. Analyse de la variable « croyances » de l'échantillon global

Dans cette section, nous allons mettre en évidence la présence ou l'absence de lien entre l'adhésion au dépistage de la drépanocytose et de la variable liée au niveau de croyances.

L'objectif 6 consiste à étudier la relation entre le niveau de croyances à propos de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage.

5.2.3.1. Résultats relatifs à l'objectif 6a

Hypothèse H6a : Le niveau de croyances à propos de la drépanocytose est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose avant le mariage. (Voir annexe tableau 27)

Une relation significative entre le niveau de croyances à propos de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage peut être conclue ($X^2 = 4.25$; $dl = 1$; $p = 0.039$). De plus, une faible mesure d'association ($V = 0.23$) a été calculée entre les deux variables.

5.2.3.2. Résultats relatifs à l'objectif 6b

Hypothèse H6b : Le niveau de croyances à propos de la drépanocytose est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né. (Voir annexe tableau 28)

Une relation significative entre le niveau de croyances à propos de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né peut être conclue ($X^2 = 24.11$; $dl = 1$; $p < 0.001$). De plus, une forte mesure d'association (V de Cramer = 0.56) a été calculée entre les deux variables.

5.2.4. Analyse des variables sociodémographiques en Belgique

Dans ce point, nous allons mettre en évidence la présence ou l'absence de lien entre l'adhésion au dépistage de la drépanocytose et les différentes variables sociodémographiques au sein de notre échantillon résidant en Belgique.

L'objectif 7 consiste à étudier la relation entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage.

L'objectif 8 consiste à étudier la relation entre la religion et l'adhésion au dépistage.

Toutefois, étant donné que toutes les répondantes sont favorables au dépistage sur le nouveau-né, cette hypothèse ne sera pas testée.

5.2.4.1. Résultats relatifs à l'objectif 7

Hypothèse H7 : En Belgique, le niveau d'éducation est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose avant le mariage. (Voir annexe tableau 29)

Aucune relation significative entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en Belgique ne peut être conclue ($X^2 = 0.38$; $dl = 1$; $p = 0.54$). De plus, la mesure d'association entre les deux variables est faible (V de Cramer = 0.12).

5.2.4.2. Résultats relatifs à l'objectif 8

Hypothèse H8 : En Belgique, la religion est liée à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose avant le mariage. (Voir annexe tableau 30)

Aucune relation significative entre la religion et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en Belgique ne peut être conclue ($X^2 = 1.01$; $dl = 3$; $p = 0.80$). De plus, la mesure d'association entre les deux variables est relativement faible (V de Cramer = 0.20).

5.2.5. Analyse des variables « connaissances » en Belgique

Dans cette section, nous allons mettre en évidence la présence ou l'absence de lien entre l'adhésion au dépistage de la drépanocytose et les différentes variables liées aux connaissances au sein de notre échantillon résidant en Belgique.

L'objectif 9 consiste à étudier la relation entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage.

Toutefois, étant donné que toutes les répondantes ont un niveau de connaissances générales élevé, cette hypothèse ne sera pas testée. De plus, sachant que toutes les répondantes sont favorables au dépistage sur le nouveau-né, cette hypothèse ne sera également pas testée.

5.2.5.1. Résultats relatifs à l'objectif 9

Hypothèse H9 : En Belgique, le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose avant le mariage. (Voir annexe tableau 31)

Aucune relation significative entre la religion et l'adhésion au dépistage sur le nouveau-né ne peut être conclue ($X^2 = 3.40$; $dl = 1$; $p = 0.065$). Toutefois, une mesure d'association moyenne a été calculée entre les deux variables ($V = 0.37$), l'absence de relation significative pourrait être due au nombre restreint de participants lors de notre étude.

5.2.6. Analyse de la variable « croyances » en Belgique

Toutes les personnes résidant en Belgique ont un niveau de croyances faible. Aucune hypothèse ne sera donc testée sur cette variable.

5.2.7. Analyse des variables sociodémographiques en RDC

Dans ce point, nous allons mettre en évidence la présence ou l'absence de lien entre l'adhésion au dépistage de la drépanocytose et les différentes variables sociodémographiques au sein de notre échantillon résidant en République Démocratique du Congo.

L'objectif 10 consiste à étudier la relation entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage.

L'objectif 11 consiste à étudier la relation entre la religion et l'adhésion au dépistage.

5.2.7.1. Résultats relatifs à l'objectif 10a

Hypothèse H10a : En République Démocratique du Congo, le niveau d'éducation est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose avant le mariage. (Voir annexe tableau 32)

Aucune relation significative entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en RDC ne peut être conclue ($X^2 = 2.32$; $dl = 3$; $p = 0.51$). Toutefois, la mesure d'association entre les deux variables est moyenne (V de Cramer = 0.21), l'absence de relation significative pourrait être due au nombre restreint de participants lors de notre étude.

5.2.7.2. Résultats relatifs à l'objectif 10b

Hypothèse H10b : En République Démocratique du Congo, le niveau d'éducation est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né. (Voir annexe tableau 33)

Aucune relation significative entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en RDC ne peut être conclue ($X^2 = 3.70$; $dl = 3$; $p = 0.30$). Toutefois, la mesure d'association entre les deux variables est moyenne (V de Cramer = 0.27), l'absence de relation significative pourrait être due au nombre restreint de participants lors de notre étude.

5.2.7.3. Résultats relatifs à l'objectif 11a

Hypothèse H11a : En République Démocratique du Congo, la religion est liée à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose avant le mariage. (Voir annexe tableau 34)

Aucune relation significative entre la religion et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en RDC ne peut être conclue ($X^2 = 5.04$; $dl = 4$; $p = 0.28$). Toutefois, la mesure d'association entre les deux variables est moyenne (V de Cramer = 0.31), l'absence de relation significative pourrait être due au nombre restreint de participants lors de notre étude.

5.2.7.4. Résultats relatifs à l'objectif 11b

Hypothèse H11b : En République Démocratique du Congo, la religion est liée à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né. (Voir annexe tableau 35)

Aucune relation significative entre la religion et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né en RDC ne peut être conclue ($X^2 = 4.21$; $dl = 4$; $p = 0.38$). Toutefois, la mesure d'association entre les deux variables est moyenne (V de Cramer = 0.28), l'absence de relation significative pourrait être due au nombre restreint de participants lors de notre étude.

5.2.8. Analyse des variables « connaissances » en RDC

Dans cette section, nous allons mettre en évidence la présence ou l'absence de lien entre l'adhésion au dépistage de la drépanocytose et les différentes variables liées aux connaissances de notre échantillon résidant en République Démocratique du Congo.

L'objectif 12 consiste à étudier la relation entre le niveau de connaissances générales de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage.

L'objectif 13 consiste à étudier la relation entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage.

5.2.8.1. Résultats relatifs à l'objectif 12a

Hypothèse H12a : En République Démocratique du Congo, le niveau de connaissances générales de la drépanocytose est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose avant le mariage. (Voir annexe tableau 36)

Aucune relation significative entre le niveau de connaissances générales de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en RDC ne peut être conclue ($X^2 = 0.78$; $dl = 1$; $p = 0.38$). De plus, la mesure d'association entre les deux variables est

relativement faible (V de Cramer = 0.12).

5.2.8.2. Résultats relatifs à l'objectif 12b

Hypothèse H12b : En République Démocratique du Congo, le niveau de connaissances générales de la drépanocytose est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né. (Voir annexe tableau 37)

Aucune relation significative entre le niveau de connaissances générales de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né en RDC ne peut être conclue ($X^2 = 1.60$; $dl = 1$; $p = 0.21$). De plus, la mesure d'association entre les deux variables est relativement faible (V de Cramer = 0.17).

5.2.8.3. Résultats relatifs à l'objectif 13a

Hypothèse H13a : En République Démocratique du Congo, le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose avant le mariage. (Voir annexe tableau 38)

Aucune relation significative entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose avant le mariage en RDC ne peut être conclue ($X^2 = 0.93$; $dl = 1$; $p = 0.33$). De plus, la mesure d'association entre les deux variables est relativement faible (V de Cramer = 0.13).

5.2.8.4. Résultats relatifs à l'objectif 13b

Hypothèse H13b : En République Démocratique du Congo, le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né. (Voir annexe tableau 39)

Aucune relation significative entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né en RDC ne peut être conclue ($X^2 = 1.72$; $dl = 1$; $p = 0.19$). De plus, la mesure d'association entre les deux variables est relativement faible (V de Cramer = 0.18).

5.2.9. Analyse de la variable « croyances » en RDC

Dans cette section, nous allons mettre en évidence la présence ou l'absence de lien entre l'adhésion au dépistage de la drépanocytose et de la variable liée au niveau de croyances de notre échantillon résidant en République Démocratique du Congo.

L'objectif 14 consiste à étudier la relation entre le niveau de croyances à propos de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage.

5.2.9.1. Résultats relatifs à l'objectif 14a

Hypothèse H14a : En République Démocratique du Congo, le niveau de croyances à propos de la drépanocytose est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose avant le mariage. (Voir annexe tableau 40)

Aucune relation significative entre le niveau de croyances à propos de la drépanocytose avant le mariage en RDC ne peut être conclue ($X^2 = 0.58$; $dl = 1$; $p = 0.44$). De plus, la mesure d'association entre les deux variables est faible (V de Cramer = 0.11).

5.2.9.2. Résultats relatifs à l'objectif 14b

Hypothèse H14b : En République Démocratique du Congo, le niveau de croyances à propos de la drépanocytose est lié à l'adhésion du dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né. (Voir annexe tableau 41)

Une relation significative entre le niveau de croyances à propos de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né peut être conclue ($X^2 = 10.14$; $dl = 1$; $p = 0.001$). De plus, une forte mesure d'association (V de Cramer = 0.44) a été calculée entre les deux variables.

6. Discussion

L'objectif principal de ce mémoire est de déterminer si la réalisation d'une démarche de dépistage de la drépanocytose est dépendante du lieu de résidence. De plus, à l'instar du *Health Belief Model (HBM)*, ce travail de recherche tente de déterminer quelles variables sont considérées comme des leviers ou, au contraire, des freins dans l'adhésion au dépistage de la drépanocytose en Belgique et en République Démocratique du Congo. Pour rappel, ces variables sont : le niveau d'éducation, la religion, les connaissances au sujet de la drépanocytose, les connaissances sur le dépistage de la drépanocytose et les croyances à propos de la drépanocytose.

Pour cela, nous avons scindé la discussion en deux grands points reprenant les démarches de dépistage les plus pertinentes pour notre étude et reconnues dans la littérature :

- a) Le dépistage prénuptial (avant le mariage) ;
- b) Le dépistage néonatal (dans les jours suivant la naissance du nouveau-né).

6.1. Niveau d'adhésion à la procédure de dépistage prénuptial de la drépanocytose

Ce travail de recherche a permis de mettre en évidence un niveau d'adhésion à la procédure de dépistage prénuptial de la drépanocytose moyen (60%) dans notre échantillon global (n=77). Cela dit, cette prévalence est en partie impactée par le niveau d'acceptabilité des personnes interrogées en Belgique où 88% des répondantes sont favorables à un dépistage prénuptial contre seulement 46% en République Démocratique du Congo. Notons que cette tendance en RDC est contraire à ce que l'on peut retrouver généralement dans la littérature. En effet, dans les études de Ndonu et al. (2018) et Katamea et al. (2022) le dépistage prénuptial était largement accepté avec respectivement 95.7% et 89%. De plus, les étudiants représentés au sein de l'étude de Kambale-Kombi (2020) étaient favorables à 79.6% au dépistage prénuptial.

Ainsi, notre travail de recherche a démontré que la variable « lieu de résidence » était significativement associée à l'adhésion du dépistage prénuptial. Nous avons également observé qu'en République Démocratique du Congo, 82% des personnes étant contre un dépistage prénuptial ne voulaient pas que le résultat conditionne leur mariage. Ces résultats pourraient s'expliquer par les répercussions de la drépanocytose. Bien que la littérature mette en évidence les avantages du dépistage prénuptial de la drépanocytose dans une optique de réduction du

fardeau personnel, conjugal et parental, elle soulève également le risque de stigmatisation qu'encourt la femme dépistée (Katamea et al., 2022 ; Lainé, 2012 ; Lelo et al., 2023 ; Marsh et al., 2011).

Malgré que dans la littérature, la religion soit l'une des variables significativement associées à l'adhésion au dépistage (Ndonu et al., 2018 ; Katamea et al., 2022) aucune relation n'a été trouvée dans notre échantillon global. Plusieurs explications pourraient expliquer cette absence de relation. En effet, notre échantillon étant assez limité, certaines religions n'ont été que peu représentées. Par exemple l'Eglise du Réveil qui, selon la littérature exige aux futurs mariés de se faire dépister pour obtenir la bénédiction nuptiale (Katuala Tshilumba, 2019), ne représentaient que 14% de notre échantillon global. De plus, les personnes de confessions musulmanes, identifiées au sein de la littérature comme moins adhérentes au dépistage, n'étaient que peu représentées au sein de notre étude avec seulement 5% des répondantes.

En ce qui concerne le niveau d'éducation, les résultats obtenus dans l'échantillon global (n=77) suivent l'étude de Ndonu et al. (2018). En effet, une relation significative est présente. Toutefois, nous n'observons pas de relation significative lorsque nous testons cette même hypothèse tant en Belgique qu'en République Démocratique du Congo. Cela pourrait être dû à la différence au sein de nos échantillons à savoir qu'en Belgique, les niveaux d'éducatifs sont relativement « homogènes » car nous n'avons que des personnes ayant un niveau d'études secondaire et supérieur. Un biais pourrait alors être créé en Belgique en excluant les personnes sans diplôme et celles ayant un niveau primaire. Il en va de même en République Démocratique du Congo, en incluant des personnes de tous les niveaux d'éducation, la relation significative pourrait être diluée si l'adhésion au dépistage varie entre ces groupes. A la vue de notre échantillonnage, le niveau d'éducation se doit donc d'être pris avec prudence en tenant compte des spécificités de chaque pays, malgré une relation significative au sein de l'échantillon global.

De manière générale, nous avons observé un taux de « bonnes connaissances générales sur la drépanocytose » très élevé, soit 95% de l'échantillon global. Malgré cela, aucun lien significatif n'a été démontré entre les deux variables. En revanche, un Khi-carré d'ajustement² a été calculé parmi les personnes ayant répondu « Oui » à la question « *Aviez-vous un membre de famille*

² $X^2 = 4.568$; $dl = 1$; $p = 0.033$

atteint de drépanocytose ? » avec comme variable dépendante l'adhésion au dépistage prénuptial. Nous en avons conclu qu'une différence significative existait entre les fréquences observées et attendues. Ainsi, le fait qu'un membre de l'entourage soit atteint influence significativement l'adhésion au dépistage prénuptial. Cela est similaire à ce qui est retrouvé dans la littérature, à savoir qu'une personne ayant un membre de son entourage atteint par la drépanocytose se verra plus encline à se faire dépister (Lainé, 2009 ; Mayo-Gamble, 2014). Ainsi, la gravité perçue de la maladie influencerait le recourt au dépistage (Gustafson et al., 2007 ; Elkefi et al., 2022 ; Siddiqui et al., 2016). Notons que parmi les personnes ayant de « bonnes connaissances », 30% sont contre le dépistage prénuptial de la drépanocytose car elles estiment que le résultat pourrait conditionner le mariage.

