LIÈGE université Library

https://lib.uliege.be https://matheo.uliege.be

La construction et le vécu du stigmate lié à la drépanocytose

Auteur : Leonard, Clémence
Promoteur(s) : Etienne, Anne-Marie
Faculté : þÿ F a c u l t é d e P s y c h o l o g i e , L o g o p é d i e e t S c i e n c e s d e l E d u c a t i o n
Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée en psychologie clinique
Année académique : 2021-2022
URI/URL : http://hdl.handle.net/2268.2/16168

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.

La construction et le vécu du stigmate lié à la drépanocytose

Promoteur : Anne-Marie Etienne
Lecteur : Phillippe Kasango
Mémoire présenté par Clémence Leonard en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences Psychologiques Année Académique 2021-2022

Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation | Université de Liège

Table des matières

Table des matières *1*

Liste des tableaux *5*

1. Liste des figures *7*

1. Introduction *9*

1.1. Le contexte et le projet **9**

1.1.1. Prévalence et incidence de la drépanocytose 9

1.2. La drépanocytose **11**

1.2.1. Définitions 11

1.2.1.1. Définition biomédicale 11

1.2.1.2. Définition de la drépanocytose des médecines traditionnelles africaines 12

1.2.1.3. Définition perceptive et subjective de la drépanocytose à travers l'anthropologie médicale 13

1.2.1.3.1. Termes utilisés pour désigner la drépanocytose en Afrique subsaharienne 13

1.2.1.3.2. Gestion sociale des familles touchées par la drépanocytose 14

1.2.1.3.2.1. Recherche de la cause de la maladie 14

1.2.1.3.2.2. L'effet des savoirs globaux sur les situations locales 15

1.3. Stigmatisation et drépanocytose **16**

1.3.1. Définition du stigmate 16

1.3.1.1. La menace du stéréotype 17

4.1.1.1. Les comportements de gestion de l'identité 18

4.1.1.2. Le contact intergroupe 19

4.1.1.2.1. Les nouveaux modèles de contact intergroupe 20

4.1.1.2.2. Le modèle intégré du contact intergroupe 21

4.1.1.2.3. L'acculturation 22

4.1.2. Émergence du stigmate de la drépanocytose en Occident 23

4.1.3. Les différentes sources du stigmate liée à la drépanocytose 25

4.1.3.1. Les différentes étapes de la construction du stigmate lié à la drépanocytose 25

4.1.3.1.1. A l'annonce de la maladie 26

4.1.3.1.2. Au cours de la vie de l'enfant 26
4.1.3.1.3. Le décès de l'enfant 27
4.1.3.2. L'absence du père 27
4.1.3.3. Les besoins liés à la prise en charge des drépanocytaires auprès de ces parents 28
4.2. La question de recherche 29
5. Méthodologie 30
5.1. Méthodologie relative à l'échantillon d'adultes drépanocytaires vivant en Belgique 30
5.1.1. Critères d'inclusion 30
5.1.2. Procédure de recrutement 31
5.1.3. Contexte et lieu de passation 31
5.2. Méthodologie relative à l'échantillon d'adultes drépanocytaires vivant à Lubumbashi en République démocratique du Congo 31
5.2.1. Critères d'inclusion 31
5.2.2. Procédure de recrutement 31
5.2.3. Contexte et lieu de passation 32
5.3. Méthodologie relative à l'échantillon d'adultes drépanocytaires vivant à Kisangani en République démocratique du Congo 32
5.3.1. Critères d'inclusion 32
5.3.2. Procédure de recrutement 32
5.3.3. Contexte et lieu de passation 32
5.4. Outils de mesures 33
5.4.1. Partie quantitative 33
5.4.2. Partie qualitative 34
5.5. Analyse des résultats 34
6. Analyse des résultats 36
6.1. Données descriptives des échantillons 36
6.1.1. Données descriptives de l'échantillon comple 36
6.1.1.1. Données générales 36
6.1.1.2. Données sociodémographiques 37
6.1.1.3. Données descriptives pour l'échantillon au complet 40
6.1.2. Données descriptives de l'échantillon selon le lieu de résidence 42

6.1.2.1. Données sociodémographiques 42
6.1.2.2. Données descriptives pour l'échantillon selon le lieu de résidence 47
6.2. Analyse des corrélations 51
6.2.1. Analyse des variables sociodémographiques de l'échantillon au complet..... 51
6.2.1.1. Résultats relatifs à l'objectif 1a 52
6.2.1.2. Résultats relatifs à l'objectif 1b 53
6.2.1.3. Résultats relatifs à l'objectif 1c 54
6.2.1.4. Résultats relatifs à l'objectif 1d 55
6.2.1.5. Résultats relatifs à l'objectif 1e 56
6.2.2. Analyse des variables des scores obtenus à l'HADS avec ceux de l'HSS sur l'échantillon complet 57
6.2.2.1. Résultats relatifs à l'objectif 2a et 2b 57
6.2.3. Analyse des données sociodémographiques de l'échantillon résidant en Belgique 58
6.2.3.1. Résultats relatifs à l'objectif 3a 58
6.2.3.2. Résultats relatifs à l'objectif 3b 59
6.2.3.3. Résultats relatifs à l'objectif 3c 59
6.2.3.4. Résultats relatifs à l'objectif 3d 60
6.2.3.5. Résultats relatifs à l'objectif 3e 61
6.2.4. Analyse des variables des scores obtenus à l'HADS avec ceux de l'HSS sur l'échantillon belge 62
6.2.4.1. Résultats relatifs à l'objectif 4a et 4b 62
6.2.5. Analyse des données sociodémographiques de l'échantillon résidant à Kisangani 63
6.2.5.1. Résultats relatifs à l'objectif 5a 63
6.2.5.2. Résultats relatifs à l'objectif 5b 63
6.2.5.3. Résultats relatifs à l'objectif 5c 64
6.2.5.4. Résultats relatifs à l'objectif 5d 65
6.2.6. Analyse des variables des scores obtenus à l'HADS avec ceux de l'HSS sur l'échantillon à Kisangani 66
6.2.6.1. Résultats relatifs à l'objectif 6a et 6b 66
6.2.7. Analyse des données sociodémographiques de l'échantillon résidant à Lubumbashi 67

6.2.7.1. Résultats relatifs à l'objectif 7a 68
6.2.7.2. Résultats relatifs à l'objectif 7b 68
6.2.7.3. Résultats relatifs à l'objectif 7c 69
6.2.7.4. Résultats relatifs à l'objectif 7d 70
6.2.8. Analyse des variables des scores obtenus à l'HADS avec ceux de l'HSS sur l'échantillon à Lubumbashi 71
6.2.8.1. Résultats relatifs à l'objectif 8a et 8b 71
6.3. Analyse de la variance 72
6.3.1. Comparaison des trois échantillons selon le lieu de résidence 72
6.3.2. Comparaison des scores HSS selon le pays 73
6.4. Entretiens 74
7. Discussion 75
7.1. Evaluation du stigmate de la drépanocytose selon le lieu de résidence et les liens avec les variables sociodémographiques 75
7.1.1. Le stigmate de la drépanocytose dans l'échantillon belge 75
7.1.1.1. Comparaison des données sociodémographiques et de la force du stigma au sein de l'échantillon belge 76
7.1.1.2. Comparaison des scores obtenus à l'HADS et de la force du stigma au sein de l'échantillon belge 78
7.1.2. Le stigmate de la drépanocytose dans l'échantillon de Kisangani 78
7.1.3. Le stigmate de la drépanocytose dans l'échantillon de Lubumbashi 79
7.2. Comparer la force et les processus qui sous-tendent le stigmate de la drépanocytose par rapport aux trois sites de la recherche 80
7.3. Limites de la recherche 81
7.4. Perspectives de recherche 81
8. Conclusion 82
Bibliographie 83
Annexes 89

Liste des tableaux

Tableau 1 : Données sociodémographiques (âge) de l'échantillon complet 37
Tableau 2 : Distribution de fréquences pour l'âge de l'échantillon au complet 37
Tableau 3 : Données sociodémographiques pour l'échantillon au complet 38
Tableau 4 : Données descriptives (moyenne, écart-type, minimum et maximum) pour l'échantillon complet 40
Tableau 5 : Données sociodémographiques (âge) de l'échantillon selon le lieu de résidence 42
Tableau 6 : Répartition des âges des adultes drépanocytaires selon leur lieu de résidence 42
Tableau 7 : Données sociodémographiques pour les adultes atteints de drépanocytose résidant en Belgique 44
Tableau 8 : Données sociodémographiques pour les adultes atteints de drépanocytose résidant à Kisangani 45
Tableau 9 : Données sociodémographiques pour les adultes atteints de drépanocytose résidant à Lubumbashi 46
Tableau 10 : Données descriptives des outils proposés pour l'échantillon résidant en Belgique 47
Tableau 11 : Données descriptives des outils proposés pour l'échantillon résidant à Kisangani 48
Tableau 12 : Données descriptives des outils proposés pour l'échantillon résidant à Lubumbashi 50
Tableau 13 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le lieu de résidence 52
Tableau 14 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et l'âge 53
Tableau 15 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le genre 54
Tableau 16 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et leur qualification 55
Tableau 17 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le statut civil 56

Tableau 18 : Corrélations de Pearson entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le score HADS relatif à l'anxiété et à la dépression 57
Tableau 19 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et la durée de résidence 58
Tableau 20 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et l'âge 59
Tableau 21 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le genre 59
Tableau 22 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et la qualification 60
Tableau 23 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le statut civil 61
Tableau 24 : Corrélations de Pearson entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le score HADS relatif à l'anxiété et à la dépression 62
Tableau 25 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et l'âge 63
Tableau 26 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le genre 64
Tableau 27 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et la qualification 64
Tableau 28 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le statut civil 65
Tableau 29 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et les scores obtenus à l'HADS 66
Tableau 30 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et l'âge 68
Tableau 31 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le genre 69
Tableau 32 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et la qualification 69
Tableau 33 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le statut civil 70
Tableau 34 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et ses sous dimensions avec les scores obtenus à l'HADS 71

Tableau 35 : Analyse de la variance aux groupes indépendants entre l'effet du lieu de résidence sur le score obtenu au questionnaire HSS 72
Tableau 36 : Test Post Hoc de Tukey Comparaisons - Lieu 73
Tableau 37 : T-Student aux groupes indépendants de l'effet du pays sur le score HSS 73
Tableau 38 : Statistiques descriptives du test T-Student de l'effet du pays de résidence sur le score total HSS 73

Liste des figures

Figure 1 : Le modèle intégré du contact intergroupe de Vincent Yzerbit 22
Figure 2 : Nuage de points de la variable Pays et Score total HSS 52
Figure 3 : Nuage de points entre la variable Age et Score total HSS 53
Figure 4 : Nuage de points entre la variable Genre et Score total HSS 54
Figure 5 : Nuage de points entre la variable Qualification et le score total HSS 55
Figure 6 : Nuage de points entre la variable Statut Civil et le score total HSS 56
Figure 7 : Nuage de points entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et la qualification 61
Figure 8 : Nuage de points entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le statut civil 61
Figure 9 : Nuage de points entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et la qualification 65
Figure 10 : Nuage de points entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le statut civil 66
Figure 11 : Nuage de points entre le score total (HSS) et le score HADS lié à l'anxiété 67
Figure 12 : Nuage de points entre le score total (HSS) et la qualification 70
Figure 13 : Nuage de points entre le score total (HSS) et le statut civil 71
Figure 14 : Graphique de l'analyse de la variance aux groupes indépendants entre l'effet du lieu de résidence sur le score obtenu au questionnaire HSS 73
Figure 15 : Le score total HSS sur le stigma en fonction du pays de résidence 73

Remerciements

Je souhaite avant tout adresser mes plus sincères remerciements à ma promotrice, Anne-Marie Etienne, pour son engagement, son intérêt, sa disponibilité et ses conseils à l'égard de ce projet.

Je remercie encore Monsieur Phillippe Kasango d'avoir accepté d'être un des lecteurs de mon mémoire. Toute ma gratitude va également à Madame Marjorie Snoeck pour son aide dans l'organisation de ce projet en collaboration avec le Centre Hospitalier Régional de la Citadelle où elle a été un relais important avec les patients de sa consultation du vendredi. Je tiens également à remercier Monsieur Lucide Kawit pour son investissement à Lubumbashi avec l'aide de la Première Licence Psychologie Clinique édition 2021-2022 de l'Université de Lubumbashi. Je tenais également à remercier Monsieur Roland Marini pour son aide pour amener et rapporter les questionnaires à Kisangani. Également, je tenais à remercier Madame Jeanne Oketa, infirmière relais à Kisangani.

En outre, je tiens à manifester ma plus profonde reconnaissance aux adultes drépanocytaires, principaux acteurs de ce mémoire, qui ont accepté de partager leur expérience et grandement contribué à l'aboutissement du projet. Enfin, sinon merci de tout mon cœur à mes parents, mes amis pour leur soutien essentiel tout au long de ces trois dernières années. Je tenais à remercier personnellement mon papa pour ses nombreuses relectures.

Introduction

Au stade actuel de la littérature, une seule étude menée à Kinshasa a évalué la connotation psychosociale de la drépanocytose sur les parents des drépanocytaires a révélé une importante répercussion psychosociale chez ces derniers et une stigmatisation des difficultés d'insertion sociale et scolaire pour les enfants drépanocytaires qui sont les grands oubliés des récits de parents. Il ressort aussi qu'aucun accompagnement psychologique de ces familles n'est assuré (Luboya 2014).

Partant de ce constat, cette recherche s'organisera autour d'abord d'un état des lieux des déterminants de la drépanocytose, puis une étude du stigmate lié à la drépanocytose sera effectuée via un questionnaire sur trois différents sites : Kisangani, Lubumbashi et Liège en Belgique. Ce document sera clôturé par l'analyse des résultats et la discussion.

1.1. Le contexte et le projet

Dans cette section, il sera exposé les bases nécessaires et les informations élémentaires à l'introduction de la présente étude.

1.1.1. Prévalence et incidence de la drépanocytose

Le nombre de porteurs du gène dans le monde s'estime à 500 millions et environ 50 millions d'individus. La fréquence maximale se trouve en Afrique centrale forestière. 1 à 3% des naissances sont une forme grave de la maladie. Actuellement, on estime à 50 millions le nombre d'individus qui en sont atteints dans le monde, et à 300.000 le nombre annuel de naissances de formes majeures.

Particulièrement fréquente dans les populations d'origine africaine subsaharienne, des Antilles, d'Inde, du Moyen-Orient et du bassin méditerranéen, la drépanocytose a longtemps été considérée comme une maladie exotique. Toutefois, en raison des flux migratoires, elle est devenue un réel problème de santé publique dans les pays occidentaux, et tout particulièrement dans les centres urbains. En Belgique où la maladie ne fait pas partie du programme de dépistage néonatal obligatoire, une enquête épidémiologique récente a montré que la drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente avec des pics d'incidence en zones urbaines (Bruxelles, Anvers, Liège ...) comparables à ceux observés à Londres ou à

Paris (1 cas de forme sévère pour 1.000 naissances et 20 porteurs de l'HbS pour 1.000 naissances au CHR de Liège).

Drépakis est un projet né du constat des lacunes concernant la prise en charge de la drépanocytose à Kisangani (RDC), en contraste avec les opportunités dans les pays développés et les expériences d'autres pays du Sud. Le nom complet du projet est « DREPAKIS : Contribution à la prise en charge de la drépanocytose à Kisangani » et est mené par le Professeur Roland Marini, coordinateur Nord ULiège du projet.

Du fait de la crise sanitaire du COVID, cette étude a commencé en 2020 et ne s'est concrétisé que cette année. L'étude a été brutalement interrompue pendant l'année 2021. Également, il est important de souligner le possible impact positif des gestes barrières (port du masque, distanciation physique) pour les drépanocytaires ; cela a pu les soulager dans le vécu de la maladie. En effet, par le COVID, le grand public a pu appréhender et mieux comprendre comment une maladie put venir créer une différence et donc un stigmate, dans le sens d'avoir des marques externes d'une maladie. Un climat de peur s'était installé autour d'une condition médicale. De plus, la crise sanitaire a rendu les drépanocytaires encore plus fragiles car ce sont des personnes à risques.

Donc mondialement, la crise sanitaire a modifié le cadre logistique et temporel de la recherche. De plus, la population découvre ce que c'est d'avoir une maladie chronique. Et finalement, il y a les préoccupations des drépanocytaires et des professionnels de la santé pour ces malades qui sont des personnes à risque.

Une précaution oratoire est à préciser avant de développer : ce mémoire porte sur la stigmatisation liée à la drépanocytose à l'âge adulte. Le stigmate commence dès la grossesse, se poursuit sur l'enfance et tout au long de la vie du drépanocytaire. Ce mémoire citera des études pour montrer le côté développemental du stigmate mais le questionnement et les résultats ne portera que sur le stigmate sur la vie d'adulte. Ce qui sera mis en exergue dans ce mémoire est le stigmate de la drépanocytose à l'âge adulte de l'individu.

1.2. La drépanocytose

1.2.1. Définitions

Qu'est-ce que la drépanocytose ? Cette présentation va d'abord être vu du point de vue de biomédecine ainsi que le nombre de porteurs du gène. On s'intéressera après à la définition de la drépanocytose des médecines traditionnelles africaines. Tout un paragraphe concernera l'histoire épidémiologique et l'histoire des flux migratoires liés à la maladie.

1.2.1.1. Définition biomédicale

D'un point de vue de la biomédecine, la drépanocytose est une maladie chronique grave d'origine génétique. Elle résulte de la descendance des deux parents porteurs silencieux d'un gène atypique, le gène « S ». L'hémoglobine S affecte la structure des globules rouges du sang qui se rigidifient et obstruent les petits vaisseaux sanguins et l'hypoxie des tissus. Cela débouche sur une anémie chronique entraînant fatigue, essoufflement, maigreur. Elle s'accompagne d'une coloration jaune des yeux. Cette maladie provoque aussi des crises de douleurs torturantes prenant place dans l'abdomen et le thorax. Ces crises peuvent causer des lésions sur tous les organes. La maladie se déclare dans la petite enfance et en l'absence de soins, elle aboutit souvent à un décès précoce. La maigreur, la couleur jaune des yeux, la pâleur et les déformations osseuses au niveau des jambes et des hanches, parfois des ulcères de peau, caractérisent la pathologie des adultes en plus des crises de douleurs.

En 1910, le Dr Herrick identifie au microscope la présence de globules rouges à forme particulière dans le sang d'un étudiant caribéen aux États-Unis souffrant d'anémie chronique. C'est cette forme particulière d'hématies qui va donner son identité à la maladie : elle évoque la forme en « faucille » du globule rouge. Les soignants expliquent les crises de douleurs par ces globules rouges qui vont venir obstruer les vaisseaux. En Afrique, avoir un mauvais sang renvoie au fait d'être malchanceux et porteur de malchance.

La drépanocytose a deux formes : mineure et majeure qui correspondent aux formes hétérozygote et homozygote. On peut être porteur sain d'un gène létal. C'est une maladie « incurable » puisque génétique : ce registre interprétatif est inconnu des sociétés rurales

africaines et particulièrement mal vécu par les familles. L'espérance de vie prévue sera basée sur des observations empirique et statistiques sanitaires mais variable en fonction de l'inspiration de celui qui fait l'annonce : ça peut aller de 10 ans à 30 ans. La population africaine est peu accoutumée à la médecine prédictive et cette annonce résonne comme la malédiction d'un jeteur de sorts : la maladie devient synonyme de mort.

Grâce au dépistage néonatal, on peut prendre en charge très rapidement la maladie et éviter les complications. Néanmoins, c'est à ce moment-là le risque de stigmatisation apparait en amont : on remarque que le poids de celui-ci est transféré du malade au couple. Ce dernier est fréquemment fragilisé par cette annonce. En France, le dépistage est généralisé depuis 2000 si les deux parents sont originaires des zones à risque. Ce n'est pas encore le cas en Belgique. Un tiers des malades sont d'origine antillaise et deux tiers sont d'origine africaine : ils ont en commun des traits phénotypiques les faisant reconnaître comme Noirs, renforçant la croyance que la drépanocytose serait la « maladie des Noirs », facteur déterminant de stigmatisation en Occident.

1.2.1.2. Définition de la drépanocytose des médecines traditionnelles africaines

Comment cette maladie est définie par les médecines traditionnelles africaines ? La plupart des catégories nosologiques sont fondées sur le symptôme de l'anémie et « mal aux os ». La plupart des dénominations font référence à la douleur et plus rarement aux circonstances de la survenue des crises. Ce qui est problématique est qu'elles peuvent englober les douleurs arthritiques liées à l'âge et autres douleurs chroniques. L'intensité de douleur liée à la drépanocytose est telle, que l'on conçoit qu'il ne s'agit pas de douleurs liées à l'âge.

En 1908, la drépanocytose n'était pas encore identifiée par la médecine occidentale. On a alors attribué la responsabilité d'un malheur collectif à une petite fille malade (Bénin). Le groupe la destinait à un sacrifice rituel. Ce qui fonde ici le caractère maléfique, c'est le handicap découlant de la sévérité et de la chronicité de la maladie, ainsi que les caractères récurrents des crises qui inquiètent l'entourage et nécessitent une mise en sens. On note que dans l'actuel Bénin, ce genre de croyances est encore dans les esprits.

1.2.1.3. Définition perceptive et subjective de la drépanocytose à travers l'anthropologie médicale

A côté des deux définitions ci-dessus, la drépanocytose est une maladie fortement influencée par des perceptions subjectives comme la « magie ». Également, il sera présenté un aspect culturel de la maladie à travers les termes utilisés pour désigner la drépanocytose. il est proposé une définition perceptive et subjective de la maladie, qui vient participer au « lit des croyances erronées » ainsi qu'à l'émergence du stigmate. Dans cette partie, il sera discuté également de la gestion sociale des familles touchées par la drépanocytose qui vient soutenir et alimenter le stigmate.

1.2.1.3.1. Termes utilisés pour désigner la drépanocytose en Afrique subsaharienne

Les particularités linguistiques permettent de rendre compte de comment est considéré la drépanocytose en Afrique subsaharienne. Au Mali, on désigne la douleur intense qui donne le sentiment que les os éclatent par *koloci* en bambara et se distingue de *kolo dimi* (mal des os) ; au Gabon, le terme *célimpolo* en myéné est traduit par « le grand rhumatisme » (Lainé, 2008).

Associées à une anémie, à un ictère et à une grosse rate, les crises sont facilement assimilées à des crises de paludisme. De plus, l'infection palustre est souvent un facteur déclenchant les crises drépanocytaires. Certains tradithérapeutes distinguent les symptômes relevant de pathologies « confondues » (selon le point de vue biomédical) tout en associant d'autres symptômes en une sorte de syndrome.

Dans la région de Kétou en 1985 au Bénin, un tradithérapeute décrit les différentes formes de *kulu kulu* qu'il connaissait. Une des formes est connue pour être « dans les familles », faire gonfler les vaisseaux sanguins et être une maladie « qu'on soigne seulement mais qu'on ne guérit pas : toujours ça revient ». Il est intéressant de noter que ce thérapeute était un cultivateur d'une région éloignée de la capitale et ne parlait pas français. On peut supposer que son savoir n'ait pas été alimenté par des savoirs scientifiques (Lainé, 2008).

A Bamako au Mali, certains tradithérapeutes décrivent plusieurs sortes de *koloci.* Dans l'opinion générale, il y a donc une confusion entre la drépanocytose et le rhumatisme. Des recherches effectuées en 2008 par Agnès Lainé, dans une zone reculée du pays malinké proche de la frontière de Guinée, ont mis en lumière une situation très proche que celle rencontrée au Bénin il y a vingt-cinq ans. En effet, les croyances sur la drépanocytose sont toujours d'actualité : *« l'enfant grandit chétif, il ne peut souvent même pas marcher, il ne peut pas travailler »* sans savoir à quoi c'est dû. Le village se situe à trois heures de Kita et cinq heures de Bamako : la zone est hors réseaux de téléphone mobile, mais la radio atteint les villages. Néanmoins, certains observateurs relient les symptômes et supposent l'origine héréditaire de la maladie et savent que l'espérance de vie de ces personnes est très courte.