Concernant les connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose, une relation notable a été observée au sein de notre échantillon global. Ce résultat nous rappelle l'un des prémisses du HBM qui mentionne qu'avoir des connaissances en matière de santé augmente la probabilité d'adopter un comportement de santé (Godin, 1997). Par contre, à l'instar de la variable « niveau d'éducation », aucune relation n'a été observée dans les échantillons individuels (Belgique et RDC). Bien qu'en Belgique, la mesure d'association entre les deux variables soit moyenne, la petite taille d'échantillon pourrait faire que la relation significative ne se maintienne pas. La forte variabilité des données tant en Belgique qu'en RDC pourrait également avoir un impact sur la significativité de la relation.

Enfin, l'étude des croyances (faibles ou élevées) sur l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage a démontré un lien significatif sur l'échantillon global. Ceci vient confirmer les résultats obtenus par Katamea et al. (2022). En effet, au sein de cette étude ils mettaient en évidence que malgré un bon niveau de connaissances (comme au sein de notre étude) plusieurs croyances entraient en jeu lorsqu'il s'agit de dépistage de la drépanocytose. Les études de Kasai et al. (2020), Lelo et al. (2023) et Shongo & Monkuku, (2018) désignaient également les croyances comme un facteur de non-acceptabilité du dépistage. Cela se retranscrit dans notre étude car une grande majorité de participantes (60% de l'échantillon global, et 79% en RDC) ont répondu que la drépanocytose était la volonté de Dieu. En revanche, il est important de noter que le niveau de croyances en Belgique est faible à 100% et à 65% en République Démocratique du Congo.

6.2. Niveau d'adhésion à la procédure de dépistage néonatal de la drépanocytose

Notre étude a mis en évidence un niveau d'acceptabilité à la procédure de dépistage néonatal de la drépanocytose également moyen (50%) dans notre échantillon global (n=77) par rapport à ce que démontre la littérature scientifique. En effet, les études de Guindo et al. (2022), Katamea et al. (2022), Katalua (2019) et Ndonu et al. (2018) rapportaient respectivement un taux d'adhésion au dépistage néonatal de 84.6%, 90.2%, 84.5% et 86.1%. Cependant nos résultats sont supérieurs à ceux rapportés par Kasai et al. (2020) qui étaient seulement de 39.16%.

De plus, cette prévalence est, à l'instar du dépistage de prénuptial de la drépanocytose fortement impactée par les résultats obtenus sur l'échantillon belge où 100% des répondantes étaient favorables contre seulement 27% en République Démocratique du Congo. De ce fait, une relation significative entre le lieu de résidence et l'adhésion au dépistage néonatal de la drépanocytose a été observée, ainsi qu'une mesure d'association très forte. Notons qu'étant donné que notre échantillon belge a exclusivement répondu « Oui » à une adhésion au dépistage néonatal de la drépanocytose, aucun test de Khi-carré n'a pu être effectué sur ledit échantillon.

Tout comme pour l'adhésion au dépistage prénuptial de la drépanocytose, nous n'avons pas observé de relation notable entre la religion et l'adhésion au dépistage néonatal dans notre échantillon global, et cela malgré une force d'association relativement forte et un avis contraire de la littérature scientifique (Katamea et al., 2022 ; Ndonu et al., 2018). Cette absence de relation a également été observée au sein de notre échantillon en République Démocratique du Congo.

En ce qui concerne le niveau d'éducation, nous avons également observé une relation significative avec l'adhésion au dépistage néonatal de la drépanocytose parmi notre échantillon global. De plus, une forte mesure d'association a été calculée entre les deux variables. Cette relation significative n'est toutefois pas observée dans l'échantillon résidant en République Démocratique du Congo. Une fois de plus, cela pourrait être dû à la taille de l'échantillon mais également à l'impact du pays. Notons que parmi les personnes refusant le dépistage néonatal de la drépanocytose, 24% pensent que le dépistage n'est pas financièrement accessible. Ce dernier résultat confirme les informations apportées par Batina et al. (2017) dans

lesquelles ils identifiaient l'offre de services de santé et leur accessibilité économique comme un frein auprès de 93.6%. Ainsi, le faible intérêt pour le conseil génétique concernant la drépanocytose (comme au sein de notre étude en RDC) pourrait s'expliquer par le manque et l'irrégularité des revenus dans un pays où la population n'a pas accès à une protection sociale (Carillon, 2011 ; Gobatto & Traoré, 2011 ; Gustafson et al., 2007 ; Yang et al., 2000).

Globalement, une relation significative a été démontrée entre le niveau de connaissances générales de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage néonatal. Cela dit, cette significativité n'est pas présente parmi nos répondantes résidant en République Démocratique du Congo. Etonnement, malgré un très bon niveau de connaissances générales de la drépanocytose, 71% des répondantes congolaises étaient contre un dépistage néonatal. Notons que parmi les personnes refusant le dépistage néonatal de la drépanocytose, 24% pensent que le traitement n'est pas efficace. Ces résultats font écho à ceux obtenus par Batina et ses collaborateurs en 2017, où 77.8% des sujets estimaient qu'il n'y avait pas d'amélioration possible via la médecine moderne. De plus, au sein de notre travail de recherche, 4% des répondantes en RDC craignent que le dépistage rende le nouveau-né malade ce qui renvoie à des connaissances erronées concernant le dépistage néonatal. D'ailleurs, des perceptions erronées avaient déjà été évoquées comme possible frein au dépistage lors de l'étude de Kambale-Kombi et al. (2020). En revanche, parmi les répondantes favorables, 86% veulent mieux se préparer, ce qui constitue un véritable levier dans l'adhésion au dépistage. Un second Khi-carré d'ajustement³ a été calculé parmi les personnes ayant répondu « Oui » à la question « Aviez-vous un membre de famille atteint de drépanocytose ? » avec comme variable dépendante l'adhésion au dépistage néonatal. Nous en avons également conclu qu'une différence significative existait entre les fréquences observées et attendues. Ainsi, le fait qu'un membre de l'entourage soit atteint influence significativement l'adhésion au dépistage néonatal. Nous retrouvons les mêmes points de littérature abordés précédemment, à savoir qu'avoir des connaissances en matière de santé et avoir un membre de son entourage atteint par la drépanocytose, augmente la probabilité d'adopter ce comportement de santé (Godin, 1997 ; Lainé, 2009 ; Mayo-Gamble, 2014).

Au sein de notre échantillon global, un lien significatif ainsi qu'une forte mesure d'association ont été observées entre le niveau de connaissances à propos du dépistage et l'adhésion au

³ $X^2 = 4.568$; $dl = 1$; $p = 0.033$

dépistage néonatal de la drépanocytose. Cette relation n'est pas non plus significative en République Démocratique du Congo et la mesure d'association y est assez faible. Cette différence entre les deux échantillons pourrait, une fois de plus, résider dans le nombre total de répondantes, mais aussi dans la répartition du niveau de connaissances générales à propos du dépistage de la drépanocytose.

Enfin, l'étude des croyances (faibles ou élevées) portant sur l'adhésion au dépistage néonatal de la drépanocytose au sein de l'échantillon global a démontré une relation significative ainsi qu'une forte mesure d'association. Cette significativité s'est également retrouvée parmi nos répondantes résidant en République Démocratique du Congo, avec une forte mesure d'association. De plus, il est intéressant de constater que lorsque le niveau de croyance était « élevé », 100% des répondantes étaient contre le dépistage du nouveau-né. Ces résultats sont similaires à ceux exposés par Batina et al. (2017), Kasai et al. (2020), Katamea et al. (2022) et Shongo & Mukuku, (2018) qui affirmaient que l'explication de l'origine de la maladie par le surnaturel était liée à la non-acceptabilité du dépistage. En revanche, malgré des croyances faibles, seules 41% des répondantes étaient, quant à elles, favorables au dépistage néonatal de la drépanocytose.

6.3. Limites

Premièrement, le nombre total de sujet est inférieur à ce qui avait été calculé pour cette étude. Au total, nous avons obtenu 77 participants et selon la formule de Cochran, il aurait fallu 73 participantes belges et 73 participantes congolaises soit un total de 146 participants. De plus, il est à noter que les échantillons étaient de taille différente et que celui en Belgique était très restreint. Le fait que l'échantillon belge ait été souvent homogène et extrême (un niveau d'éducation exclusivement élevé, un taux de 100% en ce qui concerne le dépistage néonatal, un niveau de croyances exclusivement faible, etc.) a potentiellement entravé l'interprétation des résultats en ne nous permettant pas de tester certaines hypothèses de travail. Toutes ces raisons ont également accentué l'impact du pays.

Deuxièmement, il est important de noter que le manque de ressources économiques a été une limite pour cette recherche. En effet, un budget a dû être octroyé pour le bon déroulement de l'étude en République Démocratique du Congo (impressions, passations et scan des questionnaires). Ce budget ne nous permettait pas de récolter plus de 50 questionnaires. De plus, nous avons eu des contraintes administratives ce qui réduit considérablement le temps

de récolte de cette étude.

Troisièmement, l'étude a souffert d'un manque de standardisation du fait des difficultés d'accès à internet au sein de l'échantillon congolais et l'absence de demande de complétion écrite au sein de l'échantillon belge.

Quatrièmement, nous pourrions avoir un biais d'échantillonnage au sein de l'échantillon congolais car l'ensemble des femmes interrogées étaient atteintes de drépanocytose (sujets homozygotes « SS »). Cela n'est pas représentatif de la population étudiée (femmes porteuses du gène de la drépanocytose : « AS » ou « SS »). D'ailleurs, l'ensemble de l'échantillon congolais a été récolté au sein de la ville de Kisangani, ainsi nos résultats ne sont pas non plus représentatifs de toutes les régions de la RDC.

Enfin, il est à noter que notre échantillon congolais est uniquement composé de femmes déjà diagnostiquées, ce qui pourrait également biaiser nos résultats. En effet, les femmes atteintes de drépanocytose « SS » ont déjà franchi l'étape du diagnostic et cela pourrait indiquer une plus grande reconnaissance de la maladie par rapport à celles qui sont considérées comme des sujets sains « AS ». Ainsi, notre échantillon congolais pourrait sous-estimer ou surestimer les obstacles psychologiques, sociaux ou économiques que peuvent rencontrer les femmes non-diagnostiquées.

6.4. Perspective de recherche

Ce travail de recherche a mis en évidence des futures thématiques de recherche pertinentes. Tout d'abord, la présente étude s'est concentrée sur des sujets de sexe féminin, il serait intéressant d'entrevoir les mêmes objectifs auprès d'une population mixte ou du moins composé de 50% d'hommes, et ce, au sein d'un échantillon plus large et diversifié (porteurs sains et malades).

Les savoirs technologiques se développent de plus en plus, une recherche portant sur d'autres techniques de dépistage que celles illustrées dans ce mémoire, serait également intéressante. Enfin, une étude qualitative pourrait également être menée dans le but d'approfondir leur perception de la drépanocytose et de son dépistage, éléments difficilement perceptibles au travers d'un questionnaire.

7. Conclusion

Au sein de ce travail de recherche, nous avons tenté de déterminer ce qui pouvait être un levier ou un frein dans la réalisation d'une démarche de dépistage de la drépanocytose auprès d'une population de femmes porteuses du gène, et ce, en Belgique et en République Démocratique du Congo.

La présente étude conclut qu'au sein de notre échantillon global, le dépistage prénuptial de la drépanocytose et le dépistage néonatal de la drépanocytose sont moyennement acceptés avec un taux d'adhésion de respectivement 60% et 50%. De plus, nous avons pu mettre en lumière un impact considérable du lieu de résidence concernant l'adhésion au dépistage de la drépanocytose. Au-delà de cette relation significative, ce mémoire a également pu identifier plusieurs leviers et freins inhérents à une démarche de dépistage.

Concernant le dépistage prénuptial de la drépanocytose au sein de notre échantillon global, quatre leviers et un frein sont ressortis de nos analyses statistiques. Un premier levier serait le fait d'habiter en Belgique. Un second levier serait le niveau d'éducation, en effet, les personnes ayant un diplôme d'enseignement supérieur sont plus à même d'adhérer au dépistage prénuptial de la drépanocytose. Un troisième levier serait le fait d'avoir un bon niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose. Le dernier levier concerne les personnes ayant un faible niveau de croyances. En ce qui a trait au frein, seul le fait de résider en République Démocratique du Congo a été identifié dans nos résultats.

À propos du dépistage néonatal de la drépanocytose, quatre leviers et quatre freins ont été identifiés parmi notre échantillon global. A l'instar du dépistage prénuptial, les leviers sont le fait d'habiter en Belgique, d'avoir un niveau d'enseignement supérieur, d'avoir une bonne connaissance à propos du dépistage de la drépanocytose et d'avoir un faible niveau de croyances. En termes de freins, nous avons identifié le fait d'habiter en République Démocratique du Congo, de ne pas avoir dépassé le niveau d'enseignement secondaire, d'avoir de faibles connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et d'avoir un niveau de croyances élevé.

En Belgique, nous avons uniquement observé un levier concernant le dépistage prénuptial : avoir de bonnes connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose est un levier.

En RDC, seuls trois freins ont pu être mis en lumière, et ce, exclusivement pour le dépistage néonatal : ne pas avoir dépassé le niveau d'enseignement secondaire, avoir de faibles connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et avoir un niveau de croyances élevé.

Bien que cela n'apparaissait pas dans nos hypothèses initiales de recherche, nos résultats ont également mis en évidence deux leviers supplémentaires. En effet, avoir quelqu'un de son entourage atteint de drépanocytose influence significativement l'adhésion aux dépistages prénuptial et néonatal. De plus, en RDC la volonté de vouloir mieux se préparer a été identifiée comme un facteur incitatif en ce qui concerne le dépistage néonatal.

Pour conclure, le dépistage pourrait permettre de réduire considérablement le fardeau psychologique (personnel, conjugal et parental) lié à la drépanocytose en offrant des stratégies préventives susceptibles d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées. Un diagnostic précoce permettrait une rapide prise en charge médicale et éducationnelle. La présente étude a également mis en évidence qu'il est nécessaire de poursuivre un travail de sensibilisation adapté à chaque population et à ses singularités afin que celles-ci aient accès à toutes les informations nécessaires en termes de dépistage. Cela permettrait également de déconstruire des idées préconçues à son sujet. Enfin, une meilleure compréhension de la drépanocytose et de son dépistage pourrait réduire sensiblement le caractère anxiogène associé à la maladie.

Bibliographie

Alanazi, S. R. (2020). *Using the Health Belief Model to predict use of hemoglobinopathies preventative behaviors, among premarital Saudis at risk for delivering a child with hemoglobinopathies* (Doctoral dissertation, Case Western Reserve University). Frances Payne Bolton School of Nursing.

Anie K. A. (2005). Psychological complications in sickle cell disease. *British journal of haematology*, 129(6), 723–729. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2141.2005.05500.x>

Archer, N. M., Inusa, B., Makani, J., Nkya, S., Tshilolo, L., Tubman, V. N., McGann, P. T., Ambrose, E. E., Henrich, N., Spector, J., & Ohene-Frempong, K. (2022). Enablers and barriers to newborn screening for sickle cell disease in Africa: results from a qualitative study involving programmes in six countries. *BMJ open*, 12(3), e057623. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-057623>

Bain BJ. (2011). Diagnostic de l'hémoglobinopathie : algorithmes, leçons et pièges. *Critiques de sang*. 2011 ; 25 (5) : 205-13.

Batina, S. A., Kambale, P. K., Sabiti, M. P., Kayembe, C. T., & Gulbis, B. (2017). Barriers to healthcare for sickle cell disease patients in the Democratic Republic of Congo. *African Journal Of Health Issues*, 1(1), 3-9. <https://doi.org/10.26875/ajhi112017ii>

Belamich, G. & Costantino, C. (2012). Le manifeste et le latent des transmissions et du travail d'équipe. *Cliniques*, 3, 146-160. <https://doi.org/10.3917/clini.003.0146>

Bonnet, D. (2005). Diagnostic prénatal de la drépanocytose et interruption médicale de grossesse chez les migrantes africaines. *Sciences Sociales et Santé*, 23(2), 49-65.

Bouillon Blaise, M. (2001). *La prise en charge des personnes ayant des difficultés de lecture et d'écriture à l'officine. Un point dans des pharmacies de Lorraine en 2001* [Thèse de doctorat]. Université Henri Poincaré - Nancy 1. <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733708/document>

Buser, J. M., Bakari, A., Seidu, A., Osei-Akoto, A., Paintsil, V., Amoah, R., Otoo, B. K. A., & Moyer, C. A. (2021). Caregiver Perception of Sickle Cell Disease Stigma in Ghana : An Ecological Approach. *Journal of Pediatric Health Care*, 35(1), 84-90. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.08.002>

Candilis-Huisman, D. (2014). La protection parentale mise à l'épreuve de la maladie de l'enfant. *Enfances & Psy*, 64, 118-125. <https://doi.org/10.3917/ep.064.0118>

Carillon, S. (2011). Les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes (Mali). Approche anthropologique. *Sciences Sociales et Santé*, 29(2), 5-39.

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed). Hillsdale, N.J: L. Erlbaum Associates.

Daniel, Y., Élion, J., Allaf, B., Badens, C., Bouva, M. J., Brincat, I., Cela, E., Coppinger, C., De Montalembert, M., Gulbis, B., Henthorn, J., Ketelslegers, O., McMahon, C., Streetly, A., Colombatti, R., & Lobitz, S. (2019). Newborn Screening for Sickle Cell Disease in Europe. *International Journal Of Neonatal Screening*, 5(1), 15. <https://doi.org/10.3390/ijns5010015>

Dépistage-Néonatal. (2024) Drépanocytose. Dépistage-Néonatal. <https://www.depistageneonatal.be/depistage-danomalies-congenitales/quelles-sont-les-maladies-depistees/drepanocytose/>

Elkefi, S., Choudhury, A., Strachna, O., & Asan, O. (2022). Impact of Health Perception and Knowledge on Genetic Testing Decisions Using the Health Belief Model. *JCO Clinical Cancer Informatics*, 6. <https://doi.org/10.1200/cci.21.00117>

El Yousfi, N., et consorts. (2023). *Proposition de résolution relative à l'impact de la drépanocytose dans la vie privée, scolaire et professionnelle et visant à améliorer la prise en charge des difficultés et des besoins des malades et de leurs familles*. Sénat de Belgique, Session de 2022-2023, 24 mai 2023.

Faure, J. & Hanquet, P. (2009). Souffrance et plainte chez le patient adulte drépanocytaire en crise douloureuse. *Recherche en soins infirmiers*, 97, 104- 115. <https://doi.org/10.3917/rsi.097.0104>

Gobatto, I., & Traoré, A. T. (2011). Apprendre à « savoir y faire » avec le diabète au Mali. La « fabrique » locale de savoirs et de rôles professionnels et profanes. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 5(3), 509-532.

Godin, G. (1991). L'éducation pour la santé : les fondements psycho-sociaux de la définition des messages éducatifs. *Sciences Sociales et Santé*, 9(1), 67-94.

Guindo, A., Cisse, Z., Keita, I., Desmonde, S., Sarro, Y. d. S., Tour, B. A., Baraika, M. A., Tessougu, O., Guindo, P., Coulibaly, M., Traore, O., Sylla, N., Diassana, M., Saye, A., Picot, V., Laouressgues, E., & Leroy, V. (2022, November 26). Acceptabilité, performances diagnostiques et faisabilité du dépistage néonatal de la drépanocytose à l'aide de deux tests de diagnostic rapide: "Sicklescan" et "Hemotypesc" au Mali. *undefined MSF Paediatric Days 2022*. <https://doi.org/10.57740/84y6-3a16>

Guitton, C. (2014). La drépanocytose de l'adolescence à l'âge adulte. *Enfances & Psy*, 64, 100-108. <https://doi.org/10.3917/ep.064.0100>

Gulbis, B., Ferster, A., Kentos, A., N'Gay Munungi, D., Cotton, F., Rongé, E., Dresse, M. F., Bradstreet, C., Cochaux, P., & Vertongen, F. (2005). Sickle cell disease: exotic disease or a Belgian public health problem? *Revue médicale de Bruxelles*, 26(4), S309–S313.

Gustafson, S. L., Gettig, E. A., Watt-Morse, M., & Krishnamurti, L. (2007). Health beliefs among African American women regarding genetic testing and counseling for sickle cell disease. *Genetics In Medicine*, 9(5), 303-310. <https://doi.org/10.1097/gim.0b013e3180534282>

Hayet, S. (2017). *Mise en place des examens hématologiques et de l'électrophorèse de l'hémoglobine pour le diagnostic de la drépanocytose dans la région de Ghardaïa* [Mémoire de master, Université de Ghardaïa]. République Algérienne Démocratique et Populaire, Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche Scientifique.

Housni HE, Vandesompele J, P Vannuffel, Gulbis B, J Parme, Cochaux P. (2007). Diagnostic prénatal rapide et aisé de la drépanocytose à l'aide de la technologie de la sonde LNA à double colorant. *Br J Haematol*. 2007 ; 136 (3) : 509–10.

Kambale-Kombi, P., Djang'Eing'A, R. M., Opara, J. A., Tonen-Wolyec, S., Tshilumba, C. K., & Batina-Agasa, S. (2020). Students' knowledge on sickle cell disease in Kisangani, Democratic Republic of the Congo. *Hematology*, 25(1), 91-94. <https://doi.org/10.1080/16078454.2020.1727174>

Kane, H. (2015). *Négocier la guérison du petit malade. Configurations d'enfance et accessibilité des soins à Nouakchott (Mauritanie)* [Doctoral dissertation, École des Hautes Études en Sciences Sociales]. HAL Archives Ouvertes. <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01191395>

Kane, H. (2018). L'expérience de la maladie dans le contexte d'une faible accessibilité des soins médicaux. Le parcours d'un jeune drépanocytaire à Nouakchott (Mauritanie). *Anthropologie & Santé*, 17. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3490>

Kasai, E. T., Opara, J. P. A. A., Agasa, S. B., Gulbis, B., Uvoya, N. A., Nguma, J. D. B., Maloba, P. K., Hubert, P., Etienne, A., & A, R. M. D. E. (2020). Dépistage néonatal de la drépanocytose au cours de la pandémie au COVID-19 à Kisangani, en République Démocratique du Congo. *The Pan African medical journal*, 37. <https://doi.org/10.11604/pamj.2020.37.299.26654>

Katanga Kalonji, M., & Ndonga Lemba, J. R. (2022). La Culture De La Lecture Et Ses Contraintes En Republique Democratique Du Congo. *Ziglobitha*, Ra2lc Spécial N°05, 319-334.

Katawandja, A. L., Nzengu-Lukusa, F., Nzongola-Nkasu, D. K., & Muepu, L. T. (2021). Dépistage néonatal de la drépanocytose dans la ville de Kindu, à l'Est de la République Démocratique du Congo : étude préliminaire dans neuf maternités. *PAMJ clinical medicine*. <https://doi.org/10.11604/pamj-cm.2021.5.63.26489>

Katamea, T., Mukuku, O., Mpoy, C. W., Mutombo, A. K., Luboya, O. N., & Wembonyama, S. O. (2022). Factors Associated with Acceptability of Newborn Screening for Sickle Cell Disease in Lubumbashi City, Democratic Republic of the Congo. *Global Journal of Medical, Pharmaceutical, and Biomedical Update*, 17, 5. https://doi.org/10.25259/gjmbu_7_2022

Katuala Tshilumba, E (2019). *Enquête multicentrique sur l'acceptabilité du dépistage néonatal de la drépanocytose à Kinshasa en République Démocratique du Congo* (Master's thesis,

Université catholique de Louvain, Faculté de santé publique)
<http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:19766>

Lainé, A., & Dorie, A. (2009). Perceptions de la drépanocytose dans les groupes atteints.
<https://hal.science/hal-00432661>

Lainé, A. (2009). Constructions d'un stigmat sanitaire : la drépanocytose, entre situations locales et globales. *The Journal of African History*. <https://hal.science/hal-00436022>

Lainé, A. (2012). Are female victims ? Understand the construction of a collective anthropology about sickle-cell disease from the local to the global scales. *Migrations Santé : revue trimestrielle d'étude et de recherche sur la santé des migrants*, 144-145, 133–162.

Lainé, A. (2016). Prendre en compte l'origine africaine des patients dans le système de santé public français ? Le cas du dépistage de la drépanocytose. <https://hal.science/hal-03949510>

Larousse. (2024). Tradipraticien. Dans *Le Grand Larousse* (édition en ligne). Larousse.

Lê, P., Ferster, A., Dedeken, L., Vermeylen, C., Vanderfaeillie, A., Rozen, L., Heijmans, C., Huybrechts, S., Devalck, C., Cotton, F., Ketelslegers, O., Dresse, M., Fils, J., & Gulbis, B. (2017). Neonatal screening improves sickle cell disease clinical outcome in Belgium. *Journal Of Medical Screening*, 25(2), 57-63. <https://doi.org/10.1177/0969141317701166>

Lelo, P., Kitetele, F., Akele, C., Sam, D. L., Boivin, M. J., & Kashala-Abotnes, E. (2023). Caregivers' Perspective on the Psychological Burden of Living with Children Affected by Sickle Cell Disease in Kinshasa, the Democratic Republic of Congo. *Children (Basel)*, 10(2). <https://doi.org/10.3390/children10020261>

Luboya, E., Tshilonda, J. C. B., Ekila, M. B., & Aloni, M. N. (2014). Répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivant à Kinshasa, République Démocratique du Congo : une étude qualitative. *The Pan African medical journal*, 19. <https://doi.org/10.11604/pamj.2014.19.5.2830>

Makani, J., Soka, D., Rwezaula, S., Krag, M., Mghamba, J., Ramaiya, K., Cox, S. E., & Grosse, S. D. (2015). Health policy for sickle cell disease in Africa: experience from Tanzania on

interventions to reduce under-five mortality. *Tropical medicine & international health : TM & IH*, 20(2), 184–187. <https://doi.org/10.1111/tmi.12428>

Mantikou E, Harteveld CL, Giordano PC. (2010). Dépistage des hémoglobinopathies chez le nouveau-né à l'aide de la technologie d'électrophorèse capillaire : test du dispositif d'hémoglobine rapide Capillarys Neonat. *Clin Biochem*. 2010 ; 43 (16-17) : 1345-1350.

Mbassa Menick, D. (2015). Social and cultural perceptions of child disability in Subsaharian Africa. *Perspectives Psy*, 54(1), 30-43.

Marsh, V., Kamuya, D., & Molyneux, S. (2011). ‘All her children are born that way’ : gendered experiences of stigma in families affected by sickle cell disorder in rural Kenya. *Ethnicity & Health*, 16(4-5), 343-359. <https://doi.org/10.1080/13557858.2010.541903>

Mayo-Gamble, T. L. (2014). A review of the literature: Use of the Health Belief Model in sickle cell research. *The Health Education Monograph Series*, 31(1).

Moro, M. R. (2010). Exemple de logiques culturelles. In *Grandir en situation transculturelle* (pp. 11-12). Bruxelles: Fabert.

Mubangi Bet'ukany, G. (2007). Le parcours de la presse congolaise et le rôle de l'oralité comme relais de l'information en Afrique. *Les Enjeux de l'information et de la communication*, 2007, 51-62. <https://doi.org/10.3917/enic.007.0051>

Ndiaye, M. R. (2024). *Profil épidémiologique de la drépanocytose de patients diagnostiqués au Centre Hospitalier National Universitaire de Fann (Sénégal)* [Thèse de doctorat, Université Cheikh Anta Diop de Dakar].

Ngolet, L.O., Engoba, M.M., Kocko, I., Dokekias, A.E., Mombouli, J.V., & Moyen, G.M.112 (2016). Sickle-cell disease healthcare cost in Africa: Experience of the Congo. *Anemia*, 2016. doi:10.1155/2016/2046535

Ngolet, L. O., Ntsiba, H., and Dokekias, A.E. (2013). Le coût de la prise en charge hospitalière des crises drépanocytaires. [] *Annale des Sciences de la Santé*, 14(5), 14–19.

Nnodu O E, Adegoke S A, Ezenwosu O U, et al. (2018) A Multi-centre Survey of Acceptability of Newborn Screening for Sickle Cell Disease in Nigeria. *Cureus* 10(3): e2354. DOI 10.7759/cureus.2354

Ngonde, A. (2020). Compte-rendu d'enquête terrain pour l'Observatoire de l'e-Santé dans les Pays du Sud pour l'application mobile. Available online: <https://vdocuments.mx/compte-rendu-daenquete-terrain-pour-laobservatoire-compte-rendu-daenquete.html.french>

Ngonde, A. M., Lubaki, J. F., Burgueño, E., & Lukanu, P. N. (2024). Knowledge and practices of sickle cell disease among healthcare providers in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. *African Journal Of Primary Health Care & Family Medicine*, 16(1). <https://doi.org/10.4102/phcfm.v16i1.3631>

Nzewi E. (2001). Malevolent ogbanje: recurrent reincarnation or sickle cell disease?. *Social science & medicine* (1982), 52(9), 1403–1416. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00245-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00245-8)

Organisation mondiale de la santé. (2006, 24 avril). Drépanocytose (Point 11.4 de l'ordre du jour provisoire, A59/9). Cinquante-neuvième Assemblée mondiale de la santé.

Programme National de Lutte contre la Drépanocytose. (2016). Protocole national de prise en charge de la drépanocytose en RDC, 2^e édition, Juillet 2016.

Quesada-González, D., & Merkoçi, A. (2015). Nanoparticle-based lateral flow biosensors. *Biosensors & Bioelectronics/Biosensors & Bioelectronics (Online)*, 73, 47-63. <https://doi.org/10.1016/j.bios.2015.05.050>

Rouget, S., Mollier, M. & Scharff, K. (2018). Accueillir les parents en service de pédiatrie. *Enfances & Psy*, 79, 40-50. <https://doi.org/10.3917/ep.079.0040>

Shongo, M. Y., Mukuku, O., Lubala, T. K., Mutombo, A. M., Kanteng, G. W., Umumbu, W. S., Lukamba, R. M., Wembonyama, S. O., & Luboya, O. N. (2014). Sick cell disease in stationary phase in 6-59 months children in Lubumbashi: epidemiology and clinical features. *The Pan African medical journal*, 19, 71.

<https://doi.org/10.11604/pamj.2014.19.71.3684>

Shongo MYP, Mukuku O. (2018). Dépistage Néonatal de la Drépanocytose à Lubumbashi, RDC. *Revue de l'Infirmier Congolais*. 2018 ; 2 : 62-63.