1.2.1.3.2. Gestion sociale des familles touchées par la drépanocytose

L'étude d'Agnès Lainé (2008) propose d'explorer les entrecroisements de significations de la drépanocytose depuis le début du XXe siècle et leurs implications sociales tant en Afrique subsaharienne que dans le contexte de l'immigration en France. Elle propose une réflexion sur l'approche interactionniste à travers l'exemple d'une maladie chronique handicapante, la drépanocytose

1.2.1.3.2.1. Recherche de la cause de la maladie

Dans son étude, Agnès Lainé (2008) présente comment la drépanocytose et ses implications sont gérés par le malade et sa famille : en effet, la mort répétée d'enfants d'un même couple de parents débouche sur une quête de sens. Ces derniers vont aller la chercher auprès de devins, de contre-sorciers ou des chefs de culte. La cause du mal peut être « externalisée » du champ des relations sociales comme la possession par un djinn ou par l'esprit d'un ancêtre. Également, elle peut être éloignée du cercle des proches comme la possession par l'esprit d'un ancêtre ou internalisée, c'est-à-dire une transgression commise par le malade ou le parent proche. Ici, on recherche la cause de la maladie, c'est une façon de répondre à la question « Pourquoi moi ? ». En Afrique soudanaise et centrale, le malade peut être lui-même perçu comme un esprit malveillant venu tourmenter ses parents. Cela fait partie des croyances aux « mauvaises réincarnations ». Toutes ces croyances vont provoquer une violence sourde et discrète : les mères dont les enfants décèdent, ou sont malades, vont

susciter une certaine méfiance qui peut inciter le mari à prendre une seconde épouse. Le malade peut se voir faire l'objet d'un isolement des plus total. L'isolement social résulte des complications de la maladie : le stigmate aggrave la souffrance. L'émergence d'une médecine prédictive, issue du développement des connaissances biomédicales et des dépistages prénuptiaux et néonatals, transforme ces configurations sociales.

1.2.1.3.2.2. L'effet des savoirs globaux sur les situations locales

Dans divers pays d'Afrique, le gène S tend à être perçu par la population comme caractéristique de régions ou ethnies. Au Mali, c'est la maladie des Peuls ou des Sarakollés ; à Madagascar, également. On assiste à un phénomène : les gens « se marient entre eux » explique-t-on, ainsi « le gène ne sort pas du groupe ». Il y a un caractère dans la culture, dans ses modes d'alliance et de filiation : « chez nous, on est des ignorants, on marie sa cousine, il faut changer les comportements », selon une femme sarakollé, mère d'enfants drépanocytaires.

Les situations les plus violentes viennent du Kinshasa : la misère est très forte et la maladie drépanocytaire y est plus répandue qu'ailleurs. Elle est liée aux morts d'enfants à répétition. Les significations néfastes de la maladie tendent à constituer un « syndrome socio-drépanocytaire » : maladie incurable, mortelle à court terme, invalidante et surtout très chère à soigner. On parle de maladie du sang, même de maladie d'enfants mal incarnés ou d'enfants sorciers. Elle est liée à l'Afrique, à sa pauvreté, à son histoire et la couleur de peau. Ces significations sont issues de savoirs croisées entre Afrique et Occident, et sont enchâssées dans les conceptions locales du malheur.

Le « tabou » de la maladie n'est donc pas les résultats des cultures africaines : il s'est construit tout au long du XXème siècle à partir de situations locales. Le stigmate qui portait surtout sur les malades graves, portent maintenant aussi sur les malades légers ou les porteurs sains ; les savoirs ont eu une forme de catalyseur.

1.3. Stigmatisation et drépanocytose

Après avoir défini ce qui était la drépanocytose et son contexte, il sera proposé dans cette section les liens entre la drépanocytose et le stigmate.

1.3.1. Définition du stigmate

Goffman (1963) a défini la notion de stigmate à partir d'une approche interactionniste, et a ainsi ouvert un cadre de réflexion sur les maladies chroniques. La stigmatisation d'un handicap découle d'un écart à la norme que le groupe dominant non affecté par ce handicap catégorise et investit de représentations et de significations. Être atteint d'une maladie chronique constitue une différence souvent traduite en termes de handicap et de stigmate, c'est-à-dire investie d'interprétations et de significations qui affectent les rapports sociaux

Un des aspects récurrents des discours tenus au sujet de la drépanocytose est de la présenter comme une maladie « taboue », « honteuse », objet de stigmatisation (Lainé, 2008). Cette question du stigmate semble résulter de chevauchements de significations symboliques opérés par les transferts de savoirs et de pratiques de santé entre les continents.

La drépanocytose, maladie génétique grave répandue originellement dans les pays du Sud et notamment en Afrique subsaharienne, affecte un nombre croissant de personnes en Occident (Amériques, Europe). Elle est présentée souvent comme une maladie honteuse, cachée car vécue comme objet de stigmatisation. Cette question du stigmate paraît avoir plusieurs sens dans les différents sites où la maladie est fréquente. Également, elle est nécessairement affectée par les processus et les modalités de circulation de savoirs, de pratiques et de technologies biomédicales entre les continents.

Le stigma naît d'une longue chaine causale des attitudes impliquant la cognition, les émotions et finalement les relations intergroupes. Il est intéressant de se pencher sur la discrimination chez les groupes dominants et les réponses comportementales des groupes dominés face au stigma pour mieux comprendre ce dernier. Cela entraîne chez les groupes dominés des stratégies de gestion de l'identité que les plus désavantagés utilisent pour faire face à la menace que constitue une identité négative.

Les membre des groupes stigmatisés doivent apprendre à gérer la réputation négative qui entache leur identité sociale. Le stéréotype est souvent lié à l'incompétence quand les personnes stigmatisées sont soumises à l'évaluation (Steele, 1997). Une clé de compréhension de comment est vécu le stigmate par les individus du groupe dominé est la menace du stéréotype. C'est un phénomène qui découle directement de l'existence de stéréotypes négatifs qui concernent les personnes stigmatisées (Spencer, Logel et Davies, 2016). Cela se traduit par une baisse de performance des personnes stigmatisées lorsque le stéréotype de faible compétence du groupe est activé et que la situation d'évaluation est considérée comme diagnostique de cette performance (Steele et Aronson, 1995).

1.3.1.1. La menace du stéréotype

2. La menace du stéréotype s'explique par une combinaison de facteurs qui sont à la fois d'ordre motivationnel et d'ordre cognitif. Pour Schmader et ses collègues (2008), la situation dans laquelle les personnes stigmatisées sont confrontées entraîne des émotions et des pensées négatives. Les individus veulent pallier ces effets négatifs notamment en cherchant à les supprimer. C'est cet ensemble de réactions qui produit un déficit au niveau de la capacité de la mémoire de travail et qui, in fine, fait chuter la performance.
3.
4. Si les performances médiocres se répètent dans un domaine en particulier dû au phénomène de stigmatisation, les personnes chercheront à protéger leur estime de soi. Cela passe par plusieurs moyens ; ça peut être par le désengagement psychologique et la désidentification au domaine menaçant. Le désengagement psychologique renvoie au détachement de l'estime de soi du domaine en question (Major et al., 1998). L'estime de soi va varier en fonction du domaine menaçant car ce dernier n'est plus considéré comme pertinent. Le désengagement crée une désidentification au domaine par laquelle les personnes dévalorisent l'importance de la réussite dans le domaine (Schmader, Maajor et Gramzow, 2001). Une question à investiguer dans cette étude est de voir si un domaine en particulier est moins investi par les drépanocytaires que par les non-drépanocytaires, dû à des stéréotypes qui viendraient affecter leur

performance dans ce domaine. Leur estime de soi resterait ainsi protégée, il y aurait un phénomène de désidentification.

4.1.1.1. Les comportements de gestion de l'identité

Selon la théorie de l'identité sociale, l'objectif des différentes stratégies de gestion de l'identité est de restaurer ou maintenir une estime de soi positive face à la menace que constitue une identité sociale négative. Ces stratégies de gestion de l'identité varient en fonction de l'identification au groupe et de la structure intergroupe.

Les principales stratégies sont : l'individualisation, la mobilité individuelle, la créativité sociale et la compétition sociale. On parle de l'individualisation lorsqu'un membre du groupe stigmatisé minimise son identité groupale pour lui préférer une définition strictement individuelle et personnelle de sa valeur. La mobilité individuelle renvoie à l'idée selon laquelle un membre d'un groupe stigmatisé cherche à abandonner son appartenance groupale pour rejoindre le groupe dominant. La créativité sociale a trait à quand un membre du groupe dominé redéfinit la valeur associée aux dimensions de comparaison. Et finalement, la compétition sociale est une situation où quand les membres d'un groupe dominé entrent en compétition avec le groupe dominant dans le but de remettre en question le statu quo et rééquilibrer voir de renverser le système.

La mobilité individuelle est une stratégie assez couramment utilisée par les membres des groupes minoritaires (Taylor et McKirnan, 1984 ; Wright, Taylor et Modhaddam, 1990) mais n'est valable que si le niveau d'identification au groupe est faible (Ellemers, Spears et Doosje, 1997). De prime abord, c'est une stratégie dure à mettre en place pour les drépanocytaires à partir du moment où le statut de la maladie est annoncé. La stratégie adoptée par les drépanocytaires pourrait être plus la créativité sociale. En effet, cette stratégie est utile quand les frontières entre les groupes sont perçues comme imperméables. Les membres du groupe stigmatisé cherchent de nouvelles dimensions de comparaison qui leur paraissent plus favorables. Concrètement, la personne drépanocytaire va souligner une autre façon de se définir aux yeux du monde que par sa maladie : les groupes dévalorisés sur la dimension de la maladie vont souligner l'importance de leur rôle familial par exemple. Néanmoins, la créativité sociale ne permet de remettre en cause les relations de pouvoir entre les groupes. Donc les drépanocytaires pourraient se tourner vers la compétition sociale. En effet, c'est la stratégie de gestion de l'identité utilisée quand la structure intergroupe est perçue comme

illégitime, instable et non perméable. Comme changer de groupe n'est pas une option et que ces personnes se vivent comme dans une situation d'injustice, elles sont motivées à changer la hiérarchie. En effet, les actions collectives sont représentatives de ce genre de stratégie, comme il sera exposé dans un prochain point (1.3.2) avec le mouvement des Black Panters et Malcom X. Dans ce type d'action, on retrouve la participation à des actions collectives normatives (Van Zomeren, Postmes et Spears, 2008) comme des manifestations, pétitions, blocus ou grèves. Les membres du groupe minoritaire doivent être conscients du désavantage subi mais ils doivent également croire en l'efficacité des actions mises en place et être identifiés au groupe d'appartenance (Drury et Réicher, 2000).

4.1.1.2. Le contact intergroupe

Dans ce point, il sera abordé comment améliorer les relations entre les membres de groupes sociaux différents : c'est l'idée du contact intergroupe. Cette idée a émergé suite à une décision prise par le général Eisenhower, à la fin de la Seconde Guerre Mondiale. Il a décidé de créer des unités d'infanterie mixtes, donc composés d'hommes blancs et noirs pour pallier le manque de combattants dont l'armée américaine commençait à souffrir. Avant le contact, la plupart des soldats (blancs) voyaient de façon négative que des hommes noirs les rejoignent. Seuls 7% d'eux qui étaient déjà en contact avec des fantassins noirs voyaient cette initiative d'un œil négatif. En 1954, dans son livre *On the nature of prejudice,* Gordon Allport théorisa l'hypothèse de contact comme moteur de changement et d'amélioration des attitudes et des comportements intergroupes. Seul le contact intergroupe ne suffirait pas à améliorer les attitudes, il faut l'assortir de 4 conditions. Le contact doit (1) survenir entre des membres de deux groupes qui ont un statut égal dans la situation. Il doit (2) permettre aux personnes d'apprendre à se connaître personnellement ; c'est le potentiel relationnel. Le contact (3) permet la coopération des groupes dans l'atteinte d'un but commun. Et finalement, le contact (4) doit bénéficier d'un soutien institutionnel.

Néanmoins, suite à la parution d'Allport, les recherches rapportent que le contact intergroupe n'obtient que des efforts modestes au mieux et le contact présente des écueils au plan de la généralisation (Crisp et al., 2008 ; Schumann, Van des Linden et Klein, 2012). Les chercheurs ont aussi été confrontés à la difficulté liée à la création d'interventions concrètes et efficaces. La nouvelle génération de chercheurs a développé des nouveaux modèles de contact

intergroupe car elle a cherché à comprendre les mécanismes explicatifs sous-jacents à l'effet du contact et avait pour but de développer des interventions concrètes.

4.1.1.2.1. Les nouveaux modèles de contact intergroupe

Ces modèles reposent sur les théories de l'identification sociale et de l'autocatégorisation (Tajfel, Turner et al.), mais se différencient par rapport au processus exact de catégorisation. Il existe plusieurs modèles ; le premier est le modèle de la personnalisation (Brewer et Miller, 1948). Selon celui-ci, un contact efficace est un contact qui encourage les interactions interpersonnelles et permet de réduire, voire d'éliminer, la saillance des catégories pour faire en sorte que les personnes ne fonctionnent plus en tant que membres de groupes et interagissent les unes avec les autres en tant qu'individus uniques. Les stéréotypes se voient rejeter et les catégories sociales en tant que source d'évaluation perdent leur pertinence. Néanmoins, abandonner toute identité groupale peut être perçu comme une menace, surtout pour les personnes les plus stigmatisées qui se servent de l'identification à leur groupe d'appartenance comme une soupape de sécurité afin de préserver leur bien-être psychologique (Schmittt et Branscombe, 2002).

La décatégorisation totale est une menace et crée de la résistance, mais également la personnalisation empêche la généralisation des attitudes à l'ensemble du groupe, donc Hewstone et Brown (1986) propose un deuxième modèle, celui de la différentiation mutuelle intergroupe. Dans celui-ci, les frontières entre les groupes ne sont pas effacées. Pour permettre la généralisation des attitudes positives à l'ensemble des catégories d'appartenance, le contact intergroupe doit respecter 4 conditions : 1. Les catégories d'appartenance sont saillantes ; 2. La coopération est de mise et se produit sous des conditions d'égalité ; 3. Les comportements posés par les membres de l'exogroupe avec lesquels la personne est en contact sont contre-stéréotypiques ; et 4. Ces membres sont perçus comme étant prototypiques de leur groupe d'appartenance.

Néanmoins, le modèle suppose un équilibre entre deux processus opposés : que le comportement contre-stéréotypique soit émis par une personne perçue comme typique du groupe et qu'une personne sera perçue comme d'autant plus typique que ses comportements sont perçus comme étant stéréotypiques. Pour finir, en 2000, Gaertner et Dovidio (2000) proposent le modèle du groupe commun et de l'identité duelle. Selon eux, l'efficacité du

contact dépend de la capacité des groupes à se recatégoriser au sein d'un seul et même groupe commun. Par exemple, les Grecs et les Italiens seront plutôt perçus comme Européens. Une fois catégorisés sous la bannière d'Européens, les membres seront motivés à maintenir une identité supra ordonnée positive et évalueront positivement ceux qu'ils percevaient comme des membres d'un exogroupe. Même si des preuves empiriques soutiennent ce modèle, Kessler et Mummendey (2001) font le reproche à la recatégorisation de ne déplacer le problème de l'inimité intergroupe à un autre niveau. Egalement, comme avec le modèle de la personnalisation, ce modèle implique l'abandon des identités catégorielles initiales, ce qui n'est forcément accepté (Hornsey et Hogg, 2000), d'autant plus s'ils sont fortement identifiés à leur groupe d'appartenance (Crisp, Walsh et Hewstone, 2006).

En partant de ce constant, les auteurs ont proposé le modèle de l'identité duelle (Gaertner et al., 1996), c'est à dire qu'avoir une identité supra ordonnée n'implique pas nécessairement l'abandon de la catégorie d'appartenance initiale. Les individus peuvent activer plusieurs identités différentes (Brewer, 2000). En effet, une identité duelle, dans laquelle l'appartenance à la catégorie supra ordonnée coexiste avec une identification forte à la catégorie subordonnée, bénéficie aux attitudes et aux comportements intergroupes (Gaertner et al., 1996 ; Huo et al., 1996).

4.1.1.2.2. Le modèle intégré du contact intergroupe

Maintenant que tous les modèles ont été présentés, Vincent Yzerbit et al. proposent une complémentarité entre toutes les approches (Gaertner et Dovidio, 2000). Pettigrew (1998) propose de considérer ces modèles comme des étapes différentes au sein d'un même processus dynamique de réduction des préjugés. La décatégorisation, la saillance des catégories et recatégorisation sont des processus importants et utiles s'ils sont appliqués au bon moment.

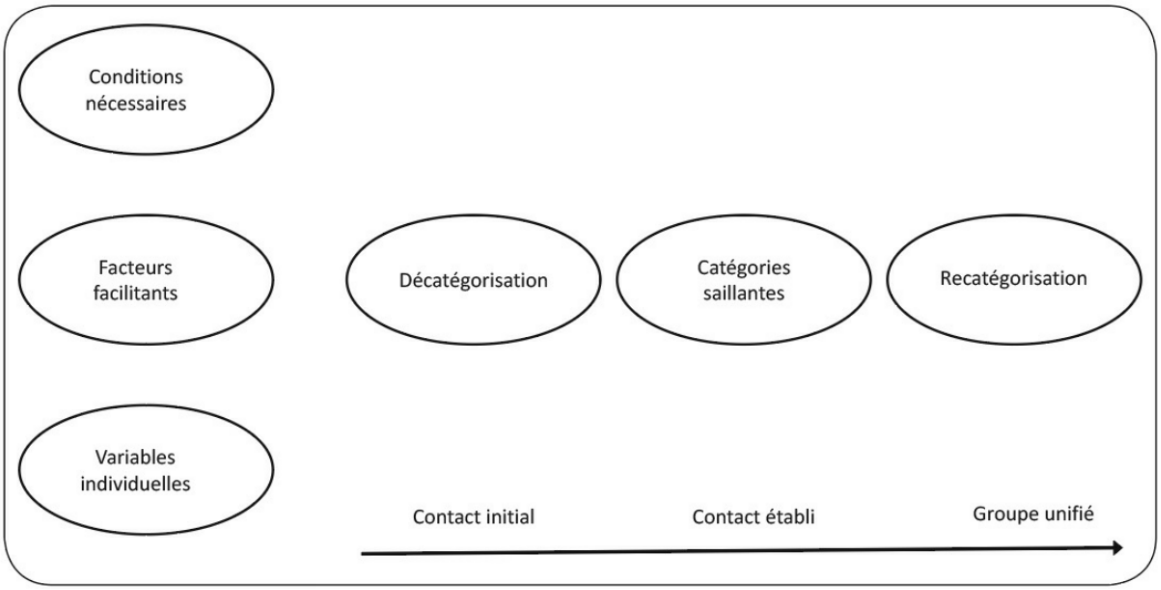


Figure 1 : Le modèle intégré du contact intergroupe de Vincent Yzerbit

Dans un premier temps, les quatre conditions optimales définies par Allport, jointes à une série de facteurs facilitants et de variables individuelles favorables permettraient un premier contact. Il aurait un effet bénéfique sur la réduction des stéréotypes, de l'anxiété intergroupe et l'augmentation de l'empathie. Mais comme il est personnalisé, il aurait du mal à se généraliser. Dans un deuxième temps, les contacts doivent se multiplier avec des membres prototypiques de l'exogroupe : la réduction des stéréotypes se déploie à l'ensemble des membres de l'exogroupe. Dans un troisième temps, les anciens groupes se façonnent une identité commune qui les unisse et permet la réduction des préjugés de produire son plein effet.

C'est donc un processus long et complexe, et la façon dont les étapes s'enchaînent peuvent varier en fonction des conditions dans lesquelles elles se produisent. Ce sont les facteurs facilitants et les variables individuelles. Parmi ces aspects, l'acculturation et la question de la diversité peuvent être en lien avec le stigma de la drépanocytose.

4.1.1.2.3. L'acculturation

Comme il a été discuté, la drépanocytose est une maladie d'origine subsaharienne, et celle-ci, par les migrations en parti, s'est développée en Occident. Mais la seule histoire épidémiologique de la drépanocytose et l'histoire des flux migratoires n'explique pas la

construction sociale de la drépanocytose comme maladie des « Noirs ». C'est à partir de ce constat qu'il est intéressant de se pencher sur l'acculturation par rapport à la construction du stigmate de la drépanocytose comme maladie des Noirs.

Dans un premier temps, l'acculturation est un concept qui recouvre l'ensemble des changements culturels et psychologiques qui se produisent dans une culture du fait du contact réel ou symbolique avec une autre culture. Dans le cadre de notre sujet, cela revient à la question à comment sont perçus les drépanocytaires dans une société où cette maladie est peu connue ? A ce moment-là, la distance culturelle peut jouer un rôle déterminant. Plus cette distance entre les deux cultures est importante, plus les écarts sont importants et donc la perception de ses individus. Est-ce que la distance culturelle vient accentuer le stigmate lié à la drépanocytose pour les nouveaux arrivants en Occident ? Est-ce qu'une acculturation réussie pourrait diminuer le stigmate ?

4.1.2. Émergence du stigmate de la drépanocytose en Occident

La seule histoire épidémiologique de la drépanocytose et l'histoire des flux migratoires n'explique pas la construction sociale de la drépanocytose comme maladie des « Noirs ». En effet, la drépanocytose émerge dans une société fortement marquée par la ségrégation raciale entre Blancs et descendants d'esclaves : avec le développement des études sur l'hérédité, le gène de la drépanocytose acquiert le poids d'une tare. Les peuples atteints portent une forte charge symbolique négative. Jusqu'à la fin des années 1950, les Anglo-saxons eugénistes ont pensé que la drépanocytose était une maladie des Noirs. De cette pensée, les Anglo-saxons ont donc assumé que l'apparition de la drépanocytose était due à l'implantation hors de leur milieu de métissages avec des Blancs. Encore aujourd'hui, les familles posent cette question : « pourquoi les Noirs » ? Elle résonne comme une malédiction et un handicap en plus dans la société d'accueil.

La drépanocytose est une maladie emblématique de l'inégalité « raciale » : elle est portée sur le terrain politique par Malcom X et le parti des Black Panthers. Grâce à ce lobbying politique, la drépanocytose devient partie des priorités de santé publique du gouvernement fédéral. Néanmoins, sur les six millions alloués par le plan national, seul un fut attribué à la recherche thérapeutique. Les cinq autres furent attribués au dépistage et au conseil génétique. La campagne de dépistage fut ciblée sur les Noirs et a été organisée sans les précautions

éthiques nécessaires : confusion des malades et des porteurs sains, coercition des consultants, non-respect de la confidentialité des résultats. Les hétérozygotes AS se sont vu refuser l'accès à certains emplois et devant les compagnies d'assurance à cause de cette campagne et des cicatrices qu'elle a laissé. En 1971, les associations locales de malades s'unissent ensemble pour créer une *Association for Sickle Cell Disease*. Elle encourage les travaux sur le caractère asymptomatique du trait drépanocytaire. Elle s'implante dans de nombreux États américains qui œuvrent pour l'accès au soin des malades, la promotion de la recherche clinique et thérapeutique ainsi que pour la mise en place d'une prise en charge « intégrée » incluant les soins aux malades, un soutien psychologique et social, le conseil génétique et l'éducation sanitaire des familles. Elle aide aussi sur les champs de l'assistance financière et la recherche d'emploi.

A partir des années 1980, les connaissances scientifiques sur la maladie se diffusent vers l'Europe et l'Afrique. Les modèles de prise en charge intégrée émergent aux Caraïbes, en Angleterre, en Belgique, en France et plus récemment en Afrique. La diffusion de savoirs prend appui sur les réseaux internationaux et débouche concrètement sur l'Organisation internationale de lutte contre la drépanocytose en 2005. C'est un réseau clinique de spécialistes et des associations locales du Nord et Sud. La première action de leur plan a consisté en l'exercice d'un lobbying qui s'appuie sur des Congrès scientifiques et associatifs fortement médiatisés avec le soutien politique des épouses de plusieurs chefs d'Etats africains (Sénégal, RDC, Tchad, Mali). Grâce à cette mobilisation, la drépanocytose est reconnue comme maladie de priorité de santé publique par l'Unesco africaine en 2005, par l'Organisation mondiale de la Santé en 2006 et par les Nations Unies en 2008.