Siddiqui, T. R., Ghazal, S., Bibi, S., et al. (2016). Use of the health belief model for the assessment of public knowledge and household preventive practices in Karachi, Pakistan, a dengue-endemic city. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 10(1), e0005129

Tshilolo, L., Aissi, L. M., Lukusa, D., Kinsiama, C., Wembonyama, S., Gulbis, B., & Vertongen, F. (2008). 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. <https://doi.org/10.1136/jcp.2008.058958>

Verma, I., & Puri, R. (2015). Global burden of genetic disease and the role of genetic screening. *Seminars In Fetal & Neonatal Medicine*, 20(5), 354-363.

<https://doi.org/10.1016/j.siny.2015.07.002>

Annexes



Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions suivantes :

1) Quel est votre âge ?

2) Quel est votre sexe ?

3) Quel est votre lieu de résidence ?

4) Quel est votre niveau d'études ? Sans diplôme, enseignement primaire, enseignement secondaire ou enseignement supérieur ?

5) Quelle est votre profession ?

6) Quel est votre statut civil ? Célibataire, marié, pacsé, divorcé ou veuf ?

7) Quelle est votre religion ?

Questionnaire drépanocytose

1) Connaissances sur la drépanocytose (veuillez entourer vos réponses)

Q1	Aviez-vous déjà entendu parler de la drépanocytose ou de l'anémie SS ? 1. Oui 2. Non		
Q2	Connaissez-vous votre électrophorèse ? <u>Si oui, entourez-le.</u> 1. Oui (AA ? AS ? SS ?) 2. Non		
Q3	Aviez-vous un membre de famille atteint de drépanocytose ? 1. Oui 2. Non		
Q4	Selon vous, la drépanocytose est un trouble sanguin.	V	F
Q5	Selon vous, la drépanocytose est contagieuse.	V	F
Q6	Selon vous, la drépanocytose est héritée de la mère seule.	V	F
Q7	Selon vous, la drépanocytose est héritée du père seul.	V	F
Q8	Selon vous, la drépanocytose est héritée des deux parents.	V	F
Q9	Selon vous, la drépanocytose est la volonté de Dieu.	V	F
Q10	Selon vous, la drépanocytose est une punition de Dieu.	V	F
Q11	Selon vous, la drépanocytose est l'œuvre de Satan/de mauvais esprits.	V	F
Q12	Selon vous, un drépanocytaire ne peut pas avoir d'enfants.	V	F
Q13	Selon vous, un drépanocytaire est une réincarnation d'un membre de famille décédé.	V	F

2) Période de dépistage (veuillez entourer vos réponses)

Q14	Savez-vous que la drépanocytose peut être diagnostiquée à la période prénatale (période qui précède la naissance) ? 1. Oui 2. Non
Q15	Savez-vous que la drépanocytose peut être diagnostiquée à la période néonatale (période couvrant les 28 premiers jours depuis la naissance) ? 1. Oui 2. Non
Q16	Savez-vous que la drépanocytose peut être diagnostiquée à tout autre moment de la vie ? 1. Oui 2. Non

3) Politiques de dépistage (veuillez entourer vos réponses)

Q17	Seriez-vous favorable au dépistage du couple avant le mariage ? Oui : Pour décider si nous devons toujours nous marier Oui : Parce que l'église l'exige pour bénir le mariage Oui : Autre..... Non : Nous ne voulons pas que le résultat conditionne notre mariage Non : Autre.....
Q18	Seriez-vous favorable au dépistage direct sur le fœtus ? Oui : Pour mieux se préparer en cas d'un résultat positif Oui : Pour décider de poursuivre la grossesse ou non Oui : Autre..... Non : Peur que le dépistage entraîne la mort du fœtus Non : Peur que le dépistage rende le futur bébé malade Non : Autre.....
Q19	Seriez-vous favorable au dépistage indirect du fœtus par le sang de la mère ? Oui : Pour mieux se préparer en cas d'un résultat positif Oui : Pour décider de poursuivre la grossesse ou pas Oui : Autre..... Non : Peur que le dépistage rende la mère malade Non : Autre.....
Q20	Seriez-vous favorable au dépistage de la drépanocytose chez le nouveau-né ? Oui : Pour mieux se préparer en cas d'un résultat positif Oui : Autre..... Non : Peur que le dépistage rende le nouveau-né malade Non : Pas de traitement efficace Non : Pas de traitement accessible financièrement Non : Autre.....

Annexe 2 : Questionnaire adapté des études de Nnodu (2018), Katuala Tshilumba (2019) et Katamea et al. (2022)



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Sylvie BLAIRY

CO-PRESIDENT : David STAWARCZYK

SECRETAIRE : Anne-Lise LECLERCQ

Formulaire d'information au volontaire

TITRE DE LA RECHERCHE

L'étude des leviers et freins dans la réalisation d'une démarche de dépistage de la drépanocytose chez les femmes adultes en Belgique et en République Démocratique du Congo

CHERCHEUR / ETUDIANT RESPONSABLE

Louanne Hermann

Étudiante en master 2 en Faculté de Psychologie à l'Université de Liège.

Mail : Louanne.Hermann@student.uliege.be

Téléphone du service : 04/3664653

PROMOTEUR

Madame Prof. Anne-Marie Etienne

Université de Liège

Mail : AM.Etienne@uliege.be

Téléphone du service : 04/3664653

Service de Psychologie de la Santé :

Bât. B38 Psychologie de la santé

Quartier Village 2 rue de l'Aunaie 30

4000 Liège 1

Belgique

1

Version validée par le comité d'éthique de la FPLSE le 20/03/2024

Annexe 3 : Formulaire d'information au volontaire (Belgique)

DESCRIPTION DE L'ETUDE

Le but de l'étude est de déterminer s'il existe un lien entre différents facteurs déterminants tels que le niveau d'éducation, la religion, les croyances et les connaissances face au recours au dépistage de la drépanocytose. Cette étude sera réalisée à travers la passation d'un questionnaire en ligne ou papier.

Vos données personnelles (c'est-à-dire les données qui permettent de vous identifier comme votre nom ou vos coordonnées) seront conservées durant la réalisation de l'étude dans un endroit sûr pour un maximum de 2 années, après quoi elles seront détruites.

Avant de participer à l'étude, nous attirons votre attention sur un certain nombre de points.

Votre participation est conditionnée à une série de droits pour lesquels vous êtes couverts en cas de préjudices. Vos droits sont explicités ci-dessous.

- Votre participation est libre. Vous pouvez l'interrompre sans justification.
- Vos informations personnelles ne seront pas divulguées. Seules les données codées pourront être transmises à la communauté des chercheurs. Ces données codées ne permettent plus de vous identifier et il sera impossible de les mettre en lien avec votre participation.
- Le temps de conservation de vos données personnelles est réduit à son minimum. Par contre, les données codées peuvent être conservées *ad vitam aeternam*.
- Les résultats issus de cette étude seront toujours communiqués dans une perspective scientifique et/ou d'enseignement.
- En cas de préjudice, sachez qu'une assurance vous couvre.
- Si vous souhaitez formuler une plainte concernant le traitement de vos données ou votre participation à l'étude, contactez le responsable de l'étude et/ou le DPO et/ou le Comité d'éthique (cf. adresses à la fin du document).

Tous ces points sont détaillés aux pages suivantes. Pour toute autre question, veuillez vous adresser au chercheur ou au responsable de l'étude. Si ces informations sont claires et que vous souhaitez participer à l'étude, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement. Conservez bien une copie de chaque document transmis afin de pouvoir nous recontacter si nécessaire.

INFORMATIONS DETAILLEES

Toutes les informations récoltées au cours de cette étude seront utilisées dans la plus stricte confidentialité et seuls les expérimentateurs, responsables de l'étude, auront accès aux données récoltées. Vos informations seront codées. Seul le responsable de l'étude ainsi que la personne en charge de votre suivi auront accès au fichier crypté permettant d'associer le code du participant à son nom et prénom, ses coordonnées de contact et aux données de recherche. Ces personnes seront tenues de ne JAMAIS divulguer ces informations.

Les données codées issues de votre participation peuvent être transmises dans le cadre d'une autre recherche en lien avec cette étude-ci. Elles pourront être compilées dans des bases de données accessibles uniquement à la communauté scientifique. Seules les informations codées seront partagées. En l'état actuel des choses, aucune identification ne sera possible. Si un rapport ou un article est publié à l'issue de cette étude, rien ne permettra votre identification.

Les modalités pratiques de gestion, traitement, conservation et destruction de vos données respectent le Règlement Général sur la Protection des Données (UE 2016/679), les droits du patient (loi du 22 août 2002) ainsi que la loi du 7 mai 2004 relative aux études sur la personne humaine. Toutes les procédures sont réalisées en accord avec les dernières recommandations européennes en matière de collecte et de partage de données.

Le responsable du traitement de vos données à caractère personnel est l'Université de Liège (Place du XX-Août, 7 à 4000 Liège), représentée par sa Rectrice. Ces traitements de données à caractère personnel seront réalisés dans le cadre de la *mission d'intérêt public* en matière de recherche reconnue à l'Université de Liège par le *Décret définissant le paysage de l'enseignement supérieur et l'organisation académique des études* du 7 novembre 2013, art. 2 ; et, pour les données particulières, sur la nécessité de traiter ces données à des fins de recherche scientifique (RGPD, Art. 9.2.j). Vous bénéficiez des droits suivants sur vos données à caractère personnel : droits d'accès, de rectification et d'effacement de cette base de données, ainsi que du droit de limiter ou de s'opposer au traitement des données. Pour exercer ces droits, vous devez vous adresser au chercheur responsable de l'étude ou, à défaut, au délégué à la protection des données de l'Université de Liège, dont les coordonnées se trouvent au bas du formulaire d'information. Le temps de conservation de vos données à caractère personnel sera le plus court possible, avec une durée de maximum 2 années. Les données issues de votre participation à cette recherche (données codées) seront quant à elles conservées sans limite de temps.

Si vous changez d'avis et décidez de ne plus participer à cette étude, nous ne recueillerons plus de données supplémentaires vous concernant et vos données d'identification seront détruites. Seules les données rendues anonymes pourront alors être conservées et traitées. Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance auprès d'Ethias, conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004).

Vous signerez un consentement éclairé avant de prendre part à l'expérience. Vous conserverez une copie de ce consentement ainsi que les feuilles d'informations relatives à l'étude.

Cette étude a reçu un avis favorable de la part du comité d'éthique de la faculté de psychologie, logopédie et des sciences de l'éducation de l'Université de Liège. En aucun cas, vous ne devez considérer cet avis favorable comme une incitation à participer à cette étude.

Personnes à contacter

Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez sur cette recherche et d'en recevoir les réponses.

Si vous avez des questions ou en cas de complication liée à l'étude, vous pouvez contacter les personnes suivantes :

Louanne Hermann

Étudiante en master 2 en Faculté de Psychologie à l'Université de Liège.

Mail : Louanne.Hermann@student.uliege.be

Téléphone du service : 04/3664653

ou l'investigateur principal du projet :

Madame Prof. Anne-Marie Etienne

Université de Liège

Mail : AM.Etienne@uliege.be

Téléphone du service : 04/3664653

Service de Psychologie de la Santé :

Bât. B38 Psychologie de la santé

Quartier Village 2 rue de l'Aunaie 30

4000 Liège 1

Belgique

Pour toute question, demande d'exercice des droits ou plainte relative à la gestion de vos données à caractère personnel, vous pouvez vous adresser au délégué à la protection des données par e-mail (dpo@uliege) ou par courrier signé et daté adressé comme suit :

Monsieur le Délégué à la protection des données

Bât. B9 Cellule "GDPR",

Quartier Village 3,

Boulevard de Colonster 2,

4000 Liège, Belgique.

Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Education

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Sylvie BLAIRY

CO-PRESIDENT : David STAWARCZYK

SECRETAIRE : Anne-Lise LECLERCQ

Formulaire d'information au volontaire

TITRE DE LA RECHERCHE

L'étude des leviers et freins dans la réalisation d'une démarche de dépistage de la drépanocytose chez les femmes adultes en Belgique et en République Démocratique du Congo

CHERCHEUR / ETUDIANT RESPONSABLE

Monsieur Batina Agasa Salomon

Mail : agasasalomon@gmail.com

Téléphones du service : +243 853 846 680 / + 243 970 007 241

Plateau du Campus, B.P.2012,
Kisangani, Commune de Makiso,
Province de la Tshopo,
République Démocratique du Congo

PROMOTEUR

Monsieur Batina Agasa Salomon

Plateau du Campus, B.P.2012,
Kisangani, Commune de Makiso,
Province de la Tshopo,
République Démocratique du Congo

Téléphones du service : +243 853 846 680 / + 243 970 007 241

1

Version validée par le comité d'éthique de la FPLSE le 20/03/2024

Annexe 4 : Formulaire d'information au volontaire (République Démocratique du Congo)

DESCRIPTION DE L'ETUDE

Le but de l'étude est de déterminer s'il existe un lien entre différents facteurs déterminants tels que le niveau d'éducation, la religion, les croyances et les connaissances face au recours au dépistage de la drépanocytose. Cette étude sera réalisée à travers la passation d'un questionnaire en ligne ou papier.

Vos données personnelles (c'est-à-dire les données qui permettent de vous identifier comme votre nom ou vos coordonnées) seront conservées durant la réalisation de l'étude dans un endroit sûr pour un maximum de 2 années, après quoi elles seront détruites.

Avant de participer à l'étude, nous attirons votre attention sur un certain nombre de points.

Votre participation est conditionnée à une série de droits pour lesquels vous êtes couverts en cas de préjudices. Vos droits sont explicités ci-dessous.

- Votre participation est libre. Vous pouvez l'interrompre sans justification.
- Vos informations personnelles ne seront pas divulguées. Seules les données codées pourront être transmises à la communauté des chercheurs. Ces données codées ne permettent plus de vous identifier et il sera impossible de les mettre en lien avec votre participation.
- Le temps de conservation de vos données personnelles est réduit à son minimum. Par contre, les données codées peuvent être conservées *ad vitam aeternam*.
- Les résultats issus de cette étude seront toujours communiqués dans une perspective scientifique et/ou d'enseignement.
- En cas de préjudice, sachez qu'une assurance vous couvre.
- Si vous souhaitez formuler une plainte concernant le traitement de vos données ou votre participation à l'étude, contactez le responsable de l'étude et/ou le DPO et/ou le Comité d'éthique (cf. adresses à la fin du document).

Tous ces points sont détaillés aux pages suivantes. Pour toute autre question, veuillez-vous adresser au chercheur ou au responsable de l'étude. Si ces informations sont claires et que vous souhaitez participer à l'étude, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement. Conservez bien une copie de chaque document transmis afin de pouvoir nous recontacter si nécessaire.

INFORMATIONS DETAILLEES

Toutes les informations récoltées au cours de cette étude seront utilisées dans la plus stricte confidentialité et seuls les expérimentateurs, responsables de l'étude, auront accès aux données récoltées. Vos informations seront codées. Seul le responsable de l'étude ainsi que la personne en charge de votre suivi auront accès au fichier crypté permettant d'associer le code du participant à son nom et prénom, ses coordonnées de contact et aux données de recherche. Ces personnes seront tenues de ne JAMAIS divulguer ces informations.

Les données codées issues de votre participation peuvent être transmises dans le cadre d'une autre recherche en lien avec cette étude-ci. Elles pourront être compilées dans des bases de données accessibles uniquement à la communauté scientifique. Seules les informations codées seront partagées. En l'état actuel des choses, aucune identification ne sera possible. Si un rapport ou un article est publié à l'issue de cette étude, rien ne permettra votre identification.

Les modalités pratiques de gestion, traitement, conservation et destruction de vos données respectent le Règlement Général sur la Protection des Données (UE 2016/679), les droits du patient (loi du 22 août 2002) ainsi que la loi du 7 mai 2004 relative aux études sur la personne humaine. Toutes les procédures sont réalisées en accord avec les dernières recommandations européennes en matière de collecte et de partage de données.

Le responsable du traitement de vos données à caractère personnel est l'Université de Liège (Place du XX-Août, 7 à 4000 Liège), représentée par sa Rectrice. Ces traitements de données à caractère personnel seront réalisés dans le cadre de la *mission d'intérêt public* en matière de recherche reconnue à l'Université de Liège par le *Décret définissant le paysage de l'enseignement supérieur et l'organisation académique des études* du 7 novembre 2013, art. 2 ; et, pour les données particulières, sur la nécessité de traiter ces données à des fins de recherche scientifique (RGPD, Art. 9.2.j). Vous bénéficiez des droits suivants sur vos données à caractère personnel : droits d'accès, de rectification et d'effacement de cette base de données, ainsi que du droit de limiter ou de s'opposer au traitement des données. Pour exercer ces droits, vous devez vous adresser au chercheur responsable de l'étude ou, à défaut, au délégué à la protection des données de l'Université de Liège, dont les coordonnées se trouvent au bas du formulaire d'information. Le temps de conservation de vos données à caractère personnel sera le plus court possible, avec une durée de maximum 2 années. Les données issues de votre participation à cette recherche (données codées) seront quant à elles conservées sans limite de temps.

Si vous changez d'avis et décidez de ne plus participer à cette étude, nous ne recueillerons plus de données supplémentaires vous concernant et vos données d'identification seront détruites. Seules les données rendues anonymes pourront alors être conservées et traitées. Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance auprès d'Ethias, conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004).

Vous signerez un consentement éclairé avant de prendre part à l'expérience. Vous conserverez une copie de ce consentement ainsi que les feuilles d'informations relatives à l'étude.

Cette étude a reçu un avis favorable de la part du comité d'éthique de la faculté de psychologie, logopédie et des sciences de l'éducation de l'Université de Liège. En aucun cas, vous ne devez considérer cet avis favorable comme une incitation à participer à cette étude.

Personnes à contacter

Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez sur cette recherche et d'en recevoir les réponses.

Si vous avez des questions ou en cas de complication liée à l'étude, vous pouvez contacter les personnes suivantes :

Monsieur Batina Agasa Salomon

Mail : agasasalomon@gmail.com

Téléphones du service : +243 853 846 680 / + 243 970 007 241

Plateau du Campus, B.P.2012,

Kisangani, Commune de Makiso,

Province de la Tshopo,

République Démocratique du Congo

Pour toute question, demande d'exercice des droits ou plainte relative à la gestion de vos données à caractère personnel, vous pouvez vous adresser au délégué à la protection des données par e-mail (dpo@uliege) ou par courrier signé et daté adressé comme suit :

Monsieur le Délégué à la protection des données

Bât. B9 Cellule "GDPR",

Quartier Village 3,

Boulevard de Colonster 2,

4000 Liège, Belgique.

Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

Comité d'éthique
PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE
SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

CONSENTEMENT ECLAIRE POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	L'étude des leviers et freins dans la réalisation d'une démarche de dépistage de la drépanocytose chez les femmes adultes en Belgique et en République Démocratique du Congo.
Chercheur responsable	Louanne Hermann
Promoteur	Madame Prof. Anne-Marie Etienne
Service et numéro de téléphone de contact	Université de Liège : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation Unité de Psychologie de la Santé Quartier Village 2 Rue de l'Aunaie 30-32 4000 Liège (Sart Tilman), Belgique Téléphone secrétariat : +32 4 366 23 94

- Je, *soussigné(e)*
.....
déclare :
- avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus ;
 - avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.
 - avoir reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

J'ai compris que :

- je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit. Les données codées acquises resteront disponibles pour traitements statistiques.

Une copie du présent document est remise au participant.

CE-Cons_écl-1

Annexe 5 : Formulaire de consentement éclairé (Belgique)

- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- la présente étude ne constitue pas un bilan psychologique ou logopédique à caractère diagnostic.
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche.
- des données me concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que le chercheur/mémorant responsable et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données. Je conserve le droit de regard et de rectification sur mes données personnelles (données démographiques). Je dispose d'une série de droits (accès, rectification, suppression, opposition) concernant mes données personnelles, droits que je peux exercer en prenant contact avec le Délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent sur la feuille d'information qui m'a été remise. Je peux également lui adresser toute doléance concernant le traitement de mes données à caractère personnel. Je dispose également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).
- les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire pour un maximum de 2 années.

Je consens à ce que :

- les données anonymes recueillies dans le cadre de cette étude soient également utilisées dans le cadre d'autres études futures similaires, y compris éventuellement dans d'autres pays que la Belgique.
- les données anonymes recueillies soient, le cas échéant, transmises à des collègues d'autres institutions pour des analyses similaires à celles du présent projet ou qu'elles soient mises en dépôt sur des répertoires scientifiques accessibles à la communauté scientifique uniquement.
- mes données personnelles soient traitées selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité du formulaire d'information.

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour être participant à cette recherche.

Lu et approuvé,

Date et signature

Chercheur responsable

- Je soussigné, Louanne Hermann, chercheur responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information et de consentement au participant.
- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que la personne accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine, ainsi que dans le respect des pratiques éthiques et déontologiques de ma profession.

Nom, prénom du chercheur responsable

Date et signature



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT ORAL
POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS²**

Titre de la recherche	L'étude des leviers et freins dans la réalisation d'une démarche de dépistage de la drépanocytose chez les femmes adultes en Belgique et en République Démocratique du Congo.
Chercheur responsable	Louanne Hermann
Promoteur	Madame Prof. Anne-Marie Etienne
Service et numéro de téléphone de contact	Université de Liège : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation Unité de Psychologie de la Santé Quartier Village 2 Rue de l'Aunaie 30-32 4000 Liège (Sart Tilman), Belgique Téléphone secrétariat : +32 4 366 23 94

1) Prise de contact

Bonjour Monsieur / Madame « Nom du participant »,

Mon nom est Hermann Louanne. Je suis étudiante-chercheuse et je travaille sur une étude menée par la Professeure Anne-Marie Etienne au sein de l'unité de psychologie de la santé de l'université de Liège. J'ai obtenu vos coordonnées par Madame Jolie Katalay. Madame Jolie Katalay m'a dit que vous étiez intéressé à participer à cette étude. Je vais donc vous expliquer en détail en quoi elle consiste afin que vous puissiez décider en toute connaissance de cause si cela vous intéresse. N'hésitez pas à m'interrompre si ce que je vous dis n'est pas clair, ou si vous avez des questions. (nom du témoin) est présent pour l'instant juste pour s'assurer que je vous ai bien expliqué en quoi consiste mon étude, mais il n'assistera aux séances de test. Il signera juste un papier à la fin pour confirmer que je vous ai bien tout expliqué.

2) Présentation de l'étude et de ses modalités

L'étude sur laquelle je travaille a pour objectif de déterminer s'il existe un lien entre différents facteurs déterminants tels que le niveau d'éducation, la religion, les croyances et les

² Une copie de ce document devra être remis aux participants s'ils le souhaitent

connaissances face au recours au dépistage de la drépanocytose. Cette étude sera réalisée à travers la passation d'un questionnaire en ligne ou papier.

Lors de l'entretien, je vous demanderais de compléter deux questionnaires : le premier questionnaire rassemble vos informations personnelles ; le second interroge votre vision du dépistage de la drépanocytose. Vous êtes évidemment libre de ne pas répondre à certaines questions si vous ne le souhaitez pas. Vous êtes également libre de mettre fin à votre participation à cette étude si vous le souhaitez, et ce sans devoir donner de justification.

Votre participation à cette étude n'aura pas de répercussions particulières sur votre bien-être psychique mais vous n'en retirerez non plus aucun bénéfice particulier.

Vous ne serez pas payés pour votre participation à cette étude.

Sachez que les informations recueillies dans le cadre de cette étude (c'est-à-dire : nom, prénom) ne seront pas utilisées à des fins scientifiques. Elles seront donc strictement confidentielles et rendues anonymes.

Pour toutes questions supplémentaires relatives à la recherche ou insatisfaction quant à votre participation, vous pouvez, à tout moment contacter le chercheur responsable (Louanne Hermann - +32 4 366 23 94 – louanne.hermann@student.uliege.be). Nous tenons à vous rappeler que vous conservez un droit de regard et de rectification sur vos données personnelles, c'est-à-dire vos données démographiques. Vous disposez donc d'une série de droits (droits d'accès, de rectification, de suppression, d'opposition) concernant vos données personnelles. Vous pouvez exercer ces droits en prenant contact avec le Délégué à la protection des données de l'institution dont l'email est le suivant : dpo@uliege.be. Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Voulez-vous que je vous transmette par courrier ou par courriel toutes ces informations afin que vous ayez les données en version écrite ainsi que mes coordonnées ? Si vous ne le souhaitez pas immédiatement mais que vous considèreriez en avoir besoin par la suite, vous n'aurez qu'à me recontacter et je vous les transmettrai à ce moment.

Si vous le souhaitez, je peux vous remettre un exemplaire écrit reprenant ce que je viens de vous expliquer, ainsi que les coordonnées des personnes à contacter si vous souhaitez plus d'informations quant à l'étude et la façon dont elle s'est déroulée. Vous n'êtes évidemment pas obligé de prendre ce document, ou de le garder si après y avoir réfléchi vous ne le souhaitez pas, mais c'est important pour moi de demander si vous voulez une copie de ce document ou pas. Donc, souhaitez-vous avoir une copie de ce document : OUI - NON

Maintenant que je vous ai expliqué comment va se dérouler cette étude, avez-vous d'autres questions concernant cette étude et votre participation ?

Sur base des informations que je viens de vous donner, pouvez-vous confirmer votre consentement quant à votre participation à l'étude (acceptez-vous toujours de participer à l'étude ?) OUI - NON

Consentement informé obtenu de façon orale

Je soussigné(e), _____ (nom de l'investigateur), certifie avoir lu ce formulaire d'information à _____ (nom du participant). Toutes les explications concernant cette recherche ont été fournies et le participant a été informé de ses droits concernant sa participation à l'étude et les informations recueillies. Le participant a été sollicité à poser des questions et y a obtenu des réponses satisfaisantes. Le participant a fourni un consentement informé oral pour participer à cette étude.

Veillez enregistrer cette phrase à l'aide du gsm mis à votre disposition :

« Je suis d'accord de compléter le questionnaire avec un témoin, je comprends qu'il va lire les questions et je vais lui transmettre les réponses. J'atteste (je déclare) avoir choisi cette personne pour compléter les questionnaires ».

Signature de l'investigateur :

Date :

Je soussigné(e), _____ (nom du témoin), certifie avoir écouté la présentation de l'étude faite à _____ (nom du participant) par _____ (nom de l'investigateur). Toutes les explications concernant cette recherche ont été fournies et le participant a été informé de ses droits concernant sa participation à l'étude et les informations recueillies. Le participant a été sollicité à poser des questions et y a obtenu des réponses satisfaisantes. Le participant a fourni un consentement informé oral pour participer à cette étude.

Signature du témoin :

Date :



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

Comité d'éthique
PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE
SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

CONSENTEMENT ECLAIRE POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	L'étude des leviers et freins dans la réalisation d'une démarche de dépistage de la drépanocytose chez les femmes adultes en Belgique et en République Démocratique du Congo.
Chercheur responsable	Monsieur Batina Agasa Salomon
Promoteur	Monsieur Batina Agasa Salomon
Service et numéro de téléphone de contact	Plateau du Campus, B.P.2012, Kisangani, Commune de Makiso, Province de la Tshopo, République Démocratique du Congo Téléphones du service : +243 853 846 680 / + 243 970 007 241

- Je, soussigné(e)
.....
déclare :
- avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus ;
 - avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.
 - avoir reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

J'ai compris que :

- je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit. Les données codées acquises resteront disponibles pour traitements statistiques.

Une copie du présent document est remise au participant.

CE-Cons_écl-1

Annexe 7 : Formulaire de consentement éclairé (République Démocratique du Congo)

- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- la présente étude ne constitue pas un bilan psychologique ou logopédique à caractère diagnostic.
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche.
- des données me concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que le chercheur/mémorant responsable et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données. Je conserve le droit de regard et de rectification sur mes données personnelles (données démographiques). Je dispose d'une série de droits (accès, rectification, suppression, opposition) concernant mes données personnelles, droits que je peux exercer en prenant contact avec le Délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent sur la feuille d'information qui m'a été remise. Je peux également lui adresser toute doléance concernant le traitement de mes données à caractère personnel. Je dispose également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).
- les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire pour un maximum de 2 années.

Je consens à ce que :

- les données anonymes recueillies dans le cadre de cette étude soient également utilisées dans le cadre d'autres études futures similaires, y compris éventuellement dans d'autres pays que la Belgique.
- les données anonymes recueillies soient, le cas échéant, transmises à des collègues d'autres institutions pour des analyses similaires à celles du présent projet ou qu'elles soient mises en dépôt sur des répertoires scientifiques accessibles à la communauté scientifique uniquement.
- mes données personnelles soient traitées selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité du formulaire d'information.

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour être participant à cette recherche.

Lu et approuvé,

Date et signature

Chercheur responsable

- Je soussigné, Salomon Batina Agasa, chercheur responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information et de consentement au participant.
- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que la personne accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine, ainsi que dans le respect des pratiques éthiques et déontologiques de ma profession.

Nom, prénom du chercheur responsable

Date et signature



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT ORAL
POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS²**

Titre de la recherche	L'étude des leviers et freins dans la réalisation d'une démarche de dépistage de la drépanocytose chez les femmes adultes en Belgique et en République Démocratique du Congo.
Chercheur responsable	Monsieur Batina Agasa Salomon
Promoteur	Monsieur Batina Agasa Salomon
Service et numéro de téléphone de contact	Plateau du Campus, B.P.2012, Kisangani, Commune de Makiso, Province de la Tshopo, République Démocratique du Congo Téléphones du service : +243 853 846 680 / + 243 970 007 241

1) Prise de contact

Bonjour Monsieur / Madame « Nom du participant »,

Mon nom est Batina Agasa Salomon. Je suis chercheur et je travaille sur une étude menée par la Professeure Anne-Marie Etienne au sein de l'unité de psychologie de la santé de l'université de Liège. J'ai obtenu vos coordonnées par Monsieur Prosper Molima Mwala. Monsieur Prosper Molima Mwala m'a dit que vous étiez intéressé(e) à participer à cette étude. Je vais donc vous expliquer en détail en quoi elle consiste afin que vous puissiez décider en toute connaissance de cause si cela vous intéresse. N'hésitez pas à m'interrompre si ce que je vous dis n'est pas clair, ou si vous avez des questions. Monsieur Prosper Molima Mwala³ est présent pour s'assurer que je vous ai bien expliqué en quoi consiste mon étude et signera un papier à la fin pour confirmer que je vous ai bien tout expliqué.