Le phénomène auquel on fait face en Belgique est que la drépanocytose reste la maladie des Immigrés. L'immigration vers l'Europe depuis les anciennes colonies subsahariennes s'accroît à partir des années 1960 : rien n'existe alors pour la prise en charge des drépanocytaires. Dans un contexte où on ne connait pas la maladie en métropole, la drépanocytose revêt des significations dont le stigmate, la marginalisation et la ghettoïsation sont des aspects importants dans le discours. En 1990, sous l'influence des savoirs, les revendications des malades se font plus radicales. De plus, ils sont également devenus citoyens à part entière. Ils se réunissent en associations et prennent contact avec les Centres médicaux, les ONG et les Pouvoirs publics nationaux, ainsi qu'avec les associations à caractère plus politique de défense des communautés. Mais, l'organisation de ces associations

est confrontée à un clivage communautaire entre les Antillais et les personnes d'origine subsaharienne dans le Nord ; dans le Sud, il sépare les familles originaires du Maghreb et les Européens d'origine italienne. Les militants se retrouvent devant un dilemme : pris entre leur solidarité avec les malades et la crainte de faire replonger la maladie dans une altérité radicale. Ces contradictions vont s'empirer avec les difficultés rencontrées par les malades étrangers quand ils vont devoir renouveler leur titre de séjour.

La politique dite d'« immigration choisie » conduit à renouveler au cas par cas le titre de séjours d'étrangers en situation régulière. Une maladie grave non prise en charge dans le pays d'origine favorisait la reconduction d'un titre de séjour. Les critères qui fondaient la « non prise en charge » se sont restreints, indépendamment des situations concrètes de qualité et d'accessibilité des soins dans le pays d'origine. Devant le coût de la prise en charge de cette maladie, le gouvernement pose la question de la légitimité de l'accès des étrangers au système de soins. Cela a conduit certains étrangers à vivre dans la clandestinité.

Tous ces éléments mis en ensemble ont fait émerger un stigmate lié à la maladie, différents de celui présent en RDC : c'est une malade de l'Immigration en lien avec la ségrégation raciale.

4.1.3. Les différentes sources du stigmate liée à la drépanocytose

Cette partie de l'introduction va porter sur les répercussions psychosociales de la drépanocytose vécues par les parents à différentes étapes de la maladie et les besoins liées à la prise en charge des drépanocytaires auprès de ces parents.

4.1.3.1. Les différentes étapes de la construction du stigmate lié à la drépanocytose

Luboya et ses associés en 2014 ont mené une recherche sur les répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivant à Kinshasa et donc sur les différentes sources du stigmate lié à la drépanocytose. Le premier constat que fait l'auteur est l'insuffisance des moyens de base pour le dépistage et la prise en charge en Afrique subsaharienne, plus particulièrement en République Démocratique du Congo. De cette insuffisance est née la nécessité de réaliser un travail de mise en sens du vécu et des émotions dans le but d'informer et de soutenir les familles des drépanocytaires.

Ce travail a été effectué via une approche qualitative : des entretiens ont été menés auprès des parents et des patients drépanocytaires. Les résultats ont fait l'objet d'une analyse thématique articulée sur les circonstances de découvertes de la maladie, les répercussions de la maladie et la perception de la prise en charge. Contrairement aux pays du Nord, les patients drépanocytaires en RDC ne bénéficient pas d'un suivi médical rigoureux et régulier à la recherche des complications organiques auxquelles expose la maladie. La prise en charge reste quasiment uniquement médicale. Le système de santé est dominé par les programmes verticaux orientés vers des pathologies particulières comme le paludisme et le VIH/SIDA. En parallèle des soins médicaux, des études ont montré le succès de la prise en charge de la maladie résidait dans une approche globale centrée sur le malade et sa famille (Diagne et al., 2003). En effet, la drépanocytose est une maladie chronique invalidante sujette à de nombreux tabous et de nombreuses stigmatisations dans les sociétés Africaines pouvant aller de l'isolement et de la maltraitance du patient et jusqu'à l'implosion de la famille (Elion, 2010 ; Odame, 2010).

Les répercussions de la drépanocytose sont différenciées par deux temps de la maladie : à l'annonce de la maladie et au cours de la vie de l'enfant.

4.1.3.1.1. A l'annonce de la maladie

A l'annonce de la maladie, un sentiment de panique naît à cause de l'image de la drépanocytose véhiculée dans les sociétés sub-Saharienne est celle d'une maladie honteuse, liée à la malédiction, à une punition de la nature pour une faute commise dans le passé dont l'évolution unique est le décès de l'enfant. C'est une sentence de mort qui s'abat sur la famille. Elle modifie le contexte familial. L'annonce de la maladie plonge les parents dans l'angoisse et l'inquiétude permanente.

4.1.3.1.2. Au cours de la vie de l'enfant

Au cours de la vie de l'enfant, la drépanocytose va modifier l'ambiance familiale : la tendance générale est le divorce au sein de la famille, suite à la pression de la famille du père. Cela est dû au fait que la femme est perçue, à tort, comme celle qui transmet la maladie. Pour les

familles qui ne cèdent pas à la pression de la belle-famille, la drépanocytose reste cachée ; les parents ne veulent pas que la communauté soit au courant de la condition médicale de leur enfant. Au sein de la fratrie, il peut y avoir un déséquilibre car les parents vont avoir tendance à surprotéger leur enfant malade. Les frères et sœurs condamnent le malade.

4.1.3.1.3. Le décès de l'enfant

Un autre temps de la maladie est après le décès de l'enfant suite à la drépanocytose : les parents ressentent un épuisement physique et psychique. La mort de leur enfant renforce leurs sentiments de culpabilité et augmentent leur isolement. Ce moment de deuil est un moment où le soutien psychologique s'avère indispensable pour continuer à s'occuper des enfants surtout s'il y a d'autres enfants drépanocytaires. Au niveau de la prise en charge, les familles rapportent toutes qu'elles ne la trouvent pas assez globale. Elle est essentiellement focalisée sur les aspects médicaux de la maladie. De plus, à cause du coût élevé des soins, les familles sont enclines à l'automédication et n'amènent les enfants à l'hôpital que quand la situation devient critique. Il y a également lieu de signaler l'inexistence de la culture médicale dans certaines familles. Aller à l'hôpital est signe d'une souffrance physique et/psychique avérée. Un check-up sanitaire est quasi inexistant dans certains cas. Un des besoins cruciaux de la prise en charge qui ressort des

4.1.3.2. L'absence du père

Un autre élément récurrent est l'absence du père. Souvent, la mère est présente à l'hôpital pendant que le père est au travail. La présence de l'enfant malade dans la famille a une influence négative sur les relations interpersonnelles. Vivre avec un enfant qui a une maladie chronique est une expérience qui demande beaucoup de patience et des ressources de la part des parents.

La réaction de panique de parents face à l'annonce de la maladie est plus liée à la méconnaissance de la drépanocytose. Le déni de la maladie et le silence que les parents témoignent du caractère dévalorisant de la drépanocytose dans la société Africaine (Palermo, 2008 ; Marsh, 2011). Ces expériences ont été rapportées dans d'autres études africaines (Elion, 2010 ; Kizito, 2007 ; Lê, 2010 ; Ohaeri, 2001 ; Marsh, 2011).

A la lumière des propos des enquêtés, la drépanocytose constitue une charge financière lourde pour les familles. Ils ont pris l'habitude de n'amener les enfants à l'hôpital que lorsque la situation devient grave et/ou après avoir réuni des moyens financiers pouvant leur permettre d'assumer les premiers soins. Les parents évoluent dans un environnement de pauvreté en absence de sécurité sociale et la méconnaissance de la gestion des crises à domicile (pauvreté et drépanocytose). Ce sont des facteurs aggravants pour le stigmate lié à la drépanocytose. Ces crises drépanocytaires entraînent de dépenses familiales imprévues. Pour pallier cette situation de dépenses exagérées de soins, Hamza et al. en Tunisie avait proposé dans leur étude l'octroi aux patients d'une carte de handicap pour soulager certaines familles sur le plan financier (Hamza, 1999). La gratuité ou la subvention des soins pour cette catégorie des patients et l'élaboration d'un projet de microfinances pour les familles pourraient permettre à moyen terme aux familles de faire face à certaines dépenses mais aussi à assurer un suivi plus régulier du patient.

4.1.3.3. Les besoins liés à la prise en charge des drépanocytaires auprès de ces parents

Pour conclure et introduire l'étude présente, la drépanocytose reste une maladie taboue. Parmi les problèmes identifiés par les chercheurs, le manque de ressources est un frein à la prise en charge globale et de qualité. Cela participe au stigmate de la drépanocytose.

Dans une thèse en 2018, Richard M. s'est donné pour but d'appréhender le vécu de personnes adultes atteintes de drépanocytose. A travers une analyse IPA, 8 thèmes ont été élaborés : les contraintes liées à la maladie, le vécu des crises et de la douleur, être différent, les réactions face à la maladie, trouver des ressources, les conséquences dans la famille, l'univers de soins, l'hôpital et transmettre. Également, l'analyse a permis de confirmer l'idée que les crises drépanocytaires et la douleur qui leur est inhérente possèdent un caractère d'évènement à potentialité traumatogène. D'une part, elles peuvent engendrer un syndrome psychotraumatique, en sachant qu'elles s'inscrivent dans une répétition régulière. D'autre part, elles instaurent une dynamique psychique singulière qui leur succède, au sein de laquelle le sujet se situe dans une position d'hypervigilance corporelle.

En conclusion à cette introduction, la drépanocytose nécessite une meilleure prise en charge, plus globale, ainsi qu'une meilleure connaissance de la maladie par les porteurs et la famille.

En effet, la mauvaise connaissance de celle-ci engendre un stigmate très violent et qui devient un facteur déterminant de prise en charge. Plus le stigmate est fort, plus la prise en charge est compliquée et inefficace. Un autre facteur est le manque de ressources pour le dépistage, le suivi et la prise en charge du drépanocytaire et sa famille.

4.2. La question de recherche

Tous les éléments vus ci-dessus nous permettent de poser la question de recherche sur la construction et le vécu du stigmate de la drépanocytose. Dans cette étude, les différents sens du stigmate vont être étudiés à travers la construction et le vécu de la drépanocytose pour une meilleure compréhension et prise en charge de la maladie.

Pour y répondre, il sera proposé une étude comparative entre trois sites, Kisangani, Lubumbashi et Liège à l'aide de l'échelle HIV de Berger, en ligne et en version papier, qui a subi des transformations pour les besoins de l'étude. Sur la base du volontariat, après avoir répondu au questionnaire, certains participants pourront effectuer un entretien semi-directif pour compléter l'étude.

L'hypothèse principale est que la stigmatisation sera plus forte, plus présente en RDC qu'en Belgique. L'explication tiendrait d'une part à une plus faible compréhension de la maladie et d'autre part à un rayonnement plus faible des données médicales (Lainé, 2008 ; Luboya, 2014). En plus de l'effet du lieu de résidence sur le stigmate, les effets de genre, de composition sociale et de revenus seront étudiés en tant qu'hypothèses secondaires.

Une hypothèse secondaire serait qu'il y aurait une différence d'intensité et de vécu du stigmate entre les villes liées aux richesses et développement des provinces, Haut Katanga dont le chef-lieu est Lubumbashi et Tshopo dont le chef-lieu est Kisangani. L'idée est que plus une province est riche et développée, moins le stigmate y serait important. Le Haut Katanga est une province la 3ème province plus riche de RDC et Lubumbashi la 3ème plus grande ville du pays.

5. Méthodologie

Ce chapitre concernant la méthodologie adoptée sera scindé en deux parties. En effet, la présente étude, qui est de type transversal, a été réalisée sur un échantillon composé d'une population d'adultes drépanocytaires vivant en Belgique (ou avec des antécédents oncologiques récents), sur un second échantillon d'adultes drépanocytaires vivant en République démocratique du Congo, une partie vivant à Lubumbashi et une partie vivant à Kisangani.

Ce mémoire est exploratoire et s'intéresse aux facteurs déterminants de la drépanocytose. L'hypothèse à explorer porte sur l'effet du lieu de résidence du porteur sur le stigma de la drépanocytose, soit la Belgique, soit la République démocratique du Congo.

L'étude sera menée en trois temps mais seulement les deux premiers temps seront étudiés dans ce mémoire. Le premier temps d'étude concerne les porteurs malades avec trois groupes : le premier à Liège (n = 20), le second à Kisangani (n = 50 au moins) et le troisième à Lubumbashi (n = 50 au moins). Après avoir répondu au questionnaire, certains peuvent venir à un entretien qualitatif. Le troisième temps de l'étude qui portera sur des sujets sains de l'étude où le n = 1000 ne fera pas partie de ce travail exploratoire. Cette étude fait partie d'un projet avalisé par le Comité d'éthique (n° 20220303170452, annexe 1).

Le design s'appuie sur une méthode mixte séquentiel explicatif (Cresswell, 2011). Une première partie est composé d'un questionnaire et une deuxième partie est qualitative. C'est une étude transversale.

5.1. Méthodologie relative à l'échantillon d'adultes drépanocytaires vivant en Belgique

5.1.1. Critères d'inclusion

Les participants de l'étude ont été sélectionnées selon les critères suivants :

- Être un adulte, donc avoir au moins 18 ans
- Savoir lire et écrire en français

- Être atteint de la drépanocytose
- Vivre en Belgique

5.1.2. Procédure de recrutement

L'échantillon a été recruté au sein du Centre Hospitalier Régional de la Citadelle (C.H.R) qui possède un centre de la drépanocytose, le « drepanogroupe » composé d'hématologues adultes et pédiatres, de médecin biologistes et d'infirmières, en particulier Madame Marjorie Snoeck. Après une prise de contact par mail et en visioconférence, Madame Snoeck a accepté d'être une des personnes relais sur le terrain. Elle a proposé la passation du questionnaire à la consultation du vendredi qui est composé d'adultes drépanocytaires. Également, l'échantillon a été recruté au sein de l'ASBL « Collectif drépanocytose ». Une lettre d'information (annexe 2) a été fournie aux participants leur expliquant l'étude et les objectifs.

5.1.3. Contexte et lieu de passation

Le questionnaire a été produit en ligne et en papier. C'est un auto-questionnaire qui ne nécessite pas l'assistance d'une tierce personne. Le participant était donc libre de le passer chez lui ou à la consultation. Les participants ont reçu également une lettre de consentement (annexe 3). A la fin du questionnaire, un mail de contact est proposé pour les participants souhaitant participer à la partie qualitative de la recherche.

5.2. Méthodologie relative à l'échantillon d'adultes drépanocytaires vivant à Lubumbashi en République démocratique du Congo

5.2.1. Critères d'inclusion

Les participants de l'étude ont été sélectionnées selon les critères suivants :

- Être un adulte, donc avoir au moins 18 ans
- Savoir lire et écrire en français
- Être atteint de la drépanocytose
- Vivre à Lubumbashi

5.2.2. Procédure de recrutement

L'échantillon a été recruté via le contact de M. Lucide Kawit, Maître en Psychocriminologie Clinique et chef de travaux à l'Université de Lubumbashi. M. Kawit avait accès à des patients

drépanocytaires sur place. Une lettre d'information (annexe 2) a été fournie aux participants leur expliquant l'étude et les objectifs.

5.2.3. Contexte et lieu de passation

Le questionnaire a été produit en ligne et en papier. Bien que ça soit un auto-questionnaire qui ne nécessite pas l'assistance d'une tierce personne, les conditions de travail à Lubumbashi ne sont pas les mêmes qu'en Belgique. M. Kawit a donc chargé ses étudiants de L1 d'aller directement chez les patients drépanocytaires avec le questionnaire. L'étudiant était chargé de superviser la passation et de ramener le questionnaire. Les participants ont reçu également une lettre de consentement (annexe 3). A la fin du questionnaire, un mail de contact est proposé pour les participants souhaitant participer à la partie qualitative de la recherche.

5.3. Méthodologie relative à l'échantillon d'adultes drépanocytaires vivant à Kisangani en République démocratique du Congo

5.3.1. Critères d'inclusion

Les participants de l'étude ont été sélectionnées selon les critères suivants :

- Être un adulte, donc avoir au moins 18 ans
- Savoir lire et écrire en français
- Être atteint de la drépanocytose
- Vivre à Kisangani

5.3.2. Procédure de recrutement

L'échantillon a été recruté via le contact de Mme Jeanne Oketa, infirmière à l'Hopital de référence de Kisangani. Elle a pu ainsi le distribuer directement aux patients drépanocytaires sur place. Une lettre d'information (annexe 2) a été fournie aux participants leur expliquant l'étude et les objectifs.

5.3.3. Contexte et lieu de passation

Le questionnaire a été produit en ligne et en papier. Les patients n'ayant peu ou pas accès à un ordinateur personnel avec une bonne connexion internet, le questionnaire papier a été privilégié. Une cinquantaine de questionnaires ont été mis à disposition de Mme Oketa puis les questionnaires remplis ont été ramenés par M. Marini, professeur à l'Université de Liège. Les participants ont reçu également une lettre de consentement (annexe 3). A la fin du

questionnaire, un mail de contact est proposé pour les participants souhaitant participer à la partie qualitative de la recherche.

5.4. Outils de mesures

Dans cette section sera expliqué les différents outils mobilisés pour la partie quantitative et pour la partie qualitative dans le but de recueillir des données chez les adultes drépanocytaires vivant en Belgique et en République démocratique du Congo.

5.4.1. Partie quantitative

Le premier questionnaire (annexe 5) est un questionnaire sociodémographique qui permet de récolter l'âge, le sexe, le lieu de résidence, le niveau d'études, la profession et le statut civil.

Le deuxième questionnaire est le questionnaire HADS (annexe 4). L'*Hospital Anxiety and Depresion Scale* (HADS) est une mesure auto administrée utilisée pour détecter la présence de dépression et d'anxiété. L'HADS a été développée pour fournir aux cliniciens un outil pratique acceptable, fidèle, valide et facile à utiliser pour identifier et quantifier la dépression et l'anxiété (Zigmond, & Snaith, 1983)

Le troisième questionnaire est l'échelle HIV de Berger (annexe 6). C'est un questionnaire créer pour mesurer le stigma lié au virus du SIDA. Il a été utilisé dans une étude portant sur le stigma du HIV en Thaïlande du Sud. C'est pertinent car donc il peut évaluer le stigma dans le contexte d'un monde en développement. Le questionnaire a été adapté à la maladie de la drépanocytose : cela a été possible car le stigma qui entoure les malades de la drépanocytose est similaire au stigma lié au HIV. Ce sont deux maladies du sang, qui génèrent une honte chez les malades. Le sida a fait le fruit de beaucoup de désinformations qui ont amené cette honte et ce tabou.

Le questionnaire est composé de 40 items et de 4 sous échelles : le stigma personnalisé, inquiétudes lors de l'annonce, image de soi négative et inquiétudes par rapport aux réactions des autres. Les items ne sont pas rangés selon les sous échelles. Le HSS est composé de deux parties :

- Une première série de questions (1 à 24) porte sur certaines des expériences, des sentiments et des opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires.
- Une deuxième série de questions (24 à 40) porte sur ls réactions de l'entourage des personnes drépanocytaires.

Les items proposés sont en lien avec la peur de la transmission de la maladie, les valeurs et attitudes liées à la honte, la culpabilité et le jugement et le dévoilement du statut de porteur de la maladie. Par exemple, on trouve des questions comme « Avez-vous perdu des proches quand ils ont appris que vous étiez porteur ? » ou « Votre entourage a-t-il cherché des défauts chez vous suite à l'annonce de votre maladie ? » Les propriétés psychométriques du test sont satisfaisantes. La consistance interne est excellente (alpha de Cronbach de 0.82-0.91). La fidélité test-retest est modérée (r=0.33, P= 0.22). Ce questionnaire va être pré-testé par M. Kawit sur la population drépanocytaire.

5.4.2. Partie qualitative

Pour la partie qualitative, il s'agira d'un entretien semi directif. Il sera effectué via visioconférence, et sera d'une durée de 40 à 50 min environ. Il est demandé aux participants du questionnaire de se manifester s'ils souhaitent participer à la partie qualitative de la recherche. Dans cet entretien, les thèmes en lien avec le questionnaire seront abordés : le stigma personnalisé, la peur de la transmission de la maladie, les valeurs et attitudes liées à la honte, la culpabilité et le jugement et le dévoilement du statut de porteur de la maladie.

5.5. Analyse des résultats

Pour la partie quantitative, une analyse statistique sera utilisée : des statistiques descriptives paramétriques seront utilisés si c'est possible. La distribution des moyennes sera vérifiée ainsi que l'homogénéité des variances. Le niveau de significativité sera de 0,5. Essentiellement, ce seront des moyennes, écarts types et des corrélations entre les résultats du questionnaire et les variables sociodémographiques. Puis une comparaison de groupes, une ANOVA, sera présentée entre les trois groupes. Le logiciel JASP sera utilisé.

Pour la parte qualitative, l''IPA a été choisie pour l'analyse des données en raison de sa pertinence par rapport aux objectifs de cette étude.

L'IPA s'intéresse à l'expérience des individus face aux événements majeurs de leur vie et à la manière dont ils leur donnent un sens. La phénoménologie, l'herméneutique et l'approche idiographique constituent les fondements théoriques de cette méthode (Smith, Flowers et Larkin), qui s'intéresse particulièrement au vécu individuel des participants, à leurs perceptions personnelles et à leurs interprétations d'un événement (Smith, JA). L'IPA repose sur une double herméneutique : le chercheur donne du sens au sens que les participants donnent à leur expérience (Smith JA. Osborn M). Elle est idiographique dans la mesure où le chercheur prend en compte la " singularité de l'expérience " de chacun (Restivo L, Julian-Reynier C, Apostolidis T., 2018). Cela implique une analyse au cas par cas de chaque entretien avant de rechercher des liens entre les entretiens.

Smith, Flowers et Larkin décrivent six étapes d'analyse des données avec la méthode IPA : (1) lire et relire la transcription de l'entretien ; (2) prendre des notes initiales sur l'entretien ; (3) développer des thèmes émergents ; (4) rechercher des liens entre les thèmes et produire une structure qui montre comment ils sont liés les uns aux autres ; (5) passer à l'entretien suivant en suivant les quatre premières étapes ; et (6) rechercher des modèles entre les entretiens.

6. Analyse des résultats

Dans cette partie du travail, nous allons présenter les analyses statistiques effectuées sur les données récoltées. Pour rappel, nous avons décidé d'employer des statistiques paramétriques en raison du caractère de normalité de certaines variables. Les analyses de variance seront donc établies au moyen du test de Student et d'une ANOVA. Les corrélations seront, quant à elles, obtenues grâce au calcul du coefficient de corrélation de Pearson, vu que la distribution des réponses suit la loi normale. Par ailleurs, le niveau de significativité des résultats est fixé à 0,05.

Les résultats seront présentés en trois temps. Premièrement, nous exposerons les données descriptives de notre population en global, puis par groupe selon le lieu de résidence. Deuxièmement, nous réaliserons les premières analyses statistiques afin de répondre aux objectifs de cette étude. Au sein de cet échantillon global puis par groupes selon le lieu de résidence, nous réaliserons des analyses corrélationnelles pour évaluer l'impact de nos variables sociodémographiques sur la force du stigma ainsi que des liens entre les résultats du questionnaire HADS et du questionnaire sur le stigma. Nous nous intéresserons à l'effet de l'âge sur le score obtenu à l'échelle sur le stigma par exemple.

Troisièmement, nous effectuerons d'abord des analyses de variance pour comparer les différents groupes selon leur lieu de résidence de notre échantillon. Il s'agira de mettre en évidence des différences entre les différents groupes selon leur lieu de résidence par rapport aux différents scores obtenus au questionnaire HADS et au questionnaire sur le stigma.

6.1. Données descriptives des échantillons

6.1.1. Données descriptives de l'échantillon comple

Dans cette section sont présentées les données sociodémographiques relatives à l'échantillon complet, quel que soit leur lieu de résidence. Nous exposons ensuite les données descriptives pour le groupe en global.

6.1.1.1. Données générales

L'échantillon complet était, au départ, constitué de 97 sujets atteints de la drépanocytose (n=97). Toutefois, certains sujets ne remplissaient pas le critère d'inclusion au niveau de l'âge, ils n'avaient pas 18 ans. Donc suite à leur exclusion, l'échantillon est composé de 91 sujets.

6.1.1.2. Données sociodémographiques

L'échantillon des adultes atteints de drépanocytose est composé de 22 personnes dont l'âge moyen est de 26,4 ans. Le reste des données sociodémographiques est repris dans le tableau 1, 2 et 3.