2) Présentation de l'étude et de ses modalités

L'étude sur laquelle je travaille a pour objectif de déterminer s'il existe un lien entre différents facteurs déterminants tels que le niveau d'éducation, la religion, les croyances et les

² Une copie de ce document devra être remis aux participants si il le souhaitent

³ Le témoin qui doit contresigner l'accord de participation

connaissances face au recours au dépistage de la drépanocytose. Cette étude sera réalisée à travers la passation d'un questionnaire en ligne ou papier.

Lors de l'entretien, je vous demanderais de compléter deux questionnaires : le premier questionnaire rassemble vos informations personnelles ; le second interroge votre vision du dépistage de la drépanocytose. Vous êtes évidemment libre de ne pas répondre à certaines questions si vous ne le souhaitez pas. Vous êtes également libre de mettre fin à votre participation à cette étude si vous le souhaitez, et ce sans devoir donner de justification.

Votre participation à cette étude n'aura pas de répercussions particulières sur votre bien-être psychique mais vous n'en retirerez non plus aucun bénéfice particulier.

Vous ne serez pas payés pour votre participation à cette étude.

Sachez que les informations recueillies dans le cadre de cette étude (c'est-à-dire : nom, prénom) ne seront pas utilisées à des fins scientifiques. Elles seront donc strictement confidentielles et rendues anonymes.

Pour toutes questions supplémentaires relatives à la recherche ou insatisfaction quant à votre participation, vous pouvez, à tout moment contacter le chercheur responsable (Salomon Batina Agasa - agasasalomon@gmail.com - +243 853 846 680 / + 243 970 007 241). Nous tenons à vous rappeler que vous conservez un droit de regard et de rectification sur vos données personnelles, c'est-à-dire vos données démographiques. Vous disposez donc d'une série de droits (droits d'accès, de rectification, de suppression, d'opposition) concernant vos données personnelles. Vous pouvez exercer ces droits en prenant contact avec le Délégué à la protection des données de l'institution dont l'email est le suivant : dpo@uliege.be. Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Voulez-vous que je vous transmette par courrier ou par courriel toutes ces informations afin que vous ayez les données en version écrite ainsi que mes coordonnées ? Si vous ne le souhaitez pas immédiatement mais que vous considèreriez en avoir besoin par la suite, vous n'aurez qu'à me recontacter et je vous les transmettrai à ce moment.

Si vous le souhaitez, je peux vous remettre un exemplaire écrit reprenant ce que je viens de vous expliquer, ainsi que les coordonnées des personnes à contacter si vous souhaitez plus d'informations quant à l'étude et la façon dont elle s'est déroulée. Vous n'êtes évidemment pas obligé de prendre ce document, ou de le garder si après y avoir réfléchi vous ne le souhaitez pas, mais c'est important pour moi de demander si vous voulez une copie de ce document ou pas. Donc, souhaitez-vous avoir une copie de ce document : **OUI - NON**

Maintenant que je vous ai expliqué comment va se dérouler cette étude, avez-vous d'autres questions concernant cette étude et votre participation ?

Sur base des informations que je viens de vous donner, pouvez-vous confirmer votre consentement quant à votre participation à l'étude (acceptez-vous toujours de participer à l'étude ?) **OUI - NON**

Consentement informé obtenu de façon orale

Je soussigné(e), _____ (nom de l'investigateur), certifie avoir lu ce formulaire d'information à _____ (nom du participant). Toutes les explications concernant cette recherche ont été fournies et le participant a été informé de ses droits concernant sa participation à l'étude et les informations recueillies. Le participant a été sollicité à poser des questions et y a obtenu des réponses satisfaisantes. Le participant a fourni un consentement informé oral pour participer à cette étude.

Veillez enregistrer cette phrase à l'aide du gsm mis à votre disposition :

« Je suis d'accord de compléter le questionnaire avec M. Prosper Molima Mwala, je comprends qu'il va lire les questions et je vais lui transmettre les réponses. J'atteste (je déclare) avoir choisi cette personne pour compléter les questionnaires ».

Signature de l'investigateur :

Date :

Je soussigné(e), _____ (nom du témoin), certifie avoir écouté la présentation de l'étude faite à _____ (nom du participant) par _____ (nom de l'investigateur). Toutes les explications concernant cette recherche ont été fournies et le participant a été informé de ses droits concernant sa participation à l'étude et les informations recueillies. Le participant a été sollicité à poser des questions et y a obtenu des réponses satisfaisantes. Le participant a fourni un consentement informé oral pour participer à cette étude.

Signature du témoin :

Date :

Dans le cadre de la passation sous forme de formulaires papier, il a été mis à disposition des recruteurs, deux enveloppes de couleur distincte par participant. Chaque paire d'enveloppes étant physiquement reliée par un trombone. L'une d'entre elles contenait deux formulaires de consentement éclairé (un formulaire dit classique - annexe 5 - et un formulaire de consentement oral - annexe 6 - afin d'inclure les personnes illettrées) et le formulaire d'information. Le formulaire de consentement éclairé adapté aux personnes ne sachant lire et/ou écrire mettait en évidence la phrase suivante : « *je suis d'accord de compléter le questionnaire avec Mr./Mme X, je comprends qu'il va lire les questions et je vais lui transmettre les réponses. J'atteste (je déclare) avoir choisi cette personne pour compléter les questionnaires.* ». Celle-ci serait enregistrée vocalement avec un gsm acheté spécifiquement pour cette étude.

Après l'enregistrement, le fichier mp4 serait transféré sur un disque dur qui nous reviendrait dans une enveloppe fermée, à la fin de la récolte des données par le recruteur. Une fois transféré sur le disque dur, l'enregistrement serait directement supprimé. L'autre enveloppe contiendrait deux questionnaires papier (socio-démographique et spécifique à la drépanocytose).

L'anonymat serait respecté étant donné que nous aurions inscrit au préalable un code uniquement sur les questionnaires de l'étude. Pour le pays 1 : IDPays1 = "P1-" + rand(100,174). Pour le pays 2 : IDPays2 = "P2-" + rand(100,174) où rand(a, b) est une fonction qui génère un nombre entier aléatoire entre a et b inclus. Le préfixe "P1-" ou "P2-" indique le pays d'origine du participant. En tout, 75 paires d'enveloppes étaient mises à disposition du recruteur en Belgique.

Âge	Frequency	Percent	Cumulative Percent
18	4	5.195	5.195
19	3	3.896	9.091
20	3	3.896	12.987
21	3	3.896	16.883
22	3	3.896	20.779
23	7	9.091	29.870
24	4	5.195	35.065
25	1	1.299	36.364
26	6	7.792	44.156
28	3	3.896	48.052
29	4	5.195	53.247
30	4	5.195	58.442
31	3	3.896	62.338
32	2	2.597	64.935
34	2	2.597	67.532
35	1	1.299	68.831
36	4	5.195	74.026
37	2	2.597	76.623
38	2	2.597	79.221
40	4	5.195	84.416
42	3	3.896	88.312
44	2	2.597	90.909
46	2	2.597	93.506
48	1	1.299	94.805
50	1	1.299	96.104
58	2	2.597	98.701
61	1	1.299	100.000

Tableau 8 : Distribution de fréquences pour l'âge de l'échantillon au complet

Statut civil	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulatif
Célibataire	56	72.727	72.727
Divorcée	1	1.299	74.026
Mariée	17	22.078	96.104
Pacsée	2	2.597	98.701
Veuve	1	1.299	100.000

Tableau 9 : Distribution de fréquences du statut civil de l'échantillon complet

Profession	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulatif
Actrice chanteuse	1	1.299	1.299
Alternante	1	1.299	2.597

Profession	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulatif
Analyste financier	1	1.299	3.896
Assistante sociale - Criminologue	1	1.299	5.195
Aucun	18	23.377	28.571
Biochimiste	1	1.299	29.870
Conseillère commerciale	1	1.299	31.169
Employée	1	1.299	32.468
Employée de bureau	1	1.299	33.766
Femme au foyer	1	1.299	35.065
Infirmière	5	6.494	41.558
Institutrice	1	1.299	42.857
Médecin	1	1.299	44.156
Ménagère	3	3.896	48.052
Office manager	2	2.597	50.649
Professeur	1	1.299	51.948
Psychologue	1	1.299	53.247
RH	1	1.299	54.545
Religieuse	1	1.299	55.844
Sage-femme	1	1.299	57.143
Secrétaire	1	1.299	58.442
Vendeuse	7	9.091	67.532
Éducatrice spécialisée A1	1	1.299	68.831
Étudiante	24	31.169	100.000

Tableau 10 : Distribution de fréquences pour les professions de l'échantillon au complet

Age	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulatif
18	1	4.000	4.000
19	1	4.000	8.000
21	1	4.000	12.000
22	1	4.000	16.000
23	5	20.000	36.000
28	1	4.000	40.000
29	1	4.000	44.000
30	1	4.000	48.000
31	1	4.000	52.000
32	2	8.000	60.000
34	1	4.000	64.000
36	1	4.000	68.000
38	1	4.000	72.000
40	3	12.000	84.000
42	1	4.000	88.000
44	1	4.000	92.000
46	1	4.000	96.000
58	1	4.000	100.000

Tableau 11 : Distribution de fréquences pour l'âge de l'échantillon en Belgique

Profession	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulatif
Alternante	1	4.000	4.000
Analyste financier	1	4.000	8.000
Assistante sociale - Criminologue	1	4.000	12.000
Aucun	2	8.000	20.000
Conseillère commerciale	1	4.000	24.000
Employée	1	4.000	28.000
Employée de bureau	1	4.000	32.000
Femme au foyer	1	4.000	36.000
Infirmière	3	12.000	48.000
Institutrice	1	4.000	52.000
Office manager	2	8.000	60.000
Professeur	1	4.000	64.000
Psychologue	1	4.000	68.000
RH	1	4.000	72.000
Secrétaire	1	4.000	76.000
Éducatrice spécialisée A1	1	4.000	80.000
Étudiante	5	20.000	100.000

Tableau 12 : Distribution de fréquences pour les professions de l'échantillon en Belgique

Religion	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulatif
Athée	1	4.000	4.000
Aucune	1	4.000	8.000
Catholique	15	60.000	68.000
Musulmane	2	8.000	76.000
Pentecôtiste	1	4.000	80.000
Protestante	5	20.000	100.000

Tableau 13 : Distribution de fréquences pour les religions de l'échantillon en Belgique

Âge	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulatif
18	3	5.769	5.769
19	2	3.846	9.615
20	3	5.769	15.385
21	2	3.846	19.231
22	2	3.846	23.077
23	2	3.846	26.923
24	4	7.692	34.615
25	1	1.923	36.538
26	6	11.538	48.077
28	2	3.846	51.923
29	3	5.769	57.692

Âge	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulatif
30	3	5.769	63.462
31	2	3.846	67.308
34	1	1.923	69.231
35	1	1.923	71.154
36	3	5.769	76.923
37	2	3.846	80.769
38	1	1.923	82.692
40	1	1.923	84.615
42	2	3.846	88.462
44	1	1.923	90.385
46	1	1.923	92.308
48	1	1.923	94.231
50	1	1.923	96.154
58	1	1.923	98.077
61	1	1.923	100.000

Tableau 14 : Distribution de fréquences pour l'âge de l'échantillon RDC

Profession	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulatif
Actrice chanteuse	1	1.923	1.923
Aucun	16	30.769	32.692
Biochimiste	1	1.923	34.615
Infirmière	2	3.846	38.462
Médecin	1	1.923	40.385
Ménagère	3	5.769	46.154
Religieuse	1	1.923	48.077
Sage-femme	1	1.923	50.000
Vendeuse	7	13.462	63.462
Étudiante	19	36.538	100.000

Tableau 15 : Distribution de fréquences pour les professions de l'échantillon RDC

Religion	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulatif
Catholique	24	46.154	46.154
Musulmane	2	3.846	50.000
Protestante	14	26.923	76.923
Témoin de Jéhovah	1	1.923	78.846
Église du Réveil	11	21.154	100.000

Tableau 16 : Distribution de fréquences pour les religions de l'échantillon RDC

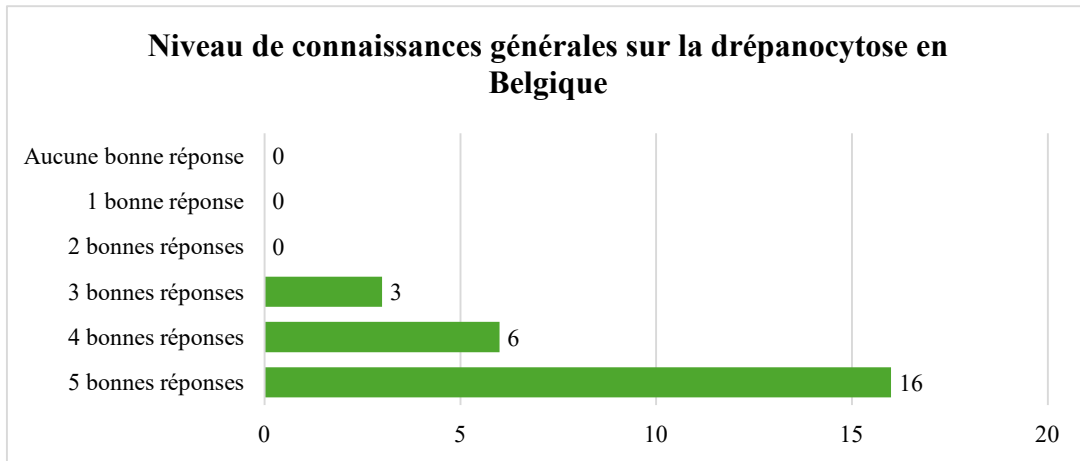


Figure 2 : Niveau de connaissances générales sur la drépanocytose en Belgique

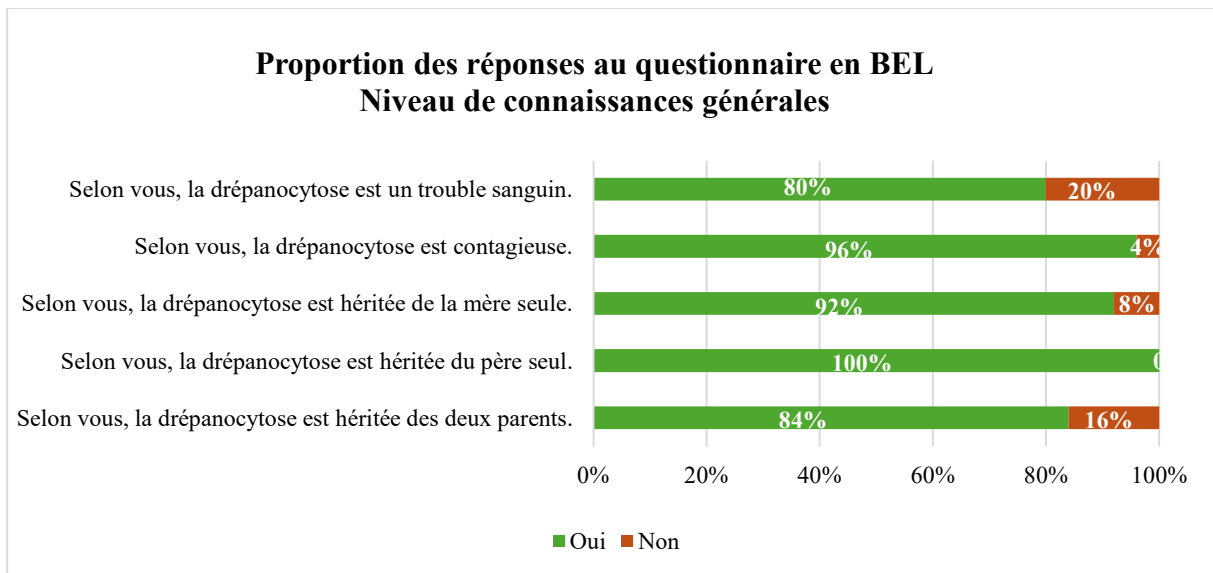


Figure 3 : Proportion des réponses au questionnaire en BEL

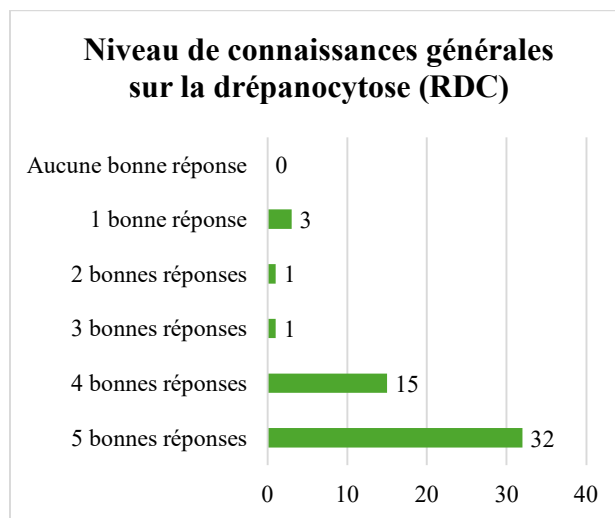


Figure 4 : Niveau de connaissances générales sur la drépanocytose (RDC)

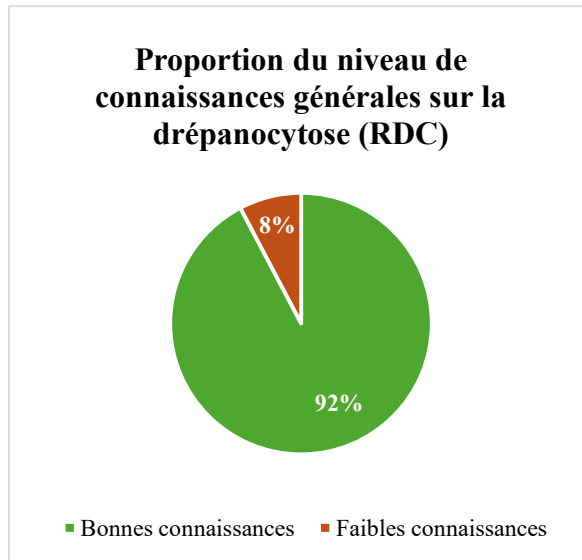


Figure 5 : Proportion du niveau de connaissances générales sur la drépanocytose (RDC)

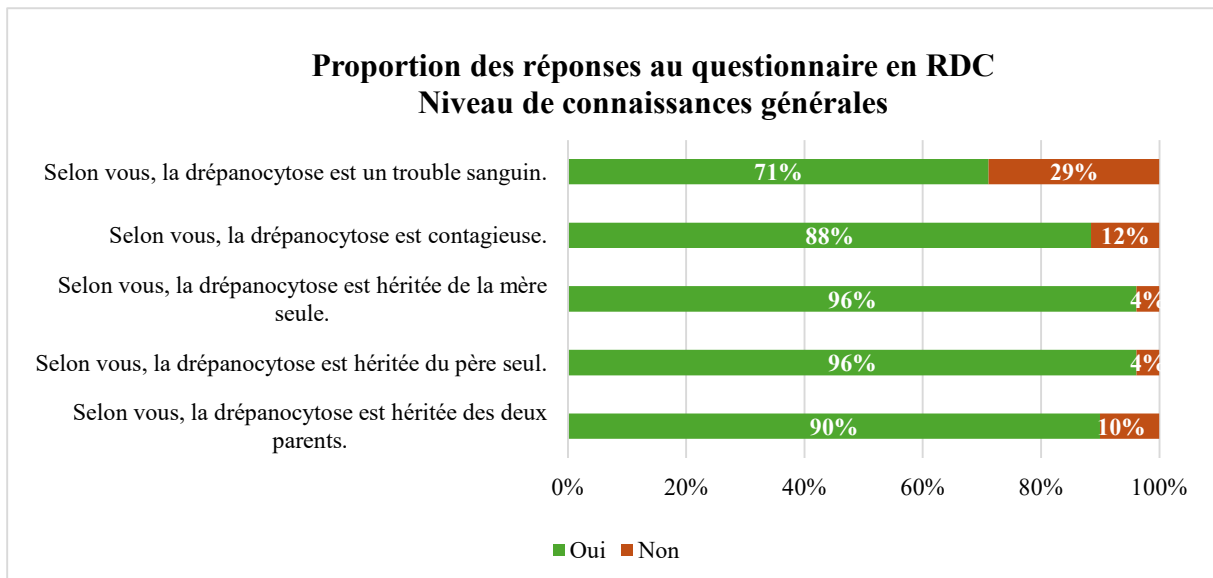


Figure 6 : Proportion des réponses au questionnaire en RDC

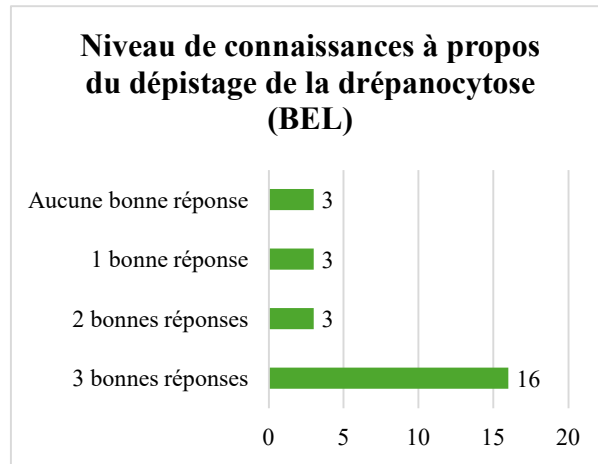


Figure 7 : Niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose (BEL)

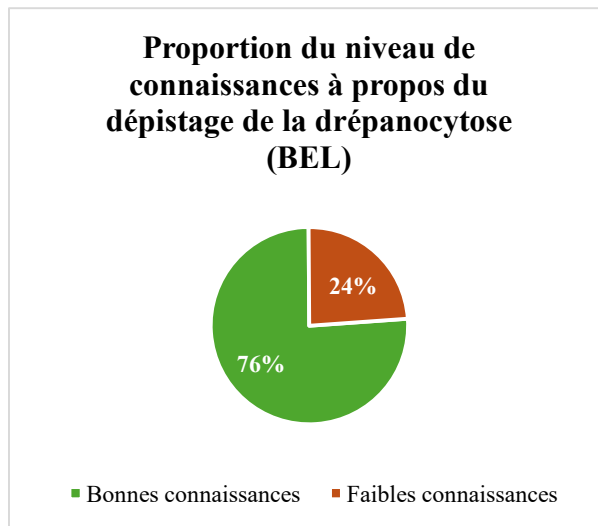


Figure 8 : Proportion du niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose (BEL)

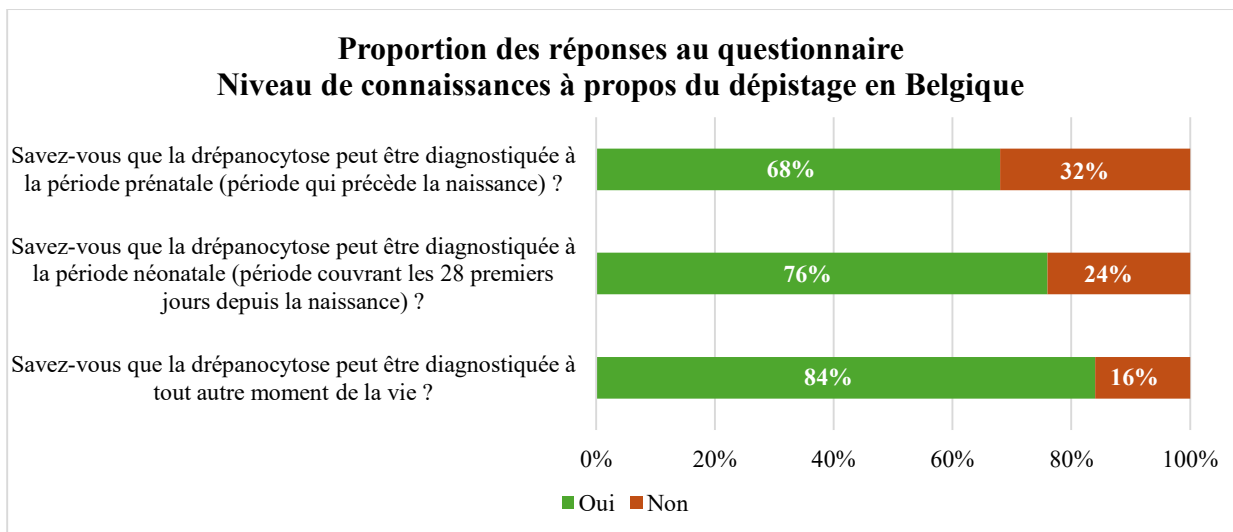


Figure 9 : Proportion des réponses au questionnaire : Niveau de connaissances à propos du dépistage en Belgique

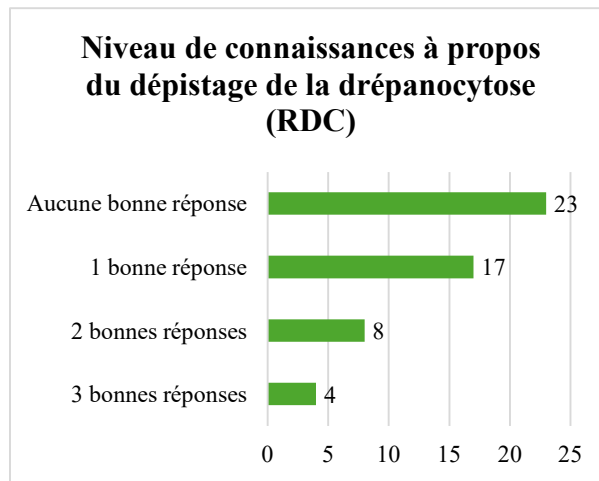


Figure 10 : Niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose (RDC)

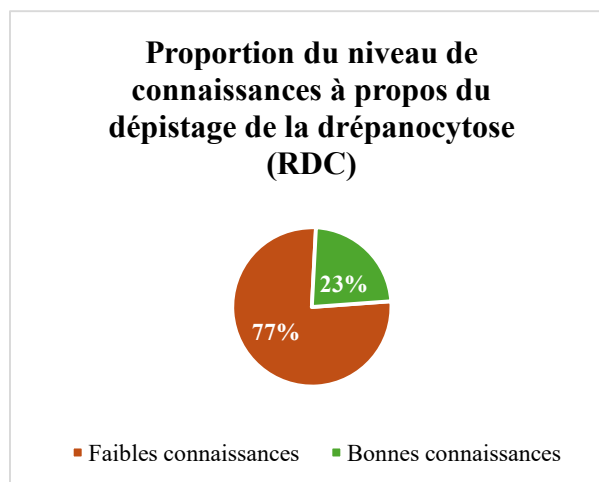


Figure 11 : Proportion du niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose (RDC)

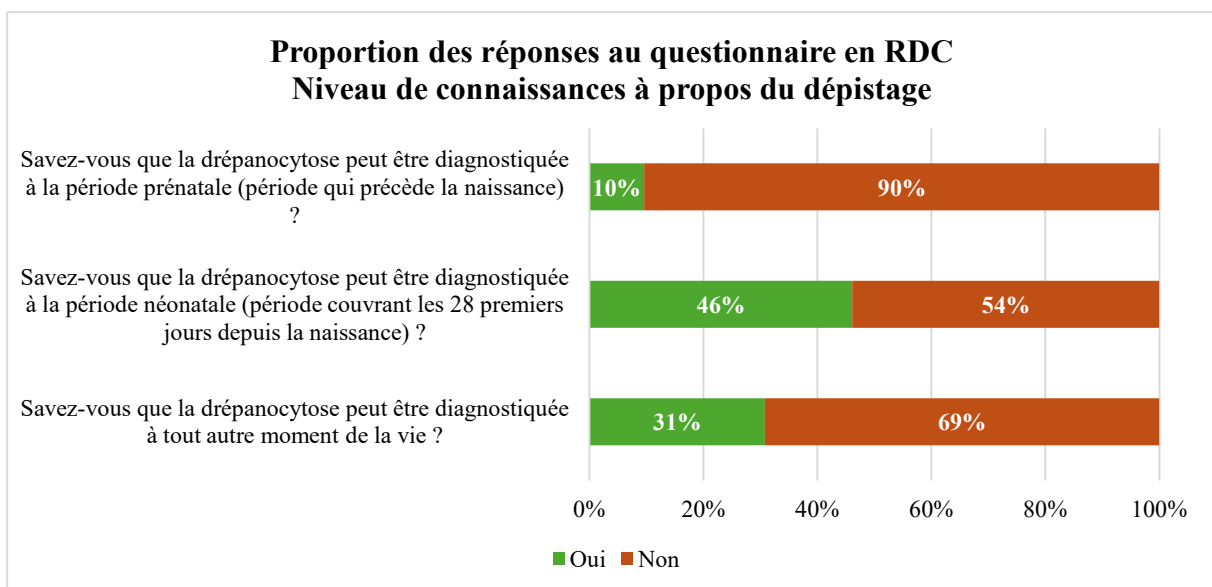


Figure 12 : Proportion des réponses au questionnaire en RDC : Niveau de connaissances à propos du dépistage

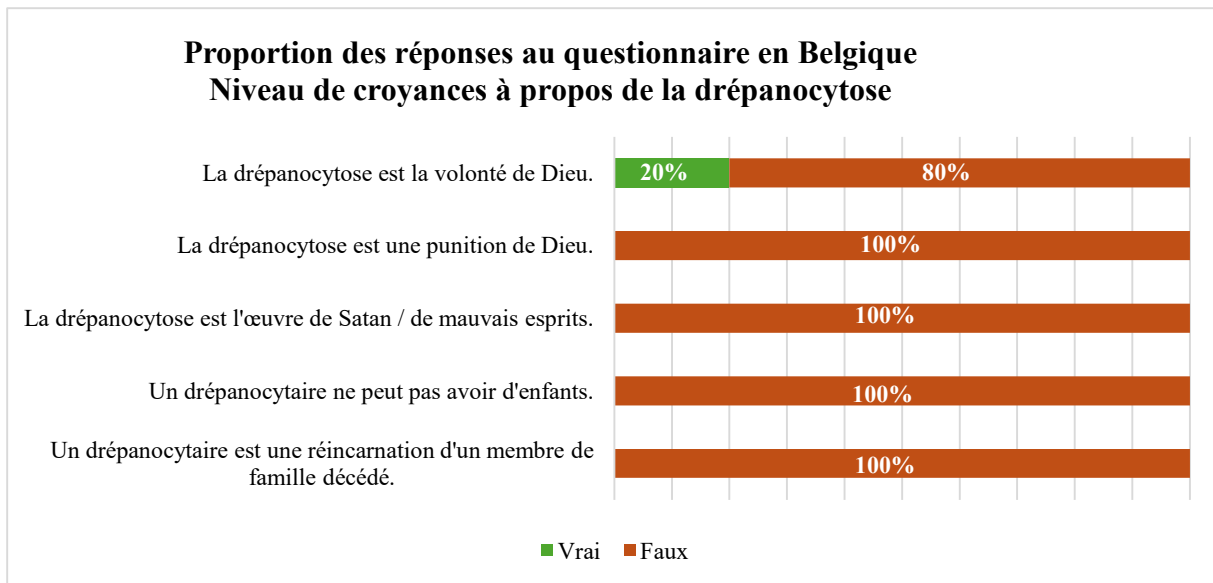


Figure 13 : Proportion des réponses au questionnaire en Belgique : Niveau de croyances à propos de la drépanocytose