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

Données sociodémographiques (âge) de l'échantillon au complet

	Age
N	91
Moyenne	26.44
Ecart type	8.63
Minimum	17.00
Maximum	58.00

Tableau 2 : Distribution de fréquences pour l'âge de l'échantillon au complet

Age	**Fréquence**	**Pourcentage**	**Pourcentage cumulatif**
17	1	1.09	1.099
18	10	10.98	12.08
19	8	8.79	20.87
20	6	6.59	27.47
21	5	5.49	32.96
22	8	8.79	41.75
23	1	1.09	42.85
24	7	7.69	50.54
25	5	5.49	56.04
26	4	4.39	60.44

Age	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulatif
27	4	4.39	64.83
28	9	9.89	74.72
29	3	3.29	78.02
30	1	1.09	79.12
31	1	1.09	80.22
32	2	2.19	82.41
33	1	1.09	83.51
34	2	2.19	85.71
35	1	1.09	86.81
36	3	3.29	90.11
37	1	1.09	91.21
40	1	1.09	92.30
41	1	1.09	93.40
42	1	1.09	94.50
44	1	1.09	95.60
45	1	1.09	96.70
56	1	1.09	97.80
57	1	1.09	98.90
58	1	1.09	100.00
Total	91	100.000	

Tableau 3 : Données sociodémographiques pour l'échantillon au complet

Variable	N	Total	%		
Sexe	F		51	91	0.56
	M		40	91	0.44
Lieu	Belgique		11	91	0.12
	Kisangani		48	91	0.52
	Lubumbashi		32	91	0.35

Variable		N Total	%
Statut Civil	Celibataire	76 91	0.83
	Divorcé	1 91	0.01
	En couple	3 91	0.03
	Marié	10 91	0.11
	Veuf	1 91	0.01
Profession	Agent d'Etat	1 91	0.01
	Assistante logistique	1 91	0.01
	Coiffeuse	1 91	0.01
	Commercant	4 91	0.04
	Couturiere	5 91	0.05
	Electricien	1 91	0.01
	Eleve	9 91	0.09
	Enseignant	1 91	0.01
	Enseignante	1 91	0.01
	Estheticienne	1 91	0.01
	Etudiant	23 91	0.25
	Infirmiere	2 91	0.02
	Informaticien	1 91	0.01
	Inspecteur	1 91	0.01
	Medecin	1 91	0.01
	Menagere	1 91	0.01
	Negociant	1 91	0.01
	Negociant en cuivre à cobalt	1 91	0.01
	Paris Foot Star	1 91	0.01
	Photographe	1 91	0.01

Variable	N	Total	%	
	Sans	24	91	0.26
	Sœur religieuse	1	91	0.01
	Technicienne de suface	2	91	0.02
	Vendeuse	4	91	0.04
	Acteur	2	91	0.02

6.1.1.3. Données descriptives pour l'échantillon au complet

Les principales statistiques descriptives pour chaque outil utilisé au sein de la population globale sont présentées dans le tableau 4.

Tableau 4 : Données descriptives (moyenne, écart-type, minimum et maximum) pour l'échantillon complet

	Médiane	Moyenne	Ecart type	Minimun	Maximum
HADS Anxiete	9	9.35	3.64	0	18
HADS Depression	7	7.62	3.48	0	16
Stigma personnalisé (SE1)	32	38.80	8.54	18	60
Inquiétudes lors de l'annonce (SE2)	18	23.01	5.51	13	38
Image de soi négative	19	28.01	6.11	13	45

(SE3)					
Inquiétudes par rapport aux réactions des autres (SE4)	16	43.44	9.23	20	63
Score Total (HSS)	90	87.12	16.30	44	121

Le score moyen d'anxiété (HADS) pour les adultes atteint de drépanocytose est de 9.35 (E-T= 3.64), ce qui n'indique pas un niveau d'anxiété, étant donné que le score seuil est de 11 (chercher article HADS).

Le score moyen de dépression (HADS) pour les adultes atteint de drépanocytose est de 7.62 (E-T= 3.48), ce qui n'indique pas un niveau de dépression, étant donné que le score seuil est de 11 (chercher article HADS).

Le score moyen total obtenu pour le questionnaire sur le stigma (HSS) de la drépanocytose chez l'adulte est de 87.12 (E-T = 16.30). Les scores peuvent aller de 40 à 160. L'étendue des scores est de 120, donc on peut considérer que 40 équivaut à une force de stigma très faible, 100 à une force de stigma moyenne et 160 à une force de stigma très forte. L'étude des valeurs minimales et maximales révèle une valeur minimale relativement faible, ce qui indique que certains adultes de l'échantillon ne ressentent pas le stigma fortement. Notons un écart type assez élevé, ce qui signifie que les résultats sont dispersés. Les scores moyens pour les sous échelles sont respectivement de 38.80 (E-T = 8.54) pour la sous-échelle « Stigma personnalisé », de 23.01 (E-T = 5.51) pour la sous-échelle « Inquiétudes lors de l'annonce », de 28.01 (E-T = 6.11) pour « Image de soi négative » et de 43.44 (E-T = 9.32) pour « Inquiétudes par rapport aux réactions des autres ». Notons que les scores peuvent aller de 18 à 72 pour « Stigma personnalisé », 10 à 40 pour « Inquiétudes lors de l'annonce, 13 à 52 pour « Image de soi négative » et 20 à 40 pour « Comportement en public ».

6.1.2. Données descriptives de l'échantillon selon le lieu de résidence

Dans la précédente section, les analyses statistiques descriptives ont été présentées pour l'échantillon au complet. Dans cette section sera présenté le même type de données selon le lieu de résidence (Belgique, Kisangani, Lubumbashi).

6.1.2.1. <u>Données sociodémographiques</u>

L'échantillon est composé de 11 sujets vivant en Belgique, 48 à Kisangani et 32 à Lubumbashi. L'échantillon des adultes atteints de drépanocytose en Belgique est composé de 11 personnes dont l'âge moyen est de 23.364 ans, à Kisangani de 48 adultes dont l'âge est de 29.22 et à Lubumbashi de 32 adultes dont l'âge moyen est de 23.31. Dans le tableau 6 est exposé la répartition des âges des adultes drépanocytaires selon leur lieu de résidence. Les autres données sociodémographiques sont reprises au tableau 7, 8 et 9 selon le lieu de résidence.

Tableau 5 : Données sociodémographiques (âge) de l'échantillon selon le lieu de résidence

	Age		
	Belgique	**Kisangani**	**Lubumbashi**
N	11	48	32
Moyenne	23.36	29.22	23.31
Ecart-type	4.29	10.07	5.58
Minimum	18.00	18.00	17.00
Maximum	31.00	58.00	40.00

Tableau 6 : Répartition des âges des adultes drépanocytaires selon leur lieu de résidence

Lieu	Age	Fréquence	%	% cumulatif
Belgique	18	1	9.09	9.09
	20	3	27.27	36.36
	21	1	9.09	45.45
	22	1	9.09	54.54

Lieu	Age	Fréquence	%	% cumulatif
	23	1	9.09	63.63
	25	1	9.09	72.72
	28	1	9.09	81.81
	29	1	9.09	90.90
	31	1	9.09	100.00
	Total	11	100.00	
Kisangani	18	5	10.417	10.417
	19	1	2.083	12.500
	20	1	2.083	14.583
	21	2	4.167	18.750
	22	4	8.333	27.083
	24	6	12.50	39.58
	25	2	4.16	43.75
	26	3	6.25	50.00
	27	4	8.33	58.33
	28	3	6.25	64.58
	29	1	2.08	66.66
	30	1	2.08	68.75
	32	1	2.08	70.83
	33	1	2.08	72.91
	34	2	4.16	77.08
	36	3	6.25	83.33
	37	1	2.08	85.41
	41	1	2.08	87.50
	42	1	2.08	89.58
	44	1	2.08	91.66
	45	1	2.08	93.75
	56	1	2.08	95.83
	57	1	2.08	97.91

Lieu	Age	Fréquence	%	% cumulatif
	58	1	2.08	100.00
	Total	48	100.00	
Lubumbashi	17	1	3.12	3.12
	18	4	12.50	15.62
	19	7	21.87	37.50
	20	2	6.25	43.75
	21	2	6.25	50.00
	22	3	9.37	59.37
	24	1	3.12	62.50
	25	2	6.25	68.75
	26	1	3.12	71.87
	28	5	15.62	87.50
	29	1	3.12	90.62
	32	1	3.12	93.75
	35	1	3.12	96.87
	40	1	3.12	100.00
	Total	32	100.00	

Tableau 7 : Données sociodémographiques pour les adultes atteints de drépanocytose résidant en Belgique

Variable		N	%
Sexe	F	7	0.63
	M	4	0.36
Durée de résidence (années)	1	1	0.12
	3	1	0.12
	4	1	0.12
	7	1	0.12

Variable		N	%
	8	1	0.12
	15	1	0.12
	19	1	0.12
	22	1	0.12
Profession	Assistante logistique	1	0.09
	Esthéticienne	1	0.09
	Étudiant	7	0.63
	Technicienne de surface	1	0.09
	Acteur	1	0.09
Statut Civil	Célibataire	8	0.72
	En couple	3	0.27

Tableau 8 : Données sociodémographiques pour les adultes atteints de drépanocytose résidant à Kisangani

Variable		N	%
Sexe	F	26	0.54
	M	22	0.45
Profession	Agent d'État	1	0.02
	Commerçant	3	0.06
	Couturière	1	0.02
	Élève	7	0.14
	Enseignante	1	0.02
	Étudiant	7	0.14
	Infirmière	2	0.04
	Inspecteur	1	0.02
	Médecin	1	0.02
	Ménagère	1	0.02

Variable		N	%
	Négociant	1	0.02
	Paris Foot Star	1	0.02
	Photographe	1	0.02
	Sans	15	0.31
	Sœur religieuse	1	0.02
	Vendeuse	3	0.06
	Acteur	1	0.021
Statut Civil	Célibataire	40	0.833
	Marié	7	0.146
	Veuf	1	0.02

Tableau 9 : Données sociodémographiques pour les adultes atteints de drépanocytose résidant à Lubumbashi

Variable		N	%
Sexe	F	18	0.56
	M	14	0.43
Profession	Coiffeuse	1	0.03
	Commerçant	1	0.03
	Couturière	4	0.12
	Électricien	1	0.03
	Élève	2	0.06
	Enseignant	1	0.03
	Étudiant	9	0.28
	Informaticien	1	0.03
	Négociant en cuivre à cobalt	1	0.03
	Sans	9	0.28
	Technicienne de surface	1	0.03

Variable		N	%
	Vendeuse	1	0.03
Statut Civil	Célibataire	28	0.87
	Divorcé	1	0.03
	Marié	3	0.09

6.1.2.2. Données descriptives pour l'échantillon selon le lieu de résidence

Les principales statistiques descriptives pour chaque outil utilisé au sein de la population selon le lieu de résidence sont présentées dans le tableau 10, 11 et 12.

Tableau 10 : Données descriptives des outils proposés pour l'échantillon résidant en Belgique

	Médiane	**Moyenne**	**Ecart type**	**Minimun**	**Maximum**
HADS Anxiete	6	5.09	3.20	0	10
HADS Depression	3	3.72	3.10	0	9
Stigma personnalisé (SE1)	27	27.63	7.61	18	40
Inquiétudes lors de l'annonce (SE2)	18	20.23	6.19	14	36
Image de soi négative (SE3)	21	22.09	7.16	13	35
Inquiétudes par rapport aux réactions	30	32.00	10.84	20	55

des autres (SE4)					
Score Total (HSS)	58	67.90	19.55	44	105

Le score moyen d'anxiété (HADS) pour les adultes atteint de drépanocytose résidant en Belgique est de 5.09 (E-T= 3.208), ce qui n'indique pas un niveau d'anxiété, étant donné que le score seuil est de 11 (Zigmond & Snaith, 1983).

Le score moyen de dépression (HADS) pour les adultes atteint de drépanocytose est de 3.72 (E-T= 3.10), ce qui n'indique pas un niveau de dépression, étant donné que le score seuil est de 11 (Zigmond & Snaith, 1983).

Le score moyen total obtenu pour le questionnaire sur le stigma (HSS) de la drépanocytose chez l'adulte est de 67.90 (E-T = 19.55). Les scores peuvent aller de 40 à 160. L'étude des valeurs minimales et maximales révèle une valeur minimale relativement faible (44), ce qui indique que certains adultes de l'échantillon ne ressentent pas le stigma fortement. Notons un écart type assez élevé, ce qui signifie que les résultats sont dispersés. Le maximum est à 105. Les scores moyens pour les sous échelles sont respectivement de 27.63 (E-T = 7.61) pour la sous-échelle « Stigma personnalisé », de 20.23 (E-T = 6.19) pour la sous-échelle « Inquiétudes lors de l'annonce », de 22.09 (E-T = 7.16) pour « Image de soi négative » et de 32.00 (E-T = 10.84) pour « Inquiétudes par rapport aux réactions des autres ». Notons que les scores peuvent aller de 18 à 72 pour « Stigma personnalisé », 10 à 40 pour « Inquiétudes lors de l'annonce, 13 à 52 pour « Image de soi négative » et 20 à 40 pour « Comportement en public ».

Tableau 11 : Données descriptives des outils proposés pour l'échantillon résidant à Kisangani

	Médiane	**Moyenne**	**Ecart type**	**Minimun**	**Maximun**
HADS Anxiete	9.5	9.60	3.20	4	16
HADS Depression	7	7.35	2.76	2	13
Stigma	38	38.95	6.03	23	56

personnalisé (SE1)					
Inquiétudes lors de l'annonce (SE2)	22	21.93	4.45	13	32
Image de soi négative (SE3)	28	28.02	4.50	17	36
Inquiétudes par rapport aux réactions des autres (SE4)	45	43.68	6.95	24	58
Score Total (HSS)	88	86.93	12.23	57	115

Le score moyen d'anxiété (HADS) pour les adultes atteint de drépanocytose résidant à Kisangani est de 9.60 (E-T= 2.88), ce qui n'indique pas un niveau d'anxiété, étant donné que le score seuil est de 11 (Zigmond & Snaith, 1983).

Le score moyen de dépression (HADS) pour les adultes atteint de drépanocytose est de 7.35 (E-T= 2.76), ce qui n'indique pas un niveau de dépression, étant donné que le score seuil est de 11 (Zigmond & Snaith, 1983).

Le score moyen total obtenu pour le questionnaire sur le stigma (HSS) de la drépanocytose chez l'adulte est de 86.93 (E-T = 12.23). Les scores peuvent aller de 40 à 160. L'étude des valeurs minimales et maximales révèle une valeur minimale plus élevé que dans l'échantillon belge (57), ce qui indique que moins d'adultes de cet échantillon par rapport à l'échantillon belge ne ressentent pas le stigma fortement. Notons un écart type assez élevé, ce qui signifie que les résultats sont dispersés, mais moins élevé en comparaison avec l'échantillon précédent. Le maximum est à 115. Les scores moyens pour les sous échelles sont respectivement de 38.95 (E-T = 6.03) pour la sous-échelle « Stigma personnalisé », de 21.93

(E-T = 4.45) pour la sous-échelle « Inquiétudes lors de l'annonce », de 28.02 (E-T = 4.50) pour « Image de soi négative » et de 43.68 (E-T = 6.95) pour « Inquiétudes par rapport aux réactions des autres ». Notons que les scores peuvent aller de 18 à 72 pour « Stigma personnalisé », 10 à 40 pour « Inquiétudes lors de l'annonce, 13 à 52 pour « Image de soi négative » et 20 à 40 pour « Comportement en public ».

Tableau 12 : Données descriptives des outils proposés pour l'échantillon résidant à Lubumbashi

	Médiane	**Moyenne**	**Ecart type**	**Minimun**	**Maximun**
HADS Anxiete	11	10.43	3.84	0	18
HADS Depression	9.5	9.37	3.46	2	16
Stigma personnalisé (SE1)	44.5	42.40	8.97	22	60
Inquiétudes lors de l'annonce (SE2)	24	25.56	5.89	15	38
Image de soi négative (SE3)	29.5	30.03	6.68	18	45
Inquiétudes par rapport aux réactions des autres (SE4)	47.5	47.00	9.030	26	63
Score Total (HSS)	95	94.00	15.53	57	121

Le score moyen d'anxiété (HADS) pour les adultes atteint de drépanocytose résidant à Lubumbashi est de 10.43 (E-T= 3.84), ce qui n'indique pas un niveau d'anxiété, étant donné que le score seuil est de 11 (Zigmond & Snaith, 1983).

Le score moyen de dépression (HADS) pour les adultes atteint de drépanocytose est de 9.37 (E-T= 3.46), ce qui n'indique pas un niveau de dépression, étant donné que le score seuil est de 11 (Zigmond & Snaith, 1983).

Le score moyen total obtenu pour le questionnaire sur le stigma (HSS) de la drépanocytose chez l'adulte est de 94 (E-T = 15.53). Les scores peuvent aller de 40 à 160. L'étude des valeurs minimales et maximales révèle une valeur minimale plus élevé que dans l'échantillon belge (57), ce qui indique que moins d'adultes de cet échantillon par rapport à l'échantillon belge ne ressentent pas le stigma fortement. Cependant, ce score minimum est identique que dans l'échantillon de Kisangani. Notons un écart type assez élevé, ce qui signifie que les résultats sont dispersés, mais moins élevé en comparaison avec l'échantillon belge. Le maximum est à 121, ce qui est le score le plus élevé sur les trois échantillons. Les scores moyens pour les sous échelles sont respectivement de 42.40 (E-T = 8.97) pour la sous-échelle « Stigma personnalisé », de 25.56 (E-T = 5.89) pour la sous-échelle « Inquiétudes lors de l'annonce », de 30.03 (E-T = 6.68) pour « Image de soi négative » et de 47.00 (E-T = 9.03) pour « Inquiétudes par rapport aux réactions des autres ». Notons que les scores peuvent aller de 18 à 72 pour « Stigma personnalisé », 10 à 40 pour « Inquiétudes lors de l'annonce, 13 à 52 pour « Image de soi négative » et 20 à 40 pour « Comportement en public ».

6.2. Analyse des corrélations

Dans cette section, des corrélations vont être effectués entre les scores obtenus sur les différents outils et leurs sous dimensions avec les différentes variables sociodémographiques pour répondre aux différentes hypothèses. Dans un premier temps, l'échantillon au complet sera considéré puis l'échantillon selon le lieu de résidence.

6.2.1. Analyse des variables sociodémographiques de l'échantillon au complet

Dans le but de répondre à un des objectifs de recherche qui est de mettre en évidence les liens éventuels entre les différentes variables envisagées dans ce mémoire et la force du stigma, des corrélations ont été effectuées par le biais de la statistique de corrélation de Pearson. Les résultats liés à cet objectif seront déclinés en cinq points qui forment notre première hypothèse.

6.2.1.1. Résultats relatifs à l'objectif 1a

Hypothèse 1a : Le lieu de résidence a un effet sur la force du stigma, le stigma est plus fort pour les drépanocytaires résidant à Kisangani et à Lubumbashi que pour les drépanocytaires résidant en Belgique.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le lieu de résidence des participants. Pour pouvoir faire cette corrélation, un système de codage a été utilisé pour la variable Pays, 1 correspond à la République démocratique du Congo et 2 à la Belgique.

Tableau 13 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le lieu de résidence

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Pays	-0.44	<.001	-0.49	<.001	-0.18	<.001	-0.36	<.001	-0.46	<.001

Une faible tendance à la significativité, de nature négative, apparaît entre le pays et le score total de l'HSS (r = -0.43 ; p = <.001). Ce résultat est similaire pour deux sous dimensions : une faible tendance à la significativité, de nature négative, apparaît pour la sous dimension Stigma personnalisé (r = -0.487 ; p = <.001) et pour la deuxième sous dimension « Inquiétudes par rapport aux réactions des autres (r = -0.458 ; p = <.001). Dans le nuage de points, il apparait que les scores relatifs à la RDC sont assez homogènes et se concentrent entre 80 et 100. Pour la Belgique, les scores sont plus dispersés et le N est plus faible (11). La durée de résidence est une variable intéressante à tester dans ce cas.

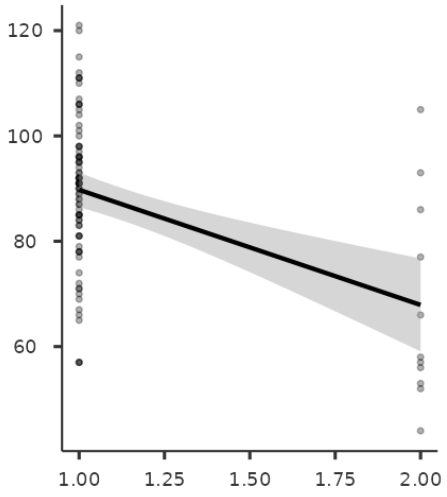


Figure 2 : Nuage de points de la variable Pays et Score total HSS

6.2.1.2. Résultats relatifs à l'objectif 1b

Hypothèse 1b : L'âge a un effet sur la force du stigma, plus on est jeune, plus le stigma est fort.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec l'âge des participants.

Tableau 14 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et l'âge

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Age	-0.08	0.47	-0.03	0.77	-0.11	0.29	-0.09	0.36	-0.07	0.52

Aucun résultat permet de conclure à une tendance positive ou négative à la significativité, donc on ne peut pas conclure que l'âge a un effet sur la force du stigma ou ses sous dimensions.

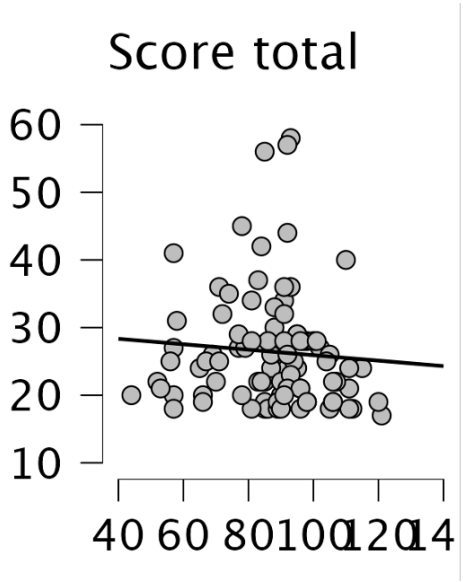


Figure 3 : Nuage de points entre la variable Age et Score total HSS

6.2.1.3. Résultats relatifs à l'objectif 1c

Hypothèse 1c : Le genre a un impact sur le stigma, les femmes ressentent plus fortement le stigma que les hommes.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le genre des participants. Pour pouvoir faire cette corrélation, un système de codage a été utilisé pour la variable Genre, 1 correspond au genre Masculin et 2 au genre Féminin.

Tableau 15 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le genre

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Genre	0.06	0.60	0.07	0.51	-0.02	0.86	-0.08	0.46	-0.04	0.68

Aucun résultat permet de conclure à une tendance positive ou négative à la significativité, donc on ne peut pas conclure que le genre a un effet sur la force du stigma ou ses sous dimensions. Sur le nuage de points, on peut remarquer que les scores sont légèrement plus élevés que ceux des hommes.

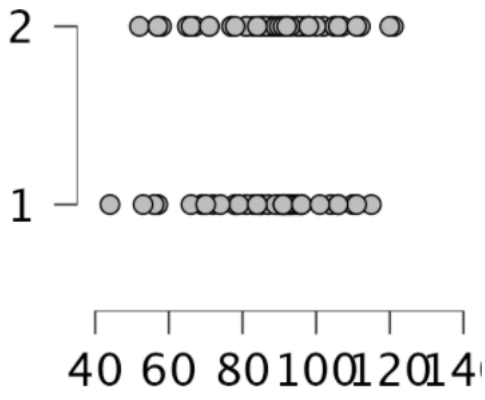


Figure 4 : Nuage de points entre la variable Genre et Score total HSS

6.2.1.4. Résultats relatifs à l'objectif 1d

Hypothèse 1c : La qualification a un impact sur le stigma, plus les adultes sont qualifiés, moins le stigma est fort.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec la qualification des participants. Pour pouvoir faire cette corrélation, un système de codage a été utilisé pour la variable Qualification :

- 1 correspond à « Sans emploi ».
- 2 correspond à « En études »
- 3 correspond à « Travailleur sans qualification supérieure »
- 4 correspond à « Travailleur avec une qualification supérieure »

Tableau 16 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et leur qualification

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Quali	-0.11	0.29	-0.10	0.33	-0.01	0.92	-0.08	0.47	-0.10	0.32

Aucun résultat permet de conclure à une tendance positive ou négative à la significativité, donc on ne peut pas conclure que la qualification a un effet sur la force du stigma ou ses sous dimensions.

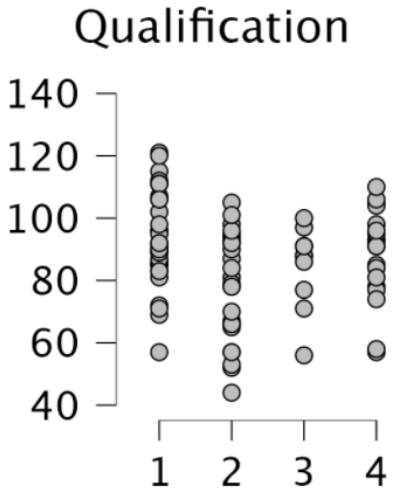


Figure 5 : Nuage de points entre la variable Qualification et le score total HSS

6.2.1.5. Résultats relatifs à l'objectif 1e

Hypothèse 1c : Le statut civil a un impact sur le stigma, être marié ou en couple est un facteur de protection contre la stigmatisation.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le statut civil des participants. Pour pouvoir faire cette corrélation, un système de codage a été utilisé pour la variable Statut Civil, 1 correspond à Célibataire, veuf ou Divorcé c'est-à-dire la personne est seule et 2 à Marié(e) ou En couple.

Tableau 17 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le statut civil

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
SC	-0.01	0.95	-0.01	0.95	-0.01	0.95	0.01	0.93	-0.02	0.88

Aucun résultat permet de conclure à une tendance positive ou négative à la significativité, donc on ne peut pas conclure que le statut civil a un effet sur la force du stigma ou ses sous dimensions. Sur le nuage de points, il y a une minorité de participants qui sont accompagnés mais les scores sont assez dispersés. On ne peut pas conclure que le fait d'être marié ou en couple est un facteur de protection contre la stigmatisation.

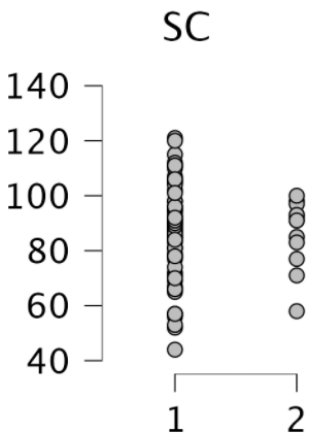


Figure 6 : Nuage de points entre la variable Statut Civil et le score total HSS

6.2.2. *Analyse des variables des scores obtenus à l'HADS avec ceux de l'HSS sur l'échantillon complet*

Dans le but de répondre à un des objectifs de recherche qui est de mettre en évidence les liens éventuels entre les scores d'anxiété et de dépression avec les scores obtenus à l'HSS, des corrélations ont été effectuées par le biais de la statistique de corrélation de Pearson. Les résultats liés à cet objectif seront déclinés en 2 points qui forment notre deuxième hypothèse.

6.2.2.1. Résultats relatifs à l'objectif 2a et 2b

Hypothèse 2a : Plus le stigma est fort, plus la personne drépanocytaire est anxieuse.
Hypothèse 2b : Plus le stigma est fort, plus la personne drépanocytaire est anxieuse.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le score HADS relatif à l'anxiété et à la dépression.

Tableau 18 : Corrélations de Pearson entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le score HADS relatif à l'anxiété et à la dépression

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
HADS A	0.42	<.001	0.40	<.001	0. 35	<.001	0.31	0.002	0.43	<.001
HADS D	0.35	<.001	0.38	<.001	0.23	0.02	0.23	0.025	0.35	<.001

Une tendance positive significative entre le score total HSS et le score HADS relatif à l'anxiété apparait (r = 0.42 ; p = <.001), ce qui signifie que les personnes ressentant fortement le stigma sont plus anxieuses. Il existe une tendance positive significative entre le score lié à l'anxiété et à la sous dimension « Stigma personnalisé » (r = 0.40 ; p = <.001), ainsi que pour

la sous dimension « Inquiétudes par rapport aux réactions des autres » (r = 0.43 ; p = <.001). Aucun résultat ne permet de conclure à un lien entre la dépression et le stigma.

6.2.3. Analyse des données sociodémographiques de l'échantillon résidant en Belgique

Dans le but de répondre à un des objectifs de recherche qui est de mettre en évidence les liens éventuels entre les différentes variables envisagées dans ce mémoire et la force du stigma, des corrélations ont été effectuées par le biais de la statistique de corrélation de Pearson. Ici sera exploré les corrélations au sein uniquement de l'échantillon belge.

6.2.3.1. Résultats relatifs à l'objectif 3a

Hypothèse 3a : Le durée de résidence a un effet sur la force du stigma, le stigma est plus fort pour les drépanocytaires résidant depuis moins longtemps en Belgique.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec la durée en années de résidence des participants.

Tableau 19 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et la durée de résidence

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
DR	-0.61	0.11	-0.61	0.11	-0.56	0.15	-0.51	0.19	-0.63	0.09

Une relation, de nature négative, apparaît entre la durée de résidence et le score total de l'HSS (r = -0.610 ; p = 0.109). Bien que ce résultat soit non significatif, étant donné que la taille de l'échantillon est faible, il montre une relation claire entre la durée de résidence et la force de stigma : plus la durée de résidence des drépanocytaires est faible, plus le stigma est fort. Ce résultat se retrouve dans les sous dimensions, en particulier avec la sous dimension « Inquiétudes par rapport aux réactions des autres » (r = -0.627 ; p = 0.096).

6.2.3.2. Résultats relatifs à l'objectif 3b

Hypothèse 3b : L'âge a un effet sur la force du stigma, plus on est jeune, plus le stigma est fort.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec l'âge des participants.

Tableau 20 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et l'âge

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Age	0.01	0.97	0.04	0.89	-0.24	0.48	0.16	0.63	-0.03	0.92

Aucun résultat permet de conclure à une tendance positive ou négative à la significativité, donc on ne peut pas conclure que l'âge a un effet sur la force du stigma ou ses sous dimensions dans l'échantillon belge.

6.2.3.3. Résultats relatifs à l'objectif 3c

Hypothèse 3c : Le genre a un impact sur le stigma, les femmes ressentent plus fortement le stigma que les hommes.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le genre des participants. Pour pouvoir faire cette corrélation, un système de codage a été utilisé pour la variable Genre, 1 correspond au genre Masculin et 2 au genre Féminin.

Tableau 21 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le genre

	Score total HSS	**Stigma personnalisé**	**Inquiétudes lors de**	**Image de soi négative**	**Inquiétudes par rapport**

					l'annonce				**aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Genre	0.53	0.09	0.59	0.06	0.39	0.24	0.54	0.09	0.46	0.16

Bien qu'aucune relation ne soit significative à cause de la faible taille de l'échantillon, deux coefficients de corrélation peuvent être mis en avant : il existe une tendance positive entre le score total HSS et le genre (r = 0.533 ; p = 0.091) et entre le stigma personnalisé et le genre (r = 0.586 ; p = 0.058).

6.2.3.4. Résultats relatifs à l'objectif 3d

Hypothèse 3d : La qualification a un impact sur le stigma, plus les adultes sont qualifiés, moins le stigma est fort.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec la qualification des participants de l'échantillon belge. Pour pouvoir faire cette corrélation, un système de codage a été utilisé pour la variable Qualification :

- 1 correspond à « Sans emploi ».
- 2 correspond à « En études »
- 3 correspond à « Travailleur sans qualification supérieure »
- 4 correspond à « Travailleur avec une qualification supérieure »

Tableau 22 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et la qualification

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Quali	0.03	0.93	0.03	0.92	-0.13	0.70	0.14	0.67	0.000	1.000

Aucun résultat permet de conclure à une tendance positive ou négative à la significativité, donc on ne peut pas conclure que la qualification a un effet sur la force du stigma ou ses sous dimensions. Par contre, la catégorie 1 « Sans emploi » n'est pas représenté.

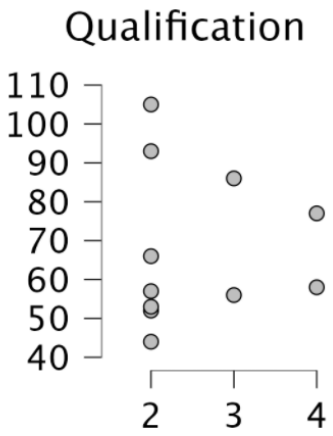


Figure 7 : Nuage de points entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et la qualification

6.2.3.5. *Résultats relatifs à l'objectif 3e*

Hypothèse 3e : Le statut civil a un impact sur le stigma, être marié ou en couple est un facteur de protection contre la stigmatisation.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le statut civil des participants. Pour pouvoir faire cette corrélation, un système de codage a été utilisé pour la variable Statut Civil, 1 correspond à Célibataire, veuf ou Divorcé c'est-à-dire la personne est seule et 2 à Marié(e) ou En couple.

Tableau 23 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le statut civil

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
SC	0.26	0.43	0.31	0.35	0.01	0.98	0.50	0.12	0.16	0.64

Aucun résultat permet de conclure à une tendance positive ou négative à la significativité, donc on ne peut pas conclure que la qualification a un effet sur la force du stigma ou ses sous dimensions. Sur le nuage de points, il y a une minorité de participants qui sont accompagnés (catégorie 2) mais les

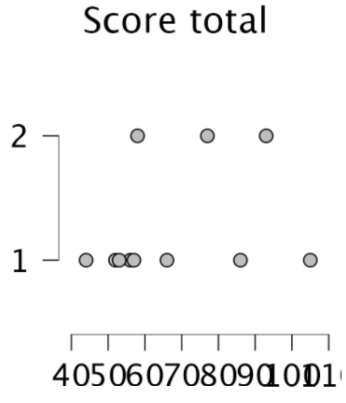


Figure 8 : Nuage de points entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le statut civil

scores sont assez dispersés. On ne peut pas conclure que le fait d'être marié ou en couple est un facteur de protection contre la stigmatisation.

6.2.4. Analyse des variables des scores obtenus à l'HADS avec ceux de l'HSS sur l'échantillon belge

Dans le but de répondre à un des objectifs de recherche qui est de mettre en évidence les liens éventuels entre les scores d'anxiété et de dépression avec les scores obtenus à l'HSS, des corrélations ont été effectuées par le biais de la statistique de corrélation de Pearson. Les résultats liés à cet objectif seront déclinés en 2 points qui forment notre deuxième hypothèse pour l'échantillon belge.

6.2.4.1. Résultats relatifs à l'objectif 4a et 4b

Hypothèse 2a : Plus le stigma est fort, plus la personne drépanocytaire est anxieuse.
Hypothèse 2b : Plus le stigma est fort, plus la personne drépanocytaire est anxieuse.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le score HADS relatif à l'anxiété et à la dépression.

Tableau 24 : Corrélations de Pearson entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le score HADS relatif à l'anxiété et à la dépression

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
HADS A	0.05	0.88	0.02	0.94	0.18	0.58	0.06	0.85	0.13	0.68
HADS D	-0.09	0.77	-0.13	0.70	0.04	0.90	-0.09	0.78	-0.03	0.92

Contrairement aux résultats précédents pour l'échantillon au complet, aucun lien significatif apparait entre la force du stigma et les scores HADS de l'anxiété et de la dépression.

6.2.5. Analyse des données sociodémographiques de l'échantillon résidant à Kisangani

Dans le but de répondre à un des objectifs de recherche qui est de mettre en évidence les liens éventuels entre les différentes variables envisagées dans ce mémoire et la force du stigma, des corrélations ont été effectuées par le biais de la statistique de corrélation de Pearson. Ici sera exploré les corrélations au sein uniquement de l'échantillon résidant à Kisangani.

6.2.5.1. Résultats relatifs à l'objectif 5a

Hypothèse 4a : L'âge a un effet sur la force du stigma, plus on est jeune, plus le stigma est fort.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec l'âge des participants.

Tableau 25 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et l'âge

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Age	-0.13	0.38	-0.09	0.54	-0.06	0.65	-0.14	0.33	-0.15	0.30

Aucun résultat permet de conclure à une tendance positive ou négative à la significativité, donc on ne peut pas conclure que l'âge a un effet sur la force du stigma ou ses sous dimensions dans l'échantillon à Kisangani.

6.2.5.2. Résultats relatifs à l'objectif 5b

Hypothèse 3c : Le genre a un impact sur le stigma, les femmes ressentent plus fortement le stigma que les hommes.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le genre des participants. Pour

pouvoir faire cette corrélation, un système de codage a été utilisé pour la variable Genre, 1 correspond au genre Masculin et 2 au genre Féminin.

Tableau 26 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le genre

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Genre	0.11	0.48	0.15	0.32	0.03	0.82	0.06	0.68	0.09	0.50

Aucun résultat permet de conclure à une tendance positive ou négative à la significativité, donc on ne peut pas conclure que le genre a un effet sur la force du stigma ou ses sous dimensions dans l'échantillon à Kisangani.

6.2.5.3. Résultats relatifs à l'objectif 5c

Hypothèse 3d : La qualification a un impact sur le stigma, plus les adultes sont qualifiés, moins le stigma est fort.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec la qualification des participants de l'échantillon belge. Pour pouvoir faire cette corrélation, un système de codage a été utilisé pour la variable Qualification :

- 1 correspond à « Sans emploi ».
- 2 correspond à « En études »
- 3 correspond à « Travailleur sans qualification supérieure »
- 4 correspond à « Travailleur avec une qualification supérieure

Tableau 27 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et la qualification

	Score total HSS	**Stigma personnalisé**	**Inquiétudes lors de l'annonce**	**Image de soi négative**	**Inquiétudes par rapport aux réactions**

									des autres	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Quali	-0.03	0.85	-0.06	0.70	0.18	0.21	0.03	0.83	-0.13	0.36

Aucun résultat permet de conclure à une tendance positive ou négative à la significativité, donc on ne peut pas conclure que la qualification a un effet sur la force du stigma ou ses sous dimensions. En revanche, la catégorie 1 « Sans emploi est la plus représenté.

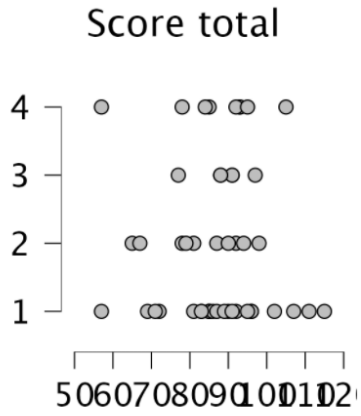


Figure 9 : Nuage de points entre le score total des sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et la qualification

6.2.5.4. Résultats relatifs à l'objectif 5d

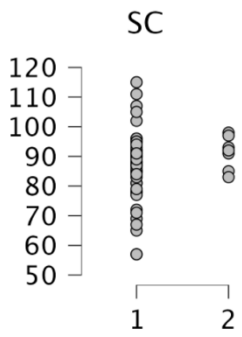
Hypothèse 3e : Le statut civil a un impact sur le stigma, être marié ou en couple est un facteur de protection contre la stigmatisation.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le statut civil des participants. Pour pouvoir faire cette corrélation, un système de codage a été utilisé pour la variable Statut Civil, 1 correspond à Célibataire, veuf ou Divorcé c'est-à-dire la personne est seule et 2 à Marié(e) ou En couple.

Tableau 28 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le statut civil

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
SC	0.15	0.31	0.21	0.15	0.13	0.39	0.16	0.28	0.01	0.93

Figure 10 : Nuage de points entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le statut civil



Aucun résultat permet de conclure à une tendance positive ou négative à la significativité, donc on ne peut pas conclure que la qualification a un effet sur la force du stigma ou ses sous dimensions. Sur le nuage de points, il y a une minorité de participants qui sont accompagnés (catégorie 2) mais les scores sont assez regroupés entre 80 et 100, ce qui n'est pas si élevé. Néanmoins, on ne peut pas conclure que le fait d'être marié ou en couple est un facteur de protection contre la stigmatisation.

6.2.6. Analyse des variables des scores obtenus à l'HADS avec ceux de l'HSS sur l'échantillon à Kisangani

Dans le but de répondre à un des objectifs de recherche qui est de mettre en évidence les liens éventuels entre les scores d'anxiété et de dépression avec les scores obtenus à l'HSS, des corrélations ont été effectuées par le biais de la statistique de corrélation de Pearson. Les résultats liés à cet objectif seront déclinés en 2 points qui forment notre deuxième hypothèse pour l'échantillon à Kisangani.

6.2.6.1. Résultats relatifs à l'objectif 6a et 6b

Hypothèse 6a : Plus le stigma est fort, plus la personne drépanocytaire est anxieuse.
Hypothèse 6b : Plus le stigma est fort, plus la personne drépanocytaire est anxieuse.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le score HADS relatif à l'anxiété et à la dépression.

Tableau 29 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et les scores obtenus à l'HADS

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p

HADS A	0.42	0.003	0.31	0.03	0.45	0.001	0.28	0.05	0.36	0.01
HADS D	0.20	0.17	0.29	0.04	0.04	0.81	0.05	0.72	0.23	0.11

Deux relations significatives sont apparues ; une relation significative, de nature positive, entre le score total HSS et le score HADS lié à l'anxiété (r = 0.42 ; p = 0.003), cela veut dire plus le score du stigma est haut, plus le score de l'anxiété l'est. Néanmoins, la valeur de r ne permet de conclure à une tendance positive. Il existe une autre relation significative, de nature positive, entre le score HADS lié à l'anxiété et la sous dimension « Inquiétudes lors de l'annonce » (r = 0.45 ; p = 0.001), mais ça ne reste qu'une tendance. Cependant, Aucun résultat ne permet de conclure à un lien entre la dépression et le stigma.

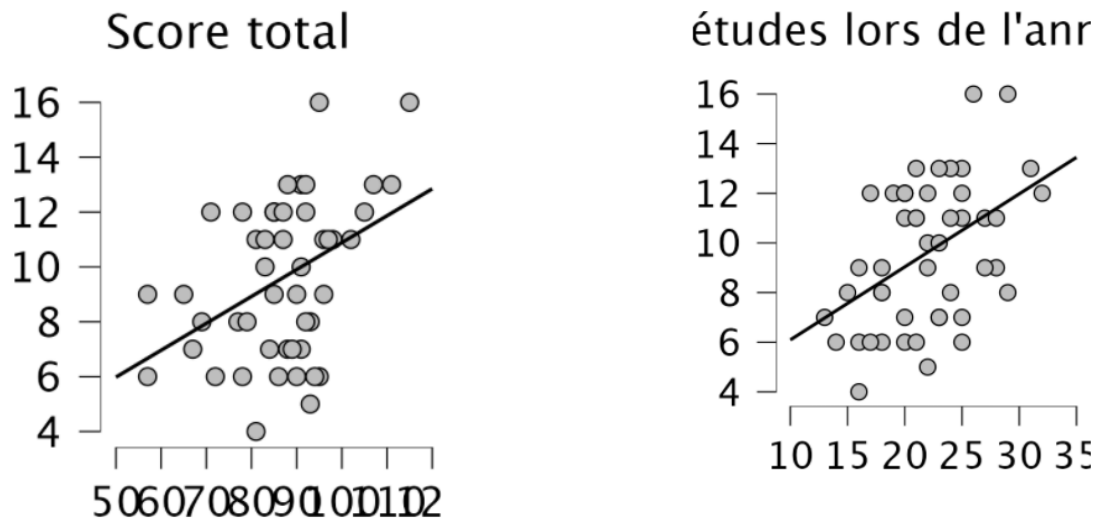


Figure 11 : Nuage de points entre le score total (HSS) et le score HADS lié à l'anxiété

6.2.7. Analyse des données sociodémographiques de l'échantillon résidant à Lubumbashi

Dans le but de répondre à un des objectifs de recherche qui est de mettre en évidence les liens éventuels entre les différentes variables envisagées dans ce mémoire et la force du stigma, des

corrélations ont été effectuées par le biais de la statistique de corrélation de Pearson. Ici sera exploré les corrélations au sein uniquement de l'échantillon résidant à Lubumbashi.

6.2.7.1. Résultats relatifs à l'objectif 7a

Hypothèse 7a : L'âge a un effet sur la force du stigma, plus on est jeune, plus le stigma est fort.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec l'âge des participants résidant à Lubumbashi.

Tableau 30 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et l'âge

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Age	-0.06	0.74	0.01	0.99	0.03	0.83	-0.17	0.33	-0.02	0.89

Aucun résultat permet de conclure à une tendance positive ou négative à la significativité, donc on ne peut pas conclure que l'âge a un effet sur la force du stigma ou ses sous dimensions dans l'échantillon à Lubumbashi.

6.2.7.2. Résultats relatifs à l'objectif 7b

Hypothèse 7b : Le genre a un impact sur le stigma, les femmes ressentent plus fortement le stigma que les hommes.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le genre des participants. Pour pouvoir faire cette corrélation, un système de codage a été utilisé pour la variable Genre, 1 correspond au genre Masculin et 2 au genre Féminin.

Tableau 31 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le genre

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Genre	-0.11	0.54	-0.05	0.77	-0.20	0.25	0.06	0.68	0.09	0.61

Aucun résultat permet de conclure à une tendance positive ou négative à la significativité, donc on ne peut pas conclure que le genre a un effet sur la force du stigma ou ses sous dimensions dans l'échantillon à Kisangani.

6.2.7.3. Résultats relatifs à l'objectif 7c

Hypothèse 7c : La qualification a un impact sur le stigma, plus les adultes sont qualifiés, moins le stigma est fort.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec la qualification des participants de l'échantillon belge. Pour pouvoir faire cette corrélation, un système de codage a été utilisé pour la variable Qualification :

- 1 correspond à « Sans emploi ».
- 2 correspond à « En études »
- 3 correspond à « Travailleur sans qualification supérieure »
- 4 correspond à « Travailleur avec une qualification supérieure

Tableau 32 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et la qualification

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p

Quali	-0.22	0.22	-0.13	0.48	-0.23	0.19	-0.19	0.27	-0.05	0.77

Aucun résultat permet de conclure à une tendance positive ou négative à la significativité, donc on ne peut pas conclure que la qualification a un effet sur la force du stigma ou ses sous dimensions.

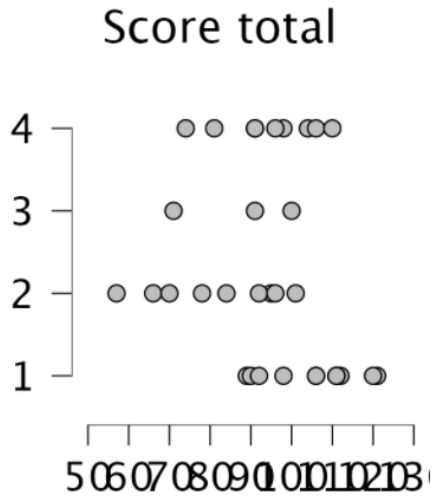


Figure 12 : Nuage de points entre le score total (HSS) et la qualification

6.2.7.4. Résultats relatifs à l'objectif 7d

Hypothèse 7d : Le statut civil a un impact sur le stigma, être marié ou en couple est un facteur de protection contre la stigmatisation.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le statut civil des participants. Pour pouvoir faire cette corrélation, un système de codage a été utilisé pour la variable Statut Civil, 1 correspond à Célibataire, veuf ou Divorcé c'est-à-dire la personne est seule et 2 à Marié(e) ou En couple.

Tableau 33 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et le statut civil

	Score total HSS		**Stigma personnalisé**		**Inquiétudes lors de l'annonce**		**Image de soi négative**		**Inquiétudes par rapport aux réactions des autres**	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p

SC	-0.14	0.44	-0.17	0.34	-0.05	0.79	-0.07	0.72	-0.11	0.55

Aucun résultat permet de conclure à une tendance positive ou négative à la significativité, donc on ne peut pas conclure que la qualification a un effet sur la force du stigma ou ses sous dimensions. Sur le nuage de points, il y a une minorité de participants qui sont accompagnés (catégorie 2) mais les scores sont assez regroupés entre 70 et 100, ce qui n'est pas si élevé. Néanmoins, on ne peut pas conclure que le fait d'être marié ou en couple est un facteur de protection contre la stigmatisation.