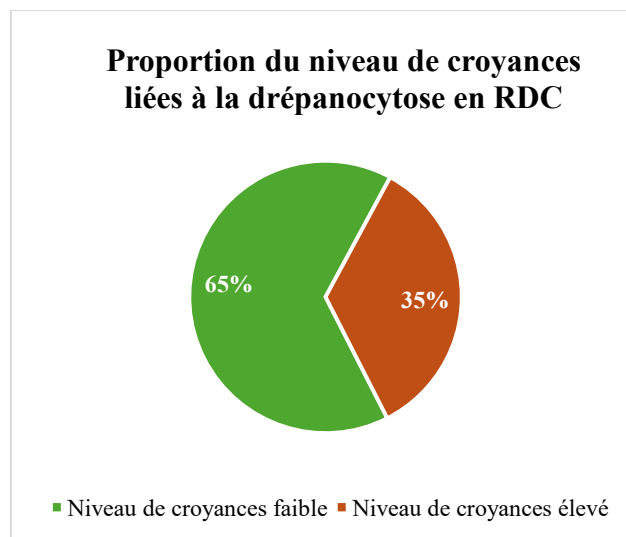


Figure 14 : Proportion du niveau de croyances liées à la drépanocytose en RDC

Proportion des réponses au questionnaire en RDC Niveau de croyances à propos de la drépanocytose

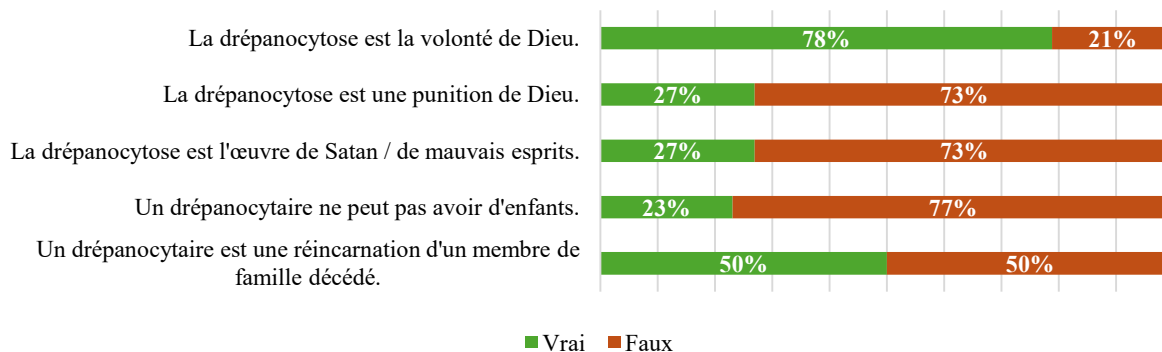


Figure 15 : Proportion des réponses au questionnaire en RDC : Niveau de croyances à propos de la drépanocytose

Proportion des réponses au questionnaire en Belgique Adhésion au dépistage de la drépanocytose

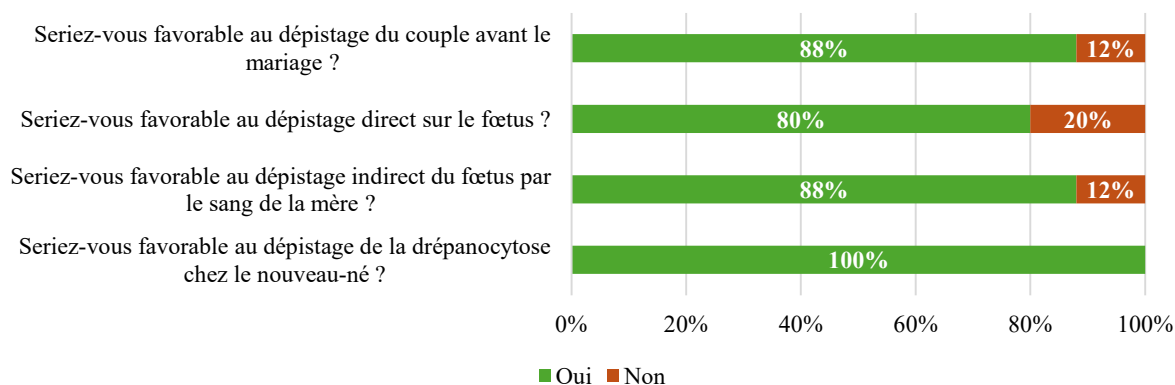


Figure 16 : Proportion des réponses au questionnaire en Belgique : Adhésion au dépistage de la drépanocytose

Proportion des réponses au questionnaire en RDC Adhésion au dépistage de la drépanocytose

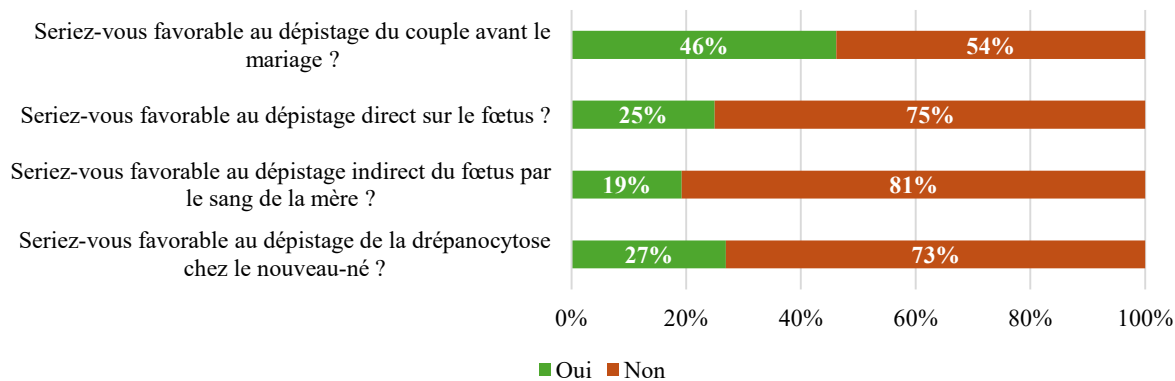


Figure 17 : Proportion des réponses au questionnaire en RDC : Adhésion au dépistage de la drépanocytose

Adhésion	Pays		Total		Valeur	dl	p
	Belgique	RDC					
Non	3	28	31	X ²	12.292	1	<. 001
Oui	22	24	46	N	77		
Total	25	52	77	V de Cramer	0.400		

Tableau 17 : Khi-carré entre le lieu de résidence et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage

Adhésion	Pays		Total		Valeur	dl	p
	Belgique	RDC					
Non	0	38	38	X ²	36.070	1	< .001
Oui	25	14	39	N	77		
Total	25	52	77	V de Cramer	0.684		

Tableau 18 : Khi-carré entre le lieu de résidence et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né

Niveau d'éducation	Adhésion				Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total				
Enseignement primaire	3	2	5	X ²	8.263	3	0.041
Enseignement secondaire	20	17	37	N	77		
Enseignement supérieur	6	22	28	V	0.328		
Sans diplôme	2	5	7				
Total	31	46	77				

Tableau 19 : Khi-carré entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage

Niveau d'éducation	Adhésion				Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total				
Enseignement primaire	3	2	5	X ²	21.843	3	< .001
Enseignement secondaire	26	11	37	N	77		
Enseignement supérieur	4	24	28	V	0.533		
Sans diplôme	5	2	7				
Total	38	39	77				

Tableau 20 : Khi-carré entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né

Religion	Adhésion			Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total			
Autres	0	4	4	X ²	3.130	4 0.536
Catholique	17	22	39	N	77	
Musulmane	2	2	4	V	0.202	
Protestante	8	11	19			
Église du Réveil	4	7	11			
Total	31	46	77			

Tableau 21 : Khi-carré entre la religion et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage

Religion	Adhésion			Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total			
Autres	0	4	4	X ²	5.511	4 0.239
Catholique	18	21	39	N	77	
Musulmane	2	2	4	V	0.268	
Protestante	11	8	19			
Église du Réveil	7	4	11			
Total	38	39	77			

Tableau 22 : Khi-carré entre la religion et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né

Connaissances générales	Adhésion			Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total			
Bonnes connaissances	28	45	73	X ²	2.117	1 0.146
Faibles connaissances	3	1	4	N	77	
Total	31	46	77	V	0.166	

Tableau 23 : Khi-carré entre le niveau de connaissances générales de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage

Connaissances générales	Adhésion			Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total			
Bonnes connaissances	34	39	73	X ²	4.330	1 0.037
Faibles connaissances	4	0	4	N	77	
Total	38	39	77	V	0.237	

Tableau 24 : Khi-carré entre le niveau de connaissances générales de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né

Connaissances dépistage	Adhésion			Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total			
Bonnes connaissances	6	25	31	X ²	9.429	1 0.002
Faibles connaissances	25	21	46	N	77	
Total	31	46	77	V	0.350	

Tableau 25 : Khi-carré entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage

Connaissances dépistage	Adhésion			Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total			
Bonnes connaissances	7	24	31	X ²	14.877	1 < .001
Faibles connaissances	31	15	46	N	77	
Total	38	39	77	V	0.440	

Tableau 26 : Khi-carré entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né

Croyances	Adhésion			Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total			
Elevée	11	7	18	X ²	4.247	1 0.039
Faible	20	39	59	N	77	
Total	31	46	77	V	0.235	

Tableau 27 : Khi-carré entre le niveau de croyances à propos de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage

Croyances	Adhésion			Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total			
Elevée	18	0	18	X ²	24.110	1 < .001
Faible	20	39	59	N	77	
Total	38	39	77	V	0.560	

Tableau 28 : Khi-carré entre le niveau de croyances à propos de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né

Niveau d'éducation	Adhésion			Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total			
Enseignement secondaire	1	4	5	X ²	0.379	1 0.538
Enseignement supérieur	2	18	20	N	25	
Total	3	22	25	V	0.123	

Tableau 29 : Khi-carré entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en Belgique

Religion	Adhésion				Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total				
Autres	0	3	3	X ²	1.010	3	0.799
Catholique	2	13	15	N	25		
Musulmane	0	2	2	V	0.201		
Protestante	1	4	5				
Total	3	22	25				

Tableau 30 : Khi-carré entre la religion et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en Belgique

Connaissances dépistage	Adhésion				Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total				
Bonnes connaissances	1	18	19	X ²	3.402	1	0.065
Faibles connaissances	2	4	6	N	25		
Total	3	22	25	V	0.369		

Tableau 31 : Khi-carré entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en Belgique

Niveau d'éducation	Adhésion				Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total				
Enseignement primaire	3	2	5	X ²	2.317	3	0.509
Enseignement secondaire	19	13	32	N	52		
Enseignement supérieur	4	4	8	V	0.211		
Sans diplôme	2	5	7				
Total	28	24	52				

Tableau 32 : Khi-carré entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en RDC

Niveau d'éducation	Adhésion				Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total				
Enseignement primaire	3	2	5	X ²	3.696	3	0.296
Enseignement secondaire	26	6	32	N	52		
Enseignement supérieur	4	4	8	V	0.267		
Sans diplôme	5	2	7				
Total	38	14	52				

Tableau 33 : Khi-carré entre le niveau d'éducation et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né en RDC

Religion	Adhésion				Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total				
Autres	0	1	1	X ²	5.040	4	0.283
Catholique	15	9	24	N	52		
Musulmane	2	0	2	V	0.311		
Protestante	7	7	14				
Église du Réveil	4	7	11				

Religion	Adhésion			Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total			
Total	28	24	52			

Tableau 34 : Khi-carré entre la religion et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en RDC

Religion	Adhésion			Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total			
Autres	0	1	1	X ²	4.209	4 0.378
Catholique	18	6	24	N	52	
Musulmane	2	0	2	V	0.285	
Protestante	11	3	14			
Église du Réveil	7	4	11			
Total	38	14	52			

Tableau 35 : Khi-carré entre la religion et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né en RDC

Connaissances générales	Adhésion			Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total			
Bonnes connaissances	25	23	48	X ²	0.780	1 0.377
Faibles connaissances	3	1	4	N	52	
Total	28	24	52	V	0.122	

Tableau 36 : Khi-carré entre le niveau de connaissances générales de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en RDC

Connaissances générales	Adhésion			Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total			
Bonnes connaissances	34	14	48	X ²	1.596	1 0.206
Faibles connaissances	4	0	4	N	52	
Total	38	14	52	V	0.175	

Tableau 37 : Khi-carré entre le niveau de connaissances générales de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né en RDC

Connaissances dépistage	Adhésion			Valeur	dl	p
	Non	Oui	Total			
Bonnes connaissances	5	7	12	X ²	0.931	1 0.335
Faibles connaissances	23	17	40	N	52	
Total	28	24	52	V	0.134	

Tableau 38 : Khi-carré entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en RDC

Connaissances dépistage	Adhésion		Total	Valeur	dl	p
	Non	Oui				
Bonnes connaissances	7	5	12	X ²	1.724	1 0.189
Faibles connaissances	31	9	40	N	52	
Total	38	14	52	V	0.182	

Tableau 39 : Khi-carré entre le niveau de connaissances à propos du dépistage de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né en RDC

Croyances	Adhésion		Total	Valeur	dl	p
	Non	Oui				
Elevée	11	7	18	X ²	0.585	1 0.444
Faible	17	17	34	N	52	
Total	28	24	52	V	0.106	

Tableau 40 : Khi-carré entre le niveau de croyances à propos de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose avant le mariage en RDC

Croyances	Adhésion		Total	Valeur	dl	p
	Non	Oui				
Elevée	18	0	18	X ²	10.142	1 0.001
Faible	20	14	34	N	52	
Total	38	14	52	V	0.442	

Tableau 41 : Khi-carré entre le niveau de croyances à propos de la drépanocytose et l'adhésion au dépistage de la drépanocytose sur le nouveau-né en RDC

	χ^2	dl	p
Valeur	4.568	1	0.033

Tableau 42 : Khi-carré sur l'adhésion au dépistage prénuptial quand une personne de la famille est atteinte.

	χ^2	dl	p
Valeur	4.568	1	0.033

Tableau 43 : Khi-carré sur l'adhésion au dépistage néonatal quand une personne de la famille est atteinte.

Interpretations for Cramér's V

df*	negligible	small	medium	large
1	0 < .10	.10 < .30	.30 < .50	.50 or more
2	0 < .07	.07 < .21	.21 < .35	.35 or more
3	0 < .06	.06 < .17	.17 < .29	.29 or more
4	0 < .05	.05 < .15	.15 < .25	.25 or more
5	0 < .05	.05 < .13	.13 < .22	.22 or more

Tableau 44 : Interprétation du V de Cramer, Cohen (1988)