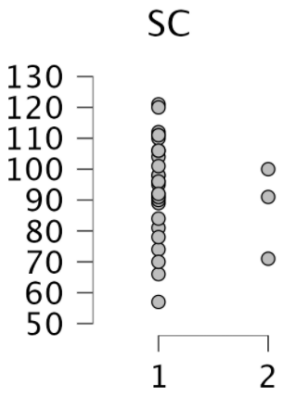


Figure 13 : Nuage de points entre le score total (HSS) et le statut civil

6.2.8. Analyse des variables des scores obtenus à l'HADS avec ceux de l'HSS sur l'échantillon à Lubumbashi

Dans le but de répondre à un des objectifs de recherche qui est de mettre en évidence les liens éventuels entre les scores d'anxiété et de dépression avec les scores obtenus à l'HSS, des corrélations ont été effectuées par le biais de la statistique de corrélation de Pearson. Les résultats liés à cet objectif seront déclinés en 2 points qui forment notre deuxième hypothèse pour l'échantillon à Lubumbashi

6.2.8.1. Résultats relatifs à l'objectif 8a et 8b

Hypothèse 6a : Plus le stigma est fort, plus la personne drépanocytaire est anxieuse.
Hypothèse 6b : Plus le stigma est fort, plus la personne drépanocytaire est anxieuse.

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations de Pearson ont été effectués entre le score total HSS et ses différentes sous dimensions avec le score HADS relatif à l'anxiété et à la dépression.

Tableau 34 : Corrélations des rangs de Pearson entre le score total et les sous dimensions du questionnaire sur le stigma (HSS) et ses sous dimensions avec les scores obtenus à l'HADS

	Score total Stigma	**Inquiétudes lors de**	**Image de soi**	**Inquiétudes**

	HSS		personnalisé		l'annonce		négative		par rapport aux réactions des autres	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
HADSA	0.22	0.23	0.20	0.26	0.17	0.35	0.12	0.51	0.23	0.19
HADSD	0.20	0.27	0.16	0.39	0.17	0.36	0.10	0.58	0.15	0.41

Contrairement aux résultats précédents pour l'échantillon au complet et à Kisangani, aucun lien significatif apparait entre la force du stigma et les scores HADS de l'anxiété et de la dépression.

6.3. Analyse de la variance

Dans cette section, deux comparaisons seront faites au sein de l'échantillon à l'aide du test T-Student aux groupes indépendants et une ANOVA de Kruskal-Wallis pour évaluer l'effet du lieu de résidence (VI) sur le score obtenu au questionnaire HSS sur la force du stigma.

6.3.1. Comparaison des trois échantillons selon le lieu de résidence

Dans le but de répondre à notre premier objectif, qui est de mettre en évidence un effet du lieu de résidence sur la force su stigma et donc du score au questionnaire HSS, une analyse de variance ont été effectués grâce à l'ANOVA de Kruskal-Wallis.

Tableau 35 : Analyse de la variance aux groupes indépendants entre l'effet du lieu de résidence sur le score obtenu au questionnaire HSS

	Somme des carrés	Df	Moyenne des carrés	F	p
Lieu	5575.95	2	2787.97	13.38	<.001
	18337.72	88	208.38		

Cette analyse de la variance aux groupes indépendants met en évidence que l'effet du lieu de résidence sur le score obtenu au questionnaire HSS est significatif (F (2) = 13.379 ; p = <.001. La figure montre que sur Kisangani et Lubumbashi, le score lié au stigma est plus. Les tests

post hoc de Tukey montrent que les moyennes entre Belgique et Kisangani, et Belgique et Lubumbashi diffèrent entres elles (p = .001).

Tableau 36 : Test Post Hoc de Tukey Comparaisons - Lieu

		Différence	SE	t	p_{tukey}
Belgique	Kisangani	-19.03	4.82	-3.94	< .001
	Lubumbashi	-26.10	5.04	-5.17	< .001
Kisangani	Lubumbashi	-7.06	3.29	-2.14	0.09

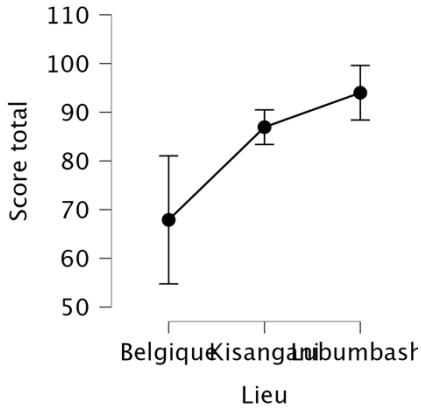


Figure 14 : Graphique de l'analyse de la variance aux groupes indépendants entre l'effet du lieu de résidence sur le score obtenu au questionnaire HSS

6.3.2. Comparaison des scores HSS selon le pays

Pour confirmer le résultat obtenu précédemment, il sera évalué, à l'aide du test T-Student, l'effet du pays de résidence sur le score obtenu au questionnaire HSS.

Tableau 37 : T-Student aux groupes indépendants de l'effet du pays sur le score HSS

	t	df	p
Score total	-4.615	89	< .001

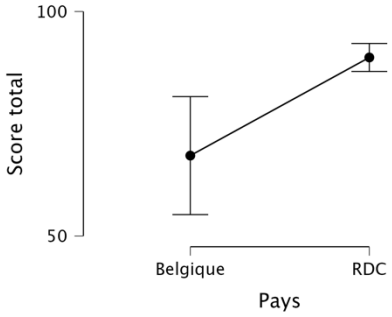


Figure 15 : Le score total HSS sur le stigma en fonction du pays de résidence

Tableau 38 : Statistiques descriptives du test T-Student de l'effet du pays de résidence sur le score total HSS

	Groupe	N	Moyenne	SD	SE	Coefficient de variation
Score total	Belgique	11	67.909	19.557	5.897	0.288
	RDC	80	89.763	13.994	1.565	0.156

Un test *t* aux échantillons indépendants a indiqué que les participants qui vivent en RDC ont un score plus élevé (m = 89.76 ; E-C = 13.99) que les participants qui vivent en Belgique (m = 67.91 ; E-C = 13.99 ; *t* (89) - -4.61, p <.001).

6.4. Entretiens

Dans cette section, les entretiens effectués auraient été analysés. Malgré de nombreuses relances, les participants de l'étude au questionnaire n'ont pas donné suite pour les entretiens. Cet aspect sera exploré dans les limites de l'étude, dans la discussion.

7. Discussion

L'objectif principal de ce mémoire est de comprendre les processus qui sous-tendent et qui maintiennent le stigmate de la drépanocytose. Plus spécifiquement, les différences au niveau du stigmate de la drépanocytose selon le lieu de résidence seront prises en compte dans ce travail. Pour évaluer ces différences et en saisir les différents sens, le modèle intégré du contact intergroupe (Yzerbit, 2019). Ce modèle est utilisé pour étudier les contacts intergroupes lorsqu'il existe une différence. L'originalité de la présente recherche est de prendre en considération ces mécanismes en regard du stigmate de la drépanocytose, de ses conséquences sur le malade et son entourage, selon le lieu de résidence.

La démarche adoptée dans ce chapitre est identique à celle de la partie consacrée à l'analyse des résultats. La discussion sera envisagée de ceux-ci de manière à répondre aux différents objectifs qui sous-tendent ce travail, à savoir :

(1) Évaluer le stigmate de la drépanocytose sur les trois sites de la présente recherche : Kisangani, Lubumbashi et Liège.

(2) Mettre en évidence les liens entre les différents variables sociodémographiques et la force du stigmate sur les trois sites de la recherche.

(3) Comparer la force et les processus qui sous-tendent le stigmate de la drépanocytose par rapport aux trois sites de la recherche.

7.1. Evaluation du stigmate de la drépanocytose selon le lieu de résidence et les liens avec les variables sociodémographiques

7.1.1. Le stigmate de la drépanocytose dans l'échantillon belge

Les objectifs ayant été rappelés au début de ce chapitre, nous allons directement nous intéresser aux résultats. L'analyse de ceux-ci révèle que les drépanocytaires résidant en Belgique ont un score assez bas au questionnaire sur le stigmate, ains qu'aux différentes sous-dimensions. Pour rappel, l'échantillon belge est essentiellement composé de 11 personnes non originaires de Belgique, mais d'Afrique subsaharienne. Ces résultats confortent donc notre

première hypothèse, à savoir que le stigmate de la drépanocytose est plus faible en Belgique qu'en RDC.

- Ainsi, les drépanocytaires résidant en Belgique seraient moins touchés par le stigmate de la drépanocytose que les drépanocytaires résidant en République démocratique du Congo.
- Les variables d'âge, de genre, de statut civil ou de profession n'auraient pas d'effet sur la force du stigmate de la drépanocytose pour l'échantillon belge.
- Le temps de résidence en Belgique aurait un effet sur la force du stigma : plus le temps de résidence est long en Belgique, moins le stigma de la drépanocytose est fort.

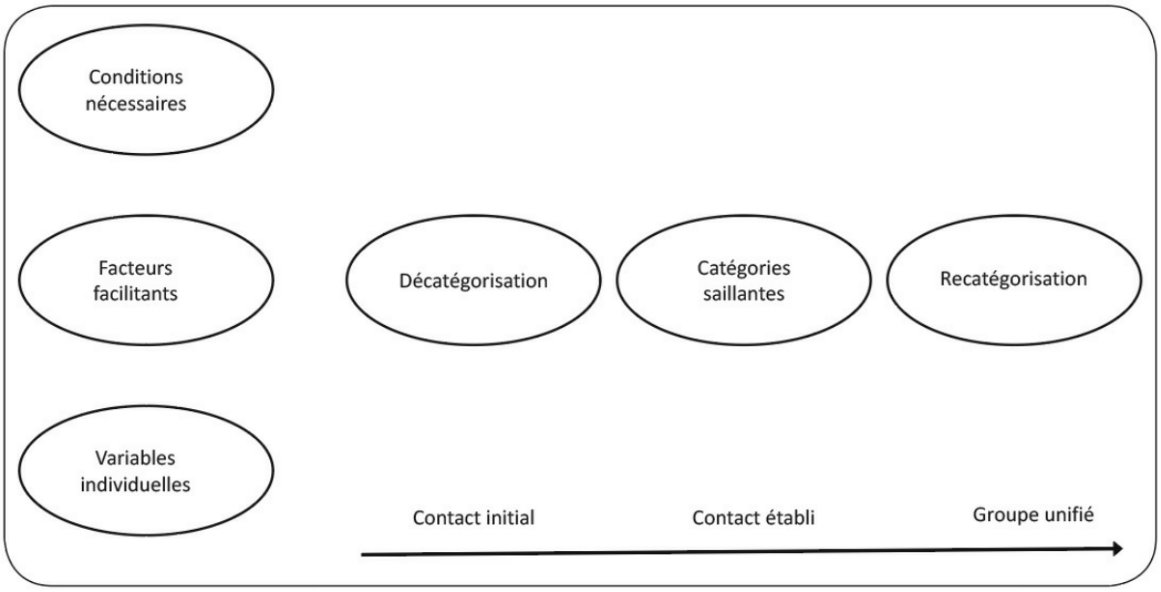
L'analyse des données descriptives des deux autres échantillons nous permettra d'apporter plus de précisions à ces premiers résultats.

7.1.1.1. Comparaison des données sociodémographiques et de la force du stigma au sein de l'échantillon belge

En premier lieu, le stigmate de la drépanocytose est plus faible en Belgique qu'en République démocratique du Congo. Le score total au questionnaire sur le stigma est de 67.90, ce qui est faible sur l'étendue possible des scores. Comme vu dans la théorie, les drépanocytaires souffrent d'un stigmate de cette maladie lié à leur couleur de peau. La drépanocytose émerge dans une société touchée par la ségrégation raciale. Les résultats obtenus laissent penser que ce stigmate a baissé. Jusqu'à la fin des années 1950, la drépanocytose est considérée comme la maladie des Noirs. En se basant sur cette présente étude, le stigmate de la drépanocytose n'est plus « la maladie des Noirs ».

Néanmoins ce qui reste comme stigmate est la « maladie des Immigrés », comme vu dans la théorie ci-dessus. La corrélation obtenue entre la durée de résidence et la force du stigma vient sous-tendre cette affirmation, même si le résultat est non significatif à cause du N trop faible. Plus la durée de résidence est longue, moins la force du stigma augmente. C'est la donnée sociodémographique qui a le plus d'influence sur le stigma.

Cette relation peut être expliquée par les notions de psychologie sociale de Vincent Yzerbit abordées précédemment dans la théorie. Le plus intéressant au vu du résultat obtenu est de reprendre le modèle intégré du contact intergroupe.



La réduction du stigmate de la drépanocytose peut être expliqué par le modèle du contact intergroupe : le malade arrive souvent d'Afrique subsaharienne, où il a expérimenté un stigmate assez fort. En arrivant en Belgique où il y a une plus grande circulation des savoirs biomédicaux, et au contact de différentes personnes du monde médical, le stigmate commence à baisser. Grâce aux conditions nécessaires définies par Allport et les facteurs facilitants, ainsi que les variables individuelles, les différents processus liés à la réduction de préjugés comme la décatégorisation, les catégories saillantes et la recatégorisation fonctionnent comme un ensemble dynamique. En effet, comme le souligne Allport, seul le contact intergroupe ne peut suffire, il faut réunir quatre conditions pour améliorer les attitudes :

- Survenir entre des membres de deux groupes qui ont un statut égal dans la situation
- Permettre aux personnes d'apprendre à se connaître personnellement ; c'est le potentiel relationnel
- Permettre la coopération des groupes dans l'atteinte d'un but commun.
- Le contact doit bénéficier d'un soutien institutionnel

Ces conditions sont retrouvées par exemple dans l'ASBL d'accueil aux drépanocytaires ainsi que dans le « drépanogroupe » du CHR de la Citadelle. Il y a également une fonction de soutien et de reconnaissance des autres.

Un autre phénomène intéressant en lien avec la réduction du stigmate de la drépanocytose au fur à mesure que la durée de résidence augmente est l'acculturation. Comme vu dans la théorie, le stigmate de la drépanocytose en RDC est sous-tendu par des croyances magiques, lointaines des connaissances biomédicales présentes en Belgique.

La réduction du stigmate de la drépanocytose de la République démocratique du Congo à la Belgique est un phénomène d'acculturation. C'était une des questions posées dans la théorie, si la distance culturelle entre la RDC et la Belgique allaient accentuer le stigmate ou à l'inverse, si un phénomène d'acculturation réussie pourrait diminuer le stigmate. Les résultats obtenus viennent confirmer cette seconde option.

Les autres variables sociodémographiques ne semblent pas à avoir un effet sur la force du stigma.

7.1.1.2. Comparaison des scores obtenus à l'HADS et de la force du stigma au sein de l'échantillon belge

Aucun lien significatif n'a été trouvé entre la force du stigma et les scores d'anxiété ou de dépression. Avec un échantillon plus large, il est possible qu'un autre résultat émerge.

7.1.2. Le stigmate de la drépanocytose dans l'échantillon de Kisangani

L'échantillon est composé de 48 personnes drépanocytaires résidant à Kisangani. Le score moyen obtenu à l'HSS est de 86.93, ce qui est un chiffre plus élevé que l'échantillon belge. C'est un résultat attendu en lien avec les croyances présentes dans les familles congolaises.

Aucune variable sociodémographique n'a d'impact sur le stigma, cependant une relation significative a été trouvé entre le stigma général et l'anxiété. Plus la personne ressent fortement le stigma, plus elle estt anxieuse. Donc son anxiété est bien en lien avec le stigma. Pour reprendre les notions abordées par Vincent Yzerbyt dans la théorie, plusieurs processus viennent maintenir le stigmate et l'anxiété liée. Les drépanocytaires peuvent expérimenter une

estime de soi négative à cause de leur maladie : il y a une mauvaise organisation des stratégies de gestion de l'identité. Le mouvement des Black Pantthers avec Malcolm X a appliqué la stratégie de la compétition sociale qui se traduit par des actions collectives en vue de renverser un groupe perçu comme illégitime, dans le but de restaurer une égalité au sein du groupe unifié. La drépanocytose est une maladie emblématique de l'inégalité « raciale » : elle est portée sur le terrain politique par Malcom X et le parti des Black Panthers. De façon individuelle, appliquer correctement une stratégie de gestion de l'identité peut permettre de réduire l'anxiété et d'augmenter l'estime de soi.

Comme vu dans le travail d'Agnès Lainé (2008), les drépanocytaires sont le fruit de croyances très fortes et ancrées dans la société congolaise. De ses croyances naît une honte au sujet de la maladie : les drépanocytaires sont malades car ils sont maudits ou car leurs ancêtres sont punis. Ces croyances empêchent la personne des stratégies de gestion de l'identité car elle considère que son stigma est légitime.

Un résultat intéressant également est une tendance significative entre le score d'anxiété et le score à la sous dimension du questionnaire HSS « Inquiétudes lors de l'annonce ». Comme vu dans la théorie, dans le travail de Luboya (2014), un sentiment de panique naît à cause de l'image de la drépanocytose véhiculée dans les sociétés sub-Saharienne est celle d'une maladie honteuse, liée à la malédiction, à une punition de la nature pour une faute commise dans le passé dont l'évolution unique est le décès de l'enfant. L'annonce vient modifier la dynamique familiale.

7.1.3. Le stigmate de la drépanocytose dans l'échantillon de Lubumbashi

L'échantillon est composé de 32 personnes et la moyenne au score lié au stigma est de 94.00. C'est le plus élevé sur les trois échantillons. Cela vient infirmer une de nos hypothèses secondaires. Lubumbashi est situé dans une province plus aisée que Kisangani et le score du stigma y est plus élevé. La différence d'intensité et de vécu du stigmate entre les villes n'est pas liée aux richesses et développement des provinces.

Aucun lien entre les variables sociodémographiques et la force du stigma n'ont été trouvés.

7.2. Comparer la force et les processus qui sous-tendent le stigmate de la drépanocytose par rapport aux trois sites de la recherche

Dans cette sous-section, c'est la comparaison entre les trois sites de recherche qui va être mis en avant. A l'aide d'une ANOVA, un effet a été mis en évidence. Cela permet de confirmer notre première hypothèse : le lieu de résidence a un effet sur la force du stigma. Le stigma est ressenti plus fortement en République démocratique du Congo qu'en Belgique et il est plus fort à Lubumbashi.

Comme vu dans la théorie, c'est le faible rayonnement des connaissances biomédicales et l'ancrage des croyances dans la société congolaise qui contribue à maintenir le stigma de la drépanocytose. Comme vu dans l'étude d'Agnès Lainé, la mort répétée d'enfants débouche sur une quête de sens. Pour les adultes drépanocytaires, il y a une grande honte qui est traduite par des scores élevés au questionnaire HSS. Une donnée intéressante à garder en tête est que le stigma porte autant sur les malades graves mais aussi les porteurs sains ou les malades légers.

Un autre aspect intéressant est le lien entre la gestion sociale du malheur des familles en RDC et les concepts de psychologie sociale abordés par Vincent Yzerbit. Un fois touchés par la drépanocytose, les familles s'isolent et le malade devient une honte. Au lieu d'appliquer des stratégies de gestion de l'identité ou des modèles du contact intergroupe, il y a un vide qui sse fait autour de la personne drépanocytaire qui vient augmenter la force du stigma. Il serait intéressant d'interroger plus spécifiquement certaines personnes qui ont eu un score élevé et d'investiguer sur la présence de son entourage.

Notre hypothèse principale est confirmée par le t de Student, qui indique un score total HSS plus élevé en RDC qu'en Belgique : le stigma de la drépanocytose est plus fort en République démocratique du Congo qu'en Belgique.

7.3. Limites de la recherche

Il est important de signaler les limites inhérentes à cette recherche.

Tout d'abord, il faut rappeler son caractère exploratoire. En effet, l'ensemble des relations complexes qui peuvent exister entre les différentes variables présentes dans ce travail (effets directs, indirects, modérateurs et interactifs) n'a pas pu être mis à l'épreuve. Dès lors, le regard porté sur les résultats et, plus encore, sur leur discussion devra tenir compte de ce paramètre.

Une autre limitation de ce travail est certainement la taille restreinte de l'échantillon belge et son homogénéité d'origine, ce qui constitue un obstacle non négligeable à toute interprétation et, surtout, toute généralisation de ces résultats. Il aurait été souhaitable que l'échantillon belge soit plus grand et d'origines différentes.

Une autre grande limite est l'absence d'entretiens : la population concernée, les drépanocytaires, sont durs d'accès et ne répondent pas malgré des relances à l'ASBL et par mail. Ce sont des personnes malades et qui peuvent être vite fatigués.

Également, pour les échantillons de Kisangani et Lubumbashi, de nombreux obstacles techniques ont été rencontré dans la distribution, le remplissage et la récupération des questionnaires. Ce sont de paramètres à tenir en compte.

7.4. Perspectives de recherche

Cette discussion a permis de mettre en lumière différentes perspectives de recherche et d'entrevoir des nouvelles pistes de recherche. La première piste porte sur la différence de la force du stigma entre porteurs sains et porteurs malades. Est-ce que le statut du drépanocytaire influe sur le stigma ressenti par ce dernier ? Et également, évaluer le statut du drépanocytaire en fonction de son statut selon le lieu de résidence et la durée de résidence s'il a immigré. Cela nous amène à la deuxième piste de recherche qui est le lien entre durée d'immigration et force du stigma de la drépanocytose. Il est évident qu'il existe un lien fort entre ces deux variables mis en évidence plus haut. Il serait intéressant d'explorer ce facteur sur un échantillon plus large et de différentes origines.

8. Conclusion

Au travers de ce travail, il a été tenté d'appréhender la construction et le vécu du stigmate de la drépanocytose. Plus particulièrement, il a été voulu de mettre en évidence les variables sociodémographiques et les différents processus cognitifs pouvant jouer un rôle dans la construction et dans le maintien du stigma de la drépanocytose.

Le modèle de contact intergroupe de Vincent Yzerbit (2019) a permis de prendre en considération les liens entre les différentes variables composant le stigma de la drépanocytose. De plus, la prise en compte des représentations de la maladie au sein des différents échantillons selon le lieu de résidence constitue l'originalité de ce mémoire. En effet, à l'heure actuelle, très peu d'études ont travaillé sur le stigma de la drépanocytose à l'âge adulte. Actuellement, la prise en charge de la drépanocytose constitue un enjeu de santé publique. Il est important que ce mémoire souligne l'importance d'intégrer le facteur psychologique de cette maladie : l'isolement, la honte, la solitude peuvent amener à une aggravation de l'état de santé de la personne. Il faut adapter la prise en charge.

Ce mémoire s'inscrit dans le projet « « DREPAKIS : Contribution à la prise en charge de la drépanocytose à Kisangani » qui a pour but de mettre en place un système de dépistage massif de la drépanocytose. Il est fondamental que ls connaissances circulent et que de la psychoéducation soit intégré dans la prise en charge, tant en Belgique qu'en RDC, dans le monde entier.

Le résultat le plus marquant de ce mémoire est le lien entre la durée de résidence et le stigma, et ce qui me permet de conclure sur une note positive : le stigma n'est pas figé et définitif. Il est modifiable grâce à la réduction de préjugés, de la psychoéducation, à des stratégies adaptées de gestion de l'identité et des contacts intergroupes réussis. C'est une des perspectives de recherche intéressante à explorer dans le futur ainsi que l'évolution du stigma selon le temps d'immigration.

Bibliographie

Antoine, P. and Smith, Jonathan A. (2017) Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie Getting at experience: an outline of interpretative phenomenological analysis as a qualitative psychology methodology. Psychologie Francaise 62 (4), pp. 373-385. ISSN 0033-2984.

Astadicko I, Dresse MF, Seghaye MC. Complications cardiaques de la drépanocytose chez l'enfant. 2018.

Agnès Lainé. Construction d'un stigmate sanitaire : la drépanocytose, entre situations locales et globales. 2009.

Babela JR, Nzingoula S, Senga P. Sickle-cell crisis in the child and teenager in Brazzaville, Congo: a retrospective study of 587 cases. Bull Soc Pathol Exot. 2005;98(5):365–370

Bonnet Denis. Au-delà du gène et de la culture. Institut de recherche sur le développement. 2000.

Brewer, M. B., Miller, N. (1984). Beyond the contact hypothesis: Theoretical perspectives on desegregation. In N. Miller M. B. Brewer (Eds), *Groups in contact: The psychology of desegregation* (pp. 281-302). Orlando, FL: Academic Press.

Chapman, E., & Smith, J. A. (2002). Interpretative phenomenological analysis and the new genetics. Journal of Health Psychology, 7, 125-130.

Creswell, J. W., Klassen, A. C., Plano Clark, V. L., & Smith, K. C. (2011). Best practices for mixed methods research in the health sciences. *Bethesda (Maryland): National Institutes of Health*, *2013*, 541-545.

Crisp, R. J., Stathi, S., Turner, R. N., Husnu, S. (2008). Imagine intergroup contact: Theory, paradigm and practice. *Social and Personality Psychology Compass*, 2, 1-18

Crisp, R. J., Walsh, J., & Hewstone, M. (2006). Crossed categorization in common ingroup contexts. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 32, 1204-1218

Diagne I, Diagne-Gueye ND, Signate-Sy H, Camara B, Lopez-Sall P, Diack-Mbaye A, Sarr M, Ba M, Sow HD, Kuakuvi N. Management of children with sickle cell disease in Africa: experience in a cohort of children at the Royal Albert Hospital in Dakar] Med Trop (Mars) 2003;63(4-5):513–520.

Driscoll MC. Sickle cell disease. Pediatr Rev. 2007;28(7):259–268.

Drury, J., Reicher, S. (2000). Collective action and psychological change: The emergence of new social identities. *British Journal of Social Psychology*, 39, 579-604

Elion J, Laurance S, Lapouméroulie C. Pathophysiology of sickle cell disease. Med Trop (Mars) 2010;70(5-6):454–458.

Ellemers, N., Spears, R., & Doosje, B. (1997). Sticking together or falling apart: Ingroup identification as a psychological determinant of group commitment versus individual mobility. *Journal of Personality and Social Psychology*, 72, 617-626

Evariste Luboya, & Jean-Christophe. Répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivant à Kinshasa, République Démocratique du Congo: une étude qualitative. 2014.

Flowers, P., Smith, J. A., Sheeran, P., & Beail, N. (1998). 'Coming out' and sexual debut: Understanding the social context of HIV risk-related behaviour. Journal of Community and Applied Social Psychology, 8, 409-421.

Gaertner, S. L., Dovidio, J. F. (2000). Reducing intergroup bias: The Common Ingroup Identity Model. Philadelphia: *Psychology Press*.

Gaertner, S. L., & Dovidio, J. F. (2012). The common ingroup identity model. In P. A. M. Van Lange, A. W. Kruglanski, & E. T. Higgins (Eds.), *Handbook of theories of social psychology* (pp. 439–457). Sage Publications Ltd.

Huo, Y.J., Smith, H.J., Tyler, T.R., & Lind, E.A. (1996). Superordinate Identification, Subgroup Identification, and Justice Concerns: Is Separatism the Problem; Is Assimilation the Answer? *Psychological Science, 7*, 40 - 45.

Kessler, T., Mummendey, A. (2001). Is there any scapegoat around? Determinants of intergroup conflict at different categorization levels. *Journal of Personality and Social Psychology*, 81, 1090-1102

Hamza R, Fattoum S, Péchevis M, Cook J, Girot R. Contributions to the sociologic analysis of the impact of sickle cell disease on families from Northen Tunisia. Sante Publique. 1999;11(3):297–315.

Hewstone, M., & Brown, R. J. (1986). Contact is not enough: An intergroup perspective on the "Contact Hypothesis". In M. Hewstone & R. Brown (Eds), *Social psychology and society. Contact and conflict in intergroup encounters* (pp. 1-44). Cambridge, MA, US: Basil Blackwell

Hornsey, M. J., & Hogg, M. A. (2000). Subgroup relations: A comparison of mutual intergroup differentiation and common ungroup identity models of prejudice reduction. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 26, 242-256.

Kizito M.E., Mworozi E., Ndugwa C., Serjeant G.R. Bacteraemia in homozygous sickle cell disease in Africa: is pneumococcal prophylaxis justified? Arch Dis Child. 2007;92(1):21–23.

Lawrence, J. W., Fauerbach, J. A., Heinberg, L. J., Doctor, M., & Thombs, B. D. (2006). The reliability and validity of the Perceived Stigmatization Questionnaire (PSQ) and the Social Comfort Questionnaire (SCQ) among an adult burn survivor sample. *Psychological Assessment, 18*(1), 106–111.

Lê P., Ferster A., Cotton F., Vertongen F., Vermylen C., Vanderfaeillie A., Dedeken L., Heijmans C., Ketelslegers O, Dresse MF., Gulbis B. Sickle cell disease from Africa to

Belgium, from neonatal screening to clinical management. Med Trop (Mars) 2010;70(5-6):467–470.

Mabiala-Babela JR, Massamba A, Tsiba JB, Moulongo JG, Nzingoula S, Senga P. Body composition in Negro African children suffering from sickle cell disease: a mixed cross-sectional longitudinal study in Brazzaville, Congo. Bull Soc Pathol Exot. 2005;98(5):394–399.

Marion Richard. Etude du vécu de. Dix sujets adultes atteints de drépanocytose : regards phénoménologique et transculturel dans une perspective hypnothérapeutique. Psychologie. Université Bourgogne Franche-Comté.

Marsh V., Kamuya D., Molyneux S. All her children are born that way': gendered experiences of stigma in families affected by sickle cell disorder in rural Kenya. Ethn Health. 2011;16(4-5):343–59.

Mayne John. The Capabilities, Opportunities and Motivation Behaviour-Based Theory of Change Model. 2016.

Modell B, Darlinson M. Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators. Bull World Health Organ. 2008;86(6):480–487

Ohaeri J., Shokunbi WA. Attitudes and beliefs of relatives of patients with sickle cell disease. East Afr Med J. 2001;78(4):174–179.

Odame I. Developing a global agenda for sickle cell disease: report of an international symposium and workshop in Cotonou, Republic of Benin. Am J Prev Med. 2010 Apr;38(4 Suppl):S571–575.

Palermo T., Riley C., Mitchell B. Daily functioning and quality of life in children with sickle cell disease pain: relationship with family and neighborhood socioeconomic distress. J Pain. 2008;9(9):833–840

Schmader, T., Johns, M., Forbes, C. (2008). An integrated process model of stereotype threat effects on performance. *Psychological Review*, 115, 336-356.

Schmader, T., Major, B., Gramzow, R. (2001). Coping with ethnic stereotypes in the academic domain: Perceived injustice and psychological disengagement. *Journal of Social Issues*, 57, 93-112

Schmitt, M. T., Branscombe, N. R. (2002a). The meaning and consequences of perceived discrimination in disadvantaged and privileged social groups. In W. Stroebe M. Hewstone (Eds), *European Review of Social Psychology*, Vol. 12 (pp. 167-199). Chichester, UK: Wiley

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). Interpretative phenomenological analysis: Theory, method, research. London: Sage.

Spencer S. J., Logel, C., & Davies, P.G. (2016) Stereotype threat. Annual Review of Psycholog

Steele, C.M. (1997). A threat in the air: How stereotype shape intellectual identity and performance? *American Psychologist*, 52, 613-629.

Steele, C. M., Aronson, J. (1995). Stereotype threat and the intellectual test performance of African Americans. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 797-811.

Tajfel, H., Turner, J. C. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. In W. G. Austin, S. Worchel (Eds), *The social psychology of intergroup relation*s. Monterey, CA: Brooks/Cole.

Taylor, D. M. & McKirnan, D. J. (1984). A five-stage model of intergroup relations. *British Journal of Social Psychology*, 23, 291-300.

Tshilolo L, Kafando E, Sawadogo M, Cotton F, Vertongen F, Ferster A, Gulbis B. Neonatal screening and clinical care programmes for sickle cell disorders in sub-saharan Africa: lessons from pilot studies. Public Health. 2008;122(9):933–941.

Van Rie A, Sengupta S, Pungrassami P, et al. Measuring stigma associated with tuberculosis and HIV/AIDS in southern Thailand: exploratory and confirmatory factor analyses of two new scales. *Trop Med Int Health*. 2008;13(1):21-30. doi:10.1111/j.1365-3156.2007.01971.x

Van Zomeren, M., Postmes, T., & Spears, R. (2008). Toward an integrative Social Identity Model of Collective Action: A quantitative research synthesis of three socio-psychological perspectives. *Psychological Bulletin*, 134, 504-535.

Yzerbyt V., Demoulins S. (2019). *Les relations intergroupes.* Presses Universitaires de Grenoble.

Wembonyama S, Mpaka S, Tshilolo L. Medicine and health in the Democratic Republic of Congo: from Independence to the Third Republic. Med Trop (Mars) 2007;67(5):447–457.

Wright, S. C., Taylor, D. M., Mogghadam, F. M. (1990). Responding to membership in a disadvantaged group: From acceptance to collective protest. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 994-1003

Zigmond, A.S., & Snaith, R.P, 1983, The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavia* ,67, 361-70

Annexes

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

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

Avis du comité d'éthique sur un projet de recherche déposé à la faculté

Madame ETIENNE,

Votre projet:

Titre: *" La construction et le vécu du stigmate de la drépanocytose (2021)."*

Référence du dossier : 2122-049

a reçu un avis favorable par le comité d'éthique de la FPLSE.

Rappels :

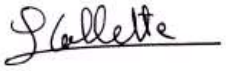
- Les objectifs réels d'une recherche ne peuvent être dissimulés aux participants que dans le respect le plus strict du code APA. Conformément à ce code, les psychologues ne peuvent réaliser d'études où les participants sont trompés sauf s'ils estiment que l'utilisation d'une « tromperie » est justifiée d'un point de vue scientifique et qu'il n'existe pas d'alternative. Par ailleurs, les psychologues ne peuvent tromper les participants s'ils pensent que la tromperie peut être nuisible aux plans physique ou émotionnel. Enfin, les psychologues doivent informer le plus vite possible les participants qu'ils ont été trompés, de préférence dès la fin de la passation et en tout cas avant la fin du recueil total des données ; les participants peuvent, s'ils le désirent, demander que les données qui les concernent ne soient pas incluses dans le total des données de la recherche.

- La participation des sujets à une recherche ne peut débuter qu'après que :
  - le chercheur a reçu le formulaire de consentement éclairé signé des participants.

En vous souhaitant beaucoup de succès dans votre recherche, je vous prie d'agréer l'expression de nos sentiments distingués.

Date : 22/02/2022

Signature de la présidente du comité



Fabienne COLLETTE

Annexe 1

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

Comité d'éthique *Annexe 3*

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

Formulaire d'information au volontaire

TITRE DE LA RECHERCHE

DREPAKIS : Contribution à la prise en charge de la drépanocytose à Kisangani

CHERCHEUR / ETUDIANT RESPONSABLE

Clémence Leonard, étudiante ; +33 7 49678914 ;
clemence.leonard@student.uliege.be

PROMOTEUR

Anne Marie Etienne

Unité de Psychologie de la Santé

Université de Liège

Quartier Village 2
Rue de l'Aunaie 30-32 (Ancien Bât B38b)
4000 Liège (Sart Tilman) Belgique

DESCRIPTION DE L'ETUDE

Le but de l'étude est de mesurer le stigmate associé à la drépanocytose selon le lieu d'habitation (Belgique et RDC) à travers la passation d'un questionnaire en ligne (temps 1) et d'un entretien semi-structuré (temps 2) sur la base du volontariat. Il sera proposé via le questionnaire en ligne à la fin de laisser son mail si la personne souhaite un entretien semi-structuré.

Enregistrement audio et vidéo

Afin d'assurer un traitement précis des données de recherche, votre participation implique que vous soyez enregistré/filmé. Cet enregistrement est destiné à assurer un recueil complet et exact des données à traiter. Si vous avez donné votre accord en ce sens, cet enregistrement sera également utilisé à des fins cliniques, de recherche, d'enseignement (par exemple, de cours), de communication scientifique (par exemple, de conférences) et/ou de formation (y compris sur le site intranet de l'Unité de Liège, uniquement accessible par un identifiant et un mot de passe).

Annexe 2

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

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

CONSENTEMENT ECLAIRE
POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	DREPAKIS : Contribution à la prise en charge de la drépanocytose Kisangani
Chercheur responsable	Clémence Leonard
Promoteur	Anne Marie Etienne
Service et numéro de téléphone de contact	Université de Liège Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Education Unité de Psychologie de la Santé Quartier Village 2 Rue de l'Aunaie 30-32 (Ancien Bât B38b) 4000 Liège (Sart Tilman) Belgique Secrétariat : Joëlle Laboulle Tél : +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 :

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
……
……

2. Quel est votre sexe ?
……
……

3. Quel est votre lieu de résidence ?
……
……

4. Quel est votre niveau d'études ?
……
……

5. Quel est votre profession ?
……
……

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
……
……

Annexe 5

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	❒ la plupart du temps	0	❒ oui, tout autant
2	❒ souvent	1	❒ pas autant
1	❒ de temps en temps	2	❒ un peu seulement
0	❒ jamais	3	❒ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	❒ oui, très nettement	0	❒ autant que par le passé
2	❒ oui, mais ce n'est pas grave	1	❒ plus autant qu'avant
1	❒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	❒ vraiment moins qu'avant
0	❒ pas du tout	3	❒ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	❒ très souvent	3	❒ jamais
2	❒ assez souvent	2	❒ rarement
1	❒ occasionnellement	1	❒ assez souvent
0	❒ très occasionnellement	0	❒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	❒ oui, quoi qu'il arrive	3	❒ presque toujours
1	❒ oui, en général	2	❒ très souvent
2	❒ rarement	1	❒ parfois
3	❒ jamais	0	❒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	❒ jamais	3	❒ plus du tout
1	❒ parfois	2	❒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	❒ assez souvent		❒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	❒ très souvent	1	❒ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	❒ oui, c'est tout à fait le cas		❒ autant qu'auparavant
3	❒ un peu	0	❒ un peu moins qu'avant
2	❒ pas tellement	1	❒ bien moins qu'avant
1	❒ pas du tout	2	❒ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	❒ vraiment très souvent		
3	❒ assez souvent	0	❒ souvent
2	❒ pas très souvent	1	❒ parfois
1	❒ jamais	2	❒ rarement
0		3	❒ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Annexe 6

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.				
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.				
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				

Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation, Université de Liège, Belgique

Annexe 7

H

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   18 ans

2. Quel est votre sexe ?
   MASCULIN

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Q. Tuumbu N° 159 C/ MANGOBO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   4ème HP

5. Quel est votre profession ?
   Eleve

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.			X	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				X
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	X			
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	X			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			X	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.			X	

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				X

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☒ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☒ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☒ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☒ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☒ très souvent	1	☒ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☒ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 22 ans .....
2. Quel est votre sexe ?
   ..... Feminin .....
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... Bloc MABUNDU N°20 Q. OKAPI C/ MANGOBO ...
4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... PP3 .....
5. Quel est votre profession ?
   ..... Sans .....
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   ..... célibataire .....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.			X	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				X
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☒ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☒ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apperence :
0	☐ jamais	3	☒ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☒ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ Total du score pour l'anxiété		☜ Total du score pour la dépression

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   19 ans

2. Quel est votre sexe ?
   MASCULIN

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Q. OKAKAPI BLOC MABUOU N°2 C/MANGOBO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   6e M. BIOCHIMIE

5. Quel est votre profession ?
   ÉLÈVE

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   CELIBATAIRE

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.				X
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				X
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			X	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.			X	
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				X
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				X
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☒ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☒ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☒ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☒ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   21 ans

2. Quel est votre sexe ?
   FEMININ

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Q. MAZEE AV. RUNGU N°47 CIMANGO.B

4. Quel est votre niveau d'études ?
   PP3

5. Quel est votre profession ?
   Sans

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.			X	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			X	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☒ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☒ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☒ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☒ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
26 ANS

2. Quel est votre sexe ?
M

3. Quel est votre lieu de résidence ?
QUIMANGOBO, C, LINDI, AV, JANGAMBI 2

4. Quel est votre niveau d'études ?
D6

5. Quel est votre profession ?
—

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
CELIBATAIRE

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				X
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	X			
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				X
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.	X			
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				X
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			X	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				X
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				X
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				X

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☒ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☒ parfois
3	☒ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☒ jamais	3	☒ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☒ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☒ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ Total du score pour l'anxiété		☜ Total du score pour la dépression

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ? 45 ans

2. Quel est votre sexe ? MASCULIN

3. Quel est votre lieu de résidence ? Q/ ELIMA Bloc BAMBOLE N°39 C/ MANGOBO

4. Quel est votre niveau d'études ? Dg Pédagogie Générale

5. Quel est votre profession ? Agent de l'Etat

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

AC

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			X	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.		X		
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☒ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☐ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☒ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   56 ans
2. Quel est votre sexe ?
   Feminin
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Bloc Medge I n°34 C.I MANGOBO
4. Quel est votre niveau d'études ?
   G3
5. Quel est votre profession ?
   Infirmière
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   ✓

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.		X		
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		X		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.		X		
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☒ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☒ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   24 ans
2. Quel est votre sexe ?
   MASCULIN
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   BAHEMA TI N°22 C/MANGOBO
4. Quel est votre niveau d'études ?
   Lic Pédagogie Général
5. Quel est votre profession ?
   Commerçant
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Célibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			X	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			X	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		X		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.		X		
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		X		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☒ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☒ plus du tout
0	☐ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☒ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☒ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   37 ans
2. Quel est votre sexe ?
   MASCULIN
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Bloc Alur Q. OKAPI N° 133 C/ MANGOBO
4. Quel est votre niveau d'études ?
   PP5
5. Quel est votre profession ?
   Paris foot star
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Marié

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.		X		
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.				
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			X	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.		X		
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X.		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☒ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☒ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☒ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   27 ans
2. Quel est votre sexe ?
   Feminin
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Quartier Mutuku N° 220 bis commune Mangobo
4. Quel est votre niveau d'études ?
   Dr Pédagogie générale
5. Quel est votre profession ?
   Sans profession
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Célibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.				X
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.				X
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.				X
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			X	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.			X	
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		X		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X	X	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.		X		
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			X	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			X	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☒ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☒ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☒ très souvent	1	☒ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☒ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

W

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   18 ans

2. Quel est votre sexe ?
   MASCULIN

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Bloc Baheuna I N°303 c/ MANGOBO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   6ème H. Scientifique

5. Quel est votre profession ?
   Eleve

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

W

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				X
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		X		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			X	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				X
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X	X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			X	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		X		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			X	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

W

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☒ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☒ parfois
3	☒ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☒ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☐ parfois		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☒ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   27 ans
2. Quel est votre sexe ?
   Feminin
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Avenue du corps N°25 Q. Matete commune Maluba / Kisanyani
4. Quel est votre niveau d'études ?
   Dé en Pedagogie
5. Quel est votre profession ?
   Sans
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Célibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	X			
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			X	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	X			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			X	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.		X		
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

1

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☒ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☒ plus du tout
0	☐ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☒ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☒ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   58 ans

2. Quel est votre sexe ?
   MASCULIN

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Q. OKAPI ; Bloc BABOA N° 70 C/ MANGOBO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   Licencié

5. Quel est votre profession ?
   Inspecteur à l'IPS/TSHOPO KISANGANI

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   MARIE

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	X			
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			X	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			X	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			X	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.			X	

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		X		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☒ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☒ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☒ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   24 ans

2. Quel est votre sexe ?
   FEMININ

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Bloc BOMBULA Av. Abattoir N° 8 C/MANGOBO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   PP3

5. Quel est votre profession ?
   Sans

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				X
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			X	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.			X	
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			X	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☒ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☒ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☒ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ Total du score pour l'anxiété		☜ Total du score pour la dépression

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   32 ans

2. Quel est votre sexe ?
   MASCULIN

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   AV. LIBENGE N° 21 Q/ SEGAMA C/ MANGOBO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   DIPLÔME D'ETAT (D6)

5. Quel est votre profession ?
   SENS

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   CELIBATAIRE

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				X
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				X
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			X	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				X
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.			X	
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				X
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.			X	

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☒ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ Total du score pour l'anxiété		☜ Total du score pour la dépression

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   24 ans

2. Quel est votre sexe ?
   Masculin

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   V/KISANGANI ; C/MANGOBO ; Q/SEGAMA ; AV/LISALA N°10

4. Quel est votre niveau d'études ?
   Diplôme en pédagogie

5. Quel est votre profession ?
   Rien

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			✓	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.			✓	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			✓	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		✓		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			✓	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			✓	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			✓	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				✓
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			✓	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			✓	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			✓	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		✓		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			✓	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			✓	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.			✓	
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			✓	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			✓	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			✓	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			✓	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			✓	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		✓		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			✓	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			✓	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			✓	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			✓	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			✓	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			✓	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			✓	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			✓	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		✓		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			✓	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.			✓	
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			✓	
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			✓	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			✓	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			✓	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			✓	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			✓	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			✓	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.			✓	

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	■ souvent	1	■ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	■ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	■ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	■ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	■ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	■ rarement	1	■ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	■ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	■ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	■ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	■ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	■ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	■ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
16	☜ **Total du score pour l'anxiété**	09	☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   34 ans

2. Quel est votre sexe ?
   MASCULIN

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Q. Lumbulumbu II N°27 C/ MANGOBO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   DG Biochimie

5. Quel est votre profession ?
   Commerçant

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   marié

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.				X
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.		X		
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				X

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.			X	
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.	X			
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				X
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☒ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☒ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☐ presque toujours
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	2	☐ très souvent
1	☐ oui, en général	1	☒ parfois
2	☐ rarement	0	☐ jamais
3	☒ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☒ plus du tout
0	☐ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☒ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☒ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   24 ans

2. Quel est votre sexe ?
   Masculin

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Plateau médical, avenue Munyororo N° 05 C/ Maxisa

4. Quel est votre niveau d'études ?
   Deuxième graduat (Universitaire)

5. Quel est votre profession ?
   Etudiant

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Celibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X		X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				X
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.				X
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.				X
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	X
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	X			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			X	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				X
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				X
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				X
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			X	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		X		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X	X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.		X		
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	■ oui, tout autant
2	■ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	■ oui, très nettement	0	■ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	■ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	■ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	■ rarement	1	■ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	■ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	■ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	■ un peu moins qu'avant
2	■ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	■ souvent
2	■ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ Total du score pour l'anxiété		☜ Total du score pour la dépression

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   21 ans

2. Quel est votre sexe ?
   FEMININ

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Bloc AZANAE N°28 C/MANGOBO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   PP5

5. Quel est votre profession ?
   sans

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   célibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			X	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			X	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.			X	
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			X	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			X	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				X
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			X	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			X	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☒ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☒ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☒ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 29 ans .....
   .....

2. Quel est votre sexe ?
   ..... FEMININ .....
   .....

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ... Bloc AZANAE N° 28 C/MANGOBO .....
   .....

4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... 6ème Primaire .....
   .....

5. Quel est votre profession ?
   ..... Sans .....
   .....

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				X
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.			X	
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			X	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		X		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			X	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.			X	

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☒ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☒ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☒ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   22ans

2. Quel est votre sexe ?
   feminin

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   TSHOPO 4e BIS N°72

4. Quel est votre niveau d'études ?
   D6

5. Quel est votre profession ?
   Sans

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Celibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.				X
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				X
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				X
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				X
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.			X	
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			X	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				X
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				X
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				X
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				X
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				X
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			X	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.				X
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				X
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				X
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.				X
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
		0	☐ autant que par le passé
3	☒ oui, très nettement	1	☒ plus autant qu'avant
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	2	☐ vraiment moins qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	3	☐ plus du tout
0	☐ pas du tout		
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☒ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☐ presque toujours
0	☒ oui, quoi qu'il arrive	2	☐ très souvent
1	☐ oui, en général	1	☒ parfois
2	☐ rarement	0	☐ jamais
3	☐ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☒ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☒ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☒ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☒ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☒ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
.....28ans.....
.....

2. Quel est votre sexe ?
.....feminin.....
.....

3. Quel est votre lieu de résidence ?
.....Lshopo 4° BIS N° 53.....
.....

4. Quel est votre niveau d'études ?
.....D6.....
.....

5. Quel est votre profession ?
.....
.....Commerçante.....

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
.....Mariée.....
.....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.		X		
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				X
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				X
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				X
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				X
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				X
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				X
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			X	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.				X
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.				X

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				X
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				X
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.				X
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				X

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☒ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☒ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☒ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☒ jamais	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☐ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☒ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☒ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☒ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☒ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   36 ans

2. Quel est votre sexe ? F
   Femme

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Au Plateau BOYOMA bouvard du 30 Juin N°54 C/MAKISO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   D6 diplôme d'état

5. Quel est votre profession ?
   Je ne pas le travail

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	✓ Pas du tout d'accord			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	Pas du tout d'accord			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	Pas d'accord			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	Pas d'accord			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	Pas du tout d'accord			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	Pas d'accord			

Pas du tout d'accord
Pas d'accord
A l'accord
Tout à fait d'accord

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	Pas du tout d'accord
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	d'accord
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	Pas du tout d'accord
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	Pas d'accord
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	Pas tout d'accord
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	Pas du tout d'accord
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	Pas d'accord
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	tout à fait d'accord
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	Pas du tout d'accord
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	D'accord
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.	Tout à fait d'accord
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	Pas d'accord
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	Pas du tout d'accord
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	tout à fait d'accord
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	D'accord
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	Pas d'accord
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	Pas du tout d'accord
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	Pas du tout d'accord
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	Pas du tout d'accord
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	Tout à fait d'accord
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	Pas du tout d'accord
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	Pas d'accord
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	D'accord
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	Pas du tout d'accord

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	Pas du tout d'accord
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	Pas du tout d'accord
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	Pas du tout d'accord
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	Pas d'accord
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	Pas du tout d'accord
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	Pas du tout d'accord
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	Pas du tout d'accord
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	Pas d'accord
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	Pas d'accord
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	Pas du tout d'accord

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☒ parfois
3	☒ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☒ jamais	3	☒ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☒ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ Total du score pour l'anxiété		☜ Total du score pour la dépression

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?

57 Ans

2. Quel est votre sexe ?

Féminé

3. Quel est votre lieu de résidence ?

16e AV Nº 64 C SHIOPO

4. Quel est votre niveau d'études ?

4e en 5

5. Quel est votre profession ?

Vendeuse

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?

Veuf

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X		X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	X			
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			X	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.			X	
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			X
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				X
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				X
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				X
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.				X
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			X	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.			X	

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.				X
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			X	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				X
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
3	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
2	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
1	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
0	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
3	☐ vraiment très souvent	0	☐ souvent
2	☐ assez souvent	1	☐ parfois
1	☐ pas très souvent	2	☐ rarement
0	☐ jamais	3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   34 ans
2. Quel est votre sexe ?
   FEMININ
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   13ème bis N°69 C/TSHOPO
4. Quel est votre niveau d'études ?
   PP2
5. Quel est votre profession ?
   Vendeuse
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Célibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		X	X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			X	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.				X
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☒ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		☒ souvent
3	☐ assez souvent	0	☐ parfois
2	☒ pas très souvent	1	☐ rarement
1	☐ jamais	2	☐ très rarement
0		3	
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ? 41 ans
2. Quel est votre sexe ? Masculin
3. Quel est votre lieu de résidence ? 15 Av de la Cathédrale
4. Quel est votre niveau d'études ? Docteur
5. Quel est votre profession ? Médecin
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ? Célibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.		X		
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.		X		
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X	.		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☒ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☒ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☒ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☒ jamais	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☐ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☒ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   18,5 ans

2. Quel est votre sexe ?
   FEMININ

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   13ème AV bis N° 69 CITSHOPO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   PP2

5. Quel est votre profession ?
   Sans

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			X	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				X
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			X	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☒ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☒ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☒ parfois
3	☒ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☒ jamais	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☐ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☞ Total du score pour l'anxiété		☞ Total du score pour la dépression

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   24 ans

2. Quel est votre sexe ?
   Fille

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   AV. NUNYORORO N° 25

4. Quel est votre niveau d'études ?
   [redacted] Etudiante

5. ~~Quel est votre profession ?~~

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Celibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	+			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	+			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.		+		
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	+			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	+			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		+		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	+			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			+	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	+			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	+			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			+	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	+			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	+			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	+			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		+		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	+			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			+	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			+	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	+			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	+			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			+	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	+			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	+			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.		+		
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			+	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		+		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	+			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		+		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		+		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	+			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		+		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		+		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	+			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		+		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			+	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	+			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	+			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			+	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		+		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	+			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	■ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	■ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	■ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	■ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	■ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	■ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	■ rarement	1	■ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	■ jamais	3	■ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		■ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	■ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	■ parfois
1	■ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   36 ans.

2. Quel est votre sexe ?
   Masculin

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   C/ MAKISO Q/ PL. MEDICAL Blvd KITENGE III AV/ MANGALA

4. Quel est votre niveau d'études ?
   Licencié en Science infirmière (Pédiatrie)

5. Quel est votre profession ?
   Infirmier

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.				X
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				X
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.				X
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	X			
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			X	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				X
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				X
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				X
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.				X
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				X
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.				X
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X		X	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   28 ans

2. Quel est votre sexe ?
   MASCULIN

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   MUYUKU II N° 226 C/ MANGOBO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   G2 Informatique de Gestion.

5. Quel est votre profession ?
   Etudiant

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				X
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				X
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.	X			
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				X
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☒ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
27 ans

2. Quel est votre sexe ?
Feminin

3. Quel est votre lieu de résidence ?
~~Av. FIJAMA Face MAHIKARI~~
C/MAKISO AV. MANGALA N° 68

4. Quel est votre niveau d'études ?
Dg en Social

5. Quel est votre profession ?
Actrice Groupe NEW CITY

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		+		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		+		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			+	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	+			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			+	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		+		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		+		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			+	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		+		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	+			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		+		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		+		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	+			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	+			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		+		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			+	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		+		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		+		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	+			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	+			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			+	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		+		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		+		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			+	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		+		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		+		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		+		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		+		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		+		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	+	-		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		+		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		+		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		+		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	+			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		+		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		+		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		+		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			+	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		+		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		+		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ? 25 ans

2. Quel est votre sexe ? Féminin

3. Quel est votre lieu de résidence ? Q/ des MUSICIENS C/ MAKISO 6e avenue KISANGANI

4. Quel est votre niveau d'études ? 4e Doctorat

5. Quel est votre profession ? Etudiante en MEDECINE (UNIKIS)

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				X
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.	X			
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			X	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				X
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			X	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.		X		
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   28 ans

2. Quel est votre sexe ?
   FEMININ

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   1er Arr. Quartier des musiciens C/ MAKISO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   PP5

5. Quel est votre profession ?
   Menagère

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Marié

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			+	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		+		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	+			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			+	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		+		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			+	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		+		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			+	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			+	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			+	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			+	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.				+
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			+	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		+		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	+			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			+	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			+	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		+		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			+	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				+
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		+		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		+		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			+	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			+	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			+	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		+		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			+	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		+		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	+			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	+			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		+		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	+			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		+		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			+	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			+	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	+			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			+	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			+	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			+	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		+		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☒ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☒ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 20 ans .....
2. Quel est votre sexe ?
   ..... MASCULIN .....
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... 13ème Av. N°7 C/KABONDO .....
4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... 5ème Humanité Biochimique .....
5. Quel est votre profession ?
   ..... Elève .....
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   ..... Célibataire .....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			X	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☒ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☒ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ Total du score pour l'anxiété		☜ Total du score pour la dépression

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 18 ans .....
   .....

2. Quel est votre sexe ?
   ..... MASCULIN .....
   .....

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... AV. MANGALA N° 68 C/MAKISO FACE MAHIKARI
   .....

4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... 6ème Humanité Pédagogique .....
   .....

5. Quel est votre profession ?
   ..... Elève .....
   .....

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.	X			
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☒ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☒ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☐ parfois		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 18 ans .....
2. Quel est votre sexe ?
   ..... Feminin .....
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... 8e bis N°12 COMMUNE KABONDO .....
4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... 4e Humanité Pédagogique .....
5. Quel est votre profession ?
   ..... Elève .....
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   ..... Celibataire .....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.				
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.				
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.				
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.				
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.				
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.				
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.				
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.				
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.				

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.				
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.				
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.				
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.				
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☒ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☒ plus du tout
0	☒ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☐ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 23 ans .....
2. Quel est votre sexe ?
   ..... Féminin .....
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... 0 AV. N°24 COMMUNE KABONDO .....
4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... PP1 .....
5. Quel est votre profession ?
   ..... Couturière .....
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   ..... Célibataire .....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.		X		
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.			X	
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.		X		
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				X
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			X	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☒ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☒ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☒ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☒ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   27 ans

2. Quel est votre sexe ?
   MASCULIN

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   WAGENIA N° 135 COMMUNE MANGOBO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   G2 Sciences Généraux.

5. Quel est votre profession ?
   Etudiant

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.		X		
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				X
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☒ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
44 ans

2. Quel est votre sexe ?
MASCULIN

3. Quel est votre lieu de résidence ?
Quartier artisanard AV. Virunga N°8 C.I MAKISO

4. Quel est votre niveau d'études ?
Dg Pedagogie Général

5. Quel est votre profession ?
Négociant

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
Marié

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				X
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				X
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				X
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☒ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☐ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☒ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☒ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   J'ai 26 ans.....
   .....
2. Quel est votre sexe ?
   Je suis du sexe féminin.....
   .....
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   C/AV. KABONDO N°2.....
   .....
4. Quel est votre niveau d'études ?
   Je suis en 1er licence.....
   .....
5. Quel est votre profession ?
   enseignante.....
   .....
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Célibataire.....
   .....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			+	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	+			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			+	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			+	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	+			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			+	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			+	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			+	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			+	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	+			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			+	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	+			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			+	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	+			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	+		+	
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			+	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			+	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			+	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			+	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			+	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	+			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			+	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			+	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				+
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				+
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			+	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			+	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		+		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			+	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.			+	

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	+			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	+			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			+	
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			+	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			+	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			+	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			+	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			+	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			+	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.			+	

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☒ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☒ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☒ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ Total du score pour l'anxiété		☜ Total du score pour la dépression

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
24 ANS

2. Quel est votre sexe ?
F

3. Quel est votre lieu de résidence ?
QUATIER BAKUMU, N° 112 à MANGOBO

4. Quel est votre niveau d'études ?
DIPLOME EN PEDAGOGIE et EN INFORMATIQUE

5. Quel est votre profession ?
SOEUR RELIGIEUSE

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
SOEUR RELIGIEUSE

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				X

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				X
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			X	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				X
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.				X
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				X
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			X	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				X
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				X
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				X
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			X	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				X
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		X		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			X	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☒ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☒ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☒ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☒ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☒ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☒ vraiment très souvent		☒ souvent
3	☐ assez souvent	0	☐ parfois
2	☐ pas très souvent	1	☐ rarement
1	☐ jamais	2	☐ très rarement
0		3	
	☜ Total du score pour l'anxiété		☜ Total du score pour la dépression

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   30 ans

2. Quel est votre sexe ?
   FEMININ

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   2ème Av. N°9 Q. Plateau médical C/ MAKISO Bloc ZINIA.

4. Quel est votre niveau d'études ?
   D.E en Biochimie

5. Quel est votre profession ?
   Vendeuse

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.				X
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				X
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☒ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☐ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☒ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☒ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   26 ans
2. Quel est votre sexe ?
   FEMININ
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   AV. KALEMI N°17 C/LUBUNGA
4. Quel est votre niveau d'études ?
   6ème Humanités Pédagogique
5. Quel est votre profession ?
   Eleve
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Célibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				X
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			X	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☒ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☒ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
22 ans

2. Quel est votre sexe ?
Féminin

3. Quel est votre lieu de résidence ?
Av. Maman SANZA N° 13 Pl. Médical C/ MAKISO

4. Quel est votre niveau d'études ?
G2 I.S.C

5. Quel est votre profession ?
Etudiante

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			+	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		+		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			+	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			+	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				+
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		+		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		+		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	-		+	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				+
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		+		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		+		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	+			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		+		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			+	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	+			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			+	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		+		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.				+
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			+	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		+		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			+	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		+		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		+		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			+	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	+			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		+		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		+		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	+			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		+		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		+		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		+		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		+		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		+		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				+
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		+		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	+			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	+			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			+	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		+		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		+		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☒ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   18 ans

2. Quel est votre sexe ?
   MASCULIN

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Bloc AZANDE N°6 Q. OKAPI C/ MANGOBO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   5ème Humanité Littéraire

5. Quel est votre profession ?
   Elève

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		+		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		+		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	+			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			+	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		+		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	+			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		+		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			+	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			+	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			+	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		+		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		+		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	+			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			+	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.			+	
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			+	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			+	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		+		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			+	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			+	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			+	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		+		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			+	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			+	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				+
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			+	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		+		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		+		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		+		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		+		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	+			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	+			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	+			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		+		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		+		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		+		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			+	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			+	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		+		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	+			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☒ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
		0	☐ autant que par le passé
3	☐ oui, très nettement	1	☒ plus autant qu'avant
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	2	☐ vraiment moins qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	3	☐ plus du tout
0	☐ pas du tout		
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☐ presque toujours
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	2	☐ très souvent
1	☐ oui, en général	1	☐ parfois
2	☒ rarement	0	☒ jamais
3	☐ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☒ plus du tout
0	☒ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☐ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ....25 ans.....
   .....

2. Quel est votre sexe ?
   .....Masculin.....
   .....

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   .....2e AVENGOLF N° 48.....
   .....

4. Quel est votre niveau d'études ?
   .....PREMIER LICENCE EN SCIENCE POLITIQUE ET ADMINISTRATIVES.

5. Quel est votre profession ?
   .....ETUDIANT.....
   .....

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   .....CELIBATAIRE.....
   .....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				X
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			X	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			X	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				X
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☒ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 22 ans .....

2. Quel est votre sexe ?
   ..... FEMININ .....

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... Ligne 2e Av. 14e Trans N°3 C/ KABONDO .....

4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... PP1 .....

5. Quel est votre profession ?
   ..... Sans profession .....

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			+	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		+		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			+	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		+		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		+		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		+		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		+		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		-	+	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		+		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	+			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		+		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		+		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		+		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			+	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		+		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			+	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		+		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	+			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		+		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		+		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		-	+	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		+		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		+		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			+	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		+		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		+		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		+		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		+		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		+		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		+		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		+		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		+		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		+		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		+	+	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		+		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	+	.		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		+		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			+	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		+		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		+		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☒ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☒ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		☒ souvent
3	☐ assez souvent	0	☐ parfois
2	☐ pas très souvent	1	☐ rarement
1	☒ jamais	2	☐ très rarement
0		3	
	☜ Total du score pour l'anxiété		☜ Total du score pour la dépression

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   42 ans

2. Quel est votre sexe ?
   MASCULIN

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Quartier Mambinga N° 26 C/ MANGOBO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   PPY

5. Quel est votre profession ?
   Photographe

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		+		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		+		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.		+		
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			+	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		+		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			+	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		+		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			+	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		+		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		+		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		+		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		+		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		+		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		+		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		+		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		+		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		+		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		+		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			+	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			+	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			+	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		+		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		+		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			+	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		+		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		+		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		+		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		+		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		+		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		+		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		+		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		+		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		+		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		+		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		+		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		+		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		+		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			+	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	+			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	+			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☒ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☒ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☒ jamais	3	☒ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☒ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   36 ans

2. Quel est votre sexe ?
   FEMININ

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   11ème Trans N°86 c/ KABONDO

4. Quel est votre niveau d'études ?
   P.P.4

5. Quel est votre profession ?
   Sans profession

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			+	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		+		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			+	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		+		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				+
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		+		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		+		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			+	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				+
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		+		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		+		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		+		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		+		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		+		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		+		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			+	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			+	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		+		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			+	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				+
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			+	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		+		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		+		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			+	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		+		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		+		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		+		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		+		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		+		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	+			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		+		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		+		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		+		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			+	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		+		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	+			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		+		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			+	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	+			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		+		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☒ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☒ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☒ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		☒ souvent
3	☐ assez souvent	0	☐ parfois
2	☒ pas très souvent	1	☐ rarement
1	☐ jamais	2	☐ très rarement
0		3	
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 21 ans .....
   .....

2. Quel est votre sexe ?
   ..... Feminin .....
   .....

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... AV. ASIMBO N° 30 C/ MAKISO .....
   .....

4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... PP3 .....
   .....

5. Quel est votre profession ?
   ..... Sans .....
   .....

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		+		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.			+	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			+	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			+	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			+	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			+	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.				
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.				
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.				
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.				
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.				
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.				
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.				
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.				
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.				

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.				
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.				
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.				
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.				
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☒ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☒ jamais
2	☒ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☒ assez souvent		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☒ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

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

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

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

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

CONSENTEMENT ECLAIRE
POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	DREPAKIS : Contribution à la prise en charge de la drépanocytose à Kisangani
Chercheur responsable	LEONARD Clémence
Promoteur	ETIENNE Anne-Marie
Service et numéro de téléphone de contact	00 32 4 366 46 53

- *Je,* Baldé Hassatou *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.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- 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 5 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.

J'autorise le chercheur responsable à m'enregistrer / me filmer à des fins de recherche : OUI – NON

Je consens à ce que cet enregistrement soit également utilisé à des fins :

- d'enseignement (par exemple, présentation dans le cadre de cours) : OUI-NON
- de communication scientifique aux professionnels (par exemple, de conférences) : OUI-NON

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

Lu et approuvé, lu et approuvé

Date et signature

05-05-2022

Chercheur responsable

- Je soussigné, LEONARD Clémene, 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

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
28 ans

2. Quel est votre sexe ?
femme

3. Quel est votre lieu de résidence ? Depuis quand ?
Rue Des Députés 16/011 grivegnée

4. Quel est votre niveau d'études ?
3ème Secondaire

5. Quel est votre profession ?
Technicienne de surface

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
célibataire

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	❒ la plupart du temps	0	❒ oui, tout autant
2	❒ souvent	1	❒ pas autant
1	❒ de temps en temps	2	❒ un peu seulement
0	❒ jamais	3	❒ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	❒ oui, très nettement	0	❒ autant que par le passé
2	❒ oui, mais ce n'est pas grave	1	❒ plus autant qu'avant
1	❒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	❒ vraiment moins qu'avant
0	❒ pas du tout	3	❒ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	❒ très souvent	3	❒ jamais
2	❒ assez souvent	2	❒ rarement
1	❒ occasionnellement	1	❒ assez souvent
0	❒ très occasionnellement	0	❒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	❒ oui, quoi qu'il arrive	3	❒ presque toujours
1	❒ oui, en général	2	❒ très souvent
2	❒ rarement	1	❒ parfois
3	❒ jamais	0	❒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	❒ jamais	3	❒ plus du tout
1	❒ parfois	2	❒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	❒ assez souvent		❒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	❒ très souvent	1	❒ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	❒ oui, c'est tout à fait le cas		❒ autant qu'auparavant
3	❒ un peu	0	❒ un peu moins qu'avant
2	❒ pas tellement	1	❒ bien moins qu'avant
1	❒ pas du tout	2	❒ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	❒ vraiment très souvent		
3	❒ assez souvent	0	❒ souvent
2	❒ pas très souvent	1	❒ parfois
1	❒ jamais	2	❒ rarement
0		3	❒ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				X
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				X
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.				X
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			X	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.				X
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	X			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				X
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				X
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			X	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			X	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

LIÈGE université

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

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

LIÈGE université

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

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

CONSENTEMENT ECLAIRE
POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	DREPAKIS : Contribution à la prise en charge de la drépanocytose à Kisangani
Chercheur responsable	LEONARD Clémence
Promoteur	ETIENNE Anne-Marie
Service et numéro de téléphone de contact	00 32 4 366 46 53

- *Je,* *soussigné(e)*
  Ruth ... NUBIANGATA ...
  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.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- 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 5 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.

J'autorise le chercheur responsable à m'enregistrer / me filmer à des fins de recherche : OUI – NON

Je consens à ce que cet enregistrement soit également utilisé à des fins :

- d'enseignement (par exemple, présentation dans le cadre de cours) : OUI-NON
- de communication scientifique aux professionnels (par exemple, de conférences) : OUI-NON

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

Lu et approuvé,

Date et signature

6 mai 2022

Chercheur responsable

- Je soussigné, LEONARD Clémene, 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

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   22 ans

2. Quel est votre sexe ?
   femme

3. Quel est votre lieu de résidence ? Depuis quand ?
   Liège depuis 22 ans

4. Quel est votre niveau d'études ?
   1ère année en Gestion des ressources humaines

5. Quel est votre profession ?
   Etudiante

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

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☒ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
10	☜ **Total du score pour l'anxiété**	0	☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				X
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	X			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.		X		
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

LIÈGE université

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

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

LIÈGE université

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

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

CONSENTEMENT ECLAIRE
POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	DREPAKIS : Contribution à la prise en charge de la drépanocytose à Kisangani
Chercheur responsable	LEONARD Clémence
Promoteur	ETIENNE Anne-Marie
Service et numéro de téléphone de contact	00 32 4 366 46 53

- *Je,* Alexandre Lusungi *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.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- 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 5 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.

J'autorise le chercheur responsable à m'enregistrer / me filmer à des fins de recherche : OUI – NON

Je consens à ce que cet enregistrement soit également utilisé à des fins :

- d'enseignement (par exemple, présentation dans le cadre de cours) : OUI-NON
- de communication scientifique aux professionnels (par exemple, de conférences) : OUI-NON

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

Lu et approuvé,

Date et signature

06/05/22



Chercheur responsable

- Je soussigné, LEONARD Clémene, 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

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   21 ans

2. Quel est votre sexe ?
   Homme

3. Quel est votre lieu de résidence ? Depuis quand ?
   Namur depuis 2007

4. Quel est votre niveau d'études ?
   2e année en Comptabilité

5. Quel est votre profession ?
   Etudiant

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

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☒ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☒ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☒ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☒ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
6	☜ **Total du score pour l'anxiété**	4	☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				X
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				X
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

LIÈGE université

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

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

LIÈGE université

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

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

CONSENTEMENT ECLAIRE
POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	DREPAKIS : Contribution à la prise en charge de la drépanocytose à Kisangani
Chercheur responsable	LEONARD Clémence
Promoteur	ETIENNE Anne-Marie
Service et numéro de téléphone de contact	00 32 4 366 46 53

- *Je,* ...D.IABE...Moussa..... *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.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- 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 5 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.

J'autorise le chercheur responsable à m'enregistrer / me filmer à des fins de recherche : OUI – NON

Je consens à ce que cet enregistrement soit également utilisé à des fins :

- d'enseignement (par exemple, présentation dans le cadre de cours) : OUI-NON
- de communication scientifique aux professionnels (par exemple, de conférences) : OUI-NON

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

Lu et approuvé,

Lu et approuvé Date et signature

5/05/2022

Chercheur responsable

- Je soussigné, LEONARD Clémene, 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

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 20 ans .....
   .....

2. Quel est votre sexe ?
   ..... Homme .....
   .....

3. Quel est votre lieu de résidence ? Depuis quand
   ..... LIEGE, 2015 .....
   .....

4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... Bac + DROIT .....
   .....

5. Quel est votre profession ?
   ..... Etudiant .....
   .....

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

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☒ rarement
0		3	☐ très rarement
5	☜ **Total du score pour l'anxiété**	6	☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				X
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.	X			
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	X			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

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

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

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

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

CONSENTEMENT ECLAIRE
POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	DREPAKIS : Contribution à la prise en charge de la drépanocytose à Kisangani
Chercheur responsable	LEONARD Clémence
Promoteur	ETIENNE Anne-Marie
Service et numéro de téléphone de contact	00 32 4 366 46 53

- *Je,* MANILLA REBECCA *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.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- 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 5 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.

J'autorise le chercheur responsable à m'enregistrer / me filmer à des fins de recherche : (OUI) – NON

Je consens à ce que cet enregistrement soit également utilisé à des fins :

- d'enseignement (par exemple, présentation dans le cadre de cours) : (OUI)-NON
- de communication scientifique aux professionnels (par exemple, de conférences) : (OUI)-NON

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

Lu et approuvé,

Date et signature

Le 20.05.22

Chercheur responsable

- Je soussigné, LEONARD Clémene, 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

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?

23 ans

2. Quel est votre sexe ?

Femme

3. Quel est votre lieu de résidence ? Depuis quand ?

Rue de l'industrie 37/2 4100 Seraing.
Depuis 8 ans

4. Quel est votre niveau d'études ?

Bachelier

5. Quel est votre profession ?

Ebeniste

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?

Fiancé(e)

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☑ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☑ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☑ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☑ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☑ assez souvent → Tromper.
0	☑ très occasionnellement	0	☑ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☑ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☑ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☑ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☑ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☑ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☑ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		☑ souvent
3	☐ assez souvent	0	☐ parfois
2	☑ pas très souvent	1	☐ rarement
1	☐ jamais	2	☑ très rarement → Tromper
0		3	
5	☜ **Total du score pour l'anxiété**	1	☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.				X
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	X			
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			X	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			X	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		X		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				X
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				X
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				X
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				X
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.				X

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		X		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			X	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

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

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

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

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

CONSENTEMENT ECLAIRE
POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	DREPAKIS : Contribution à la prise en charge de la drépanocytose à Kisangani
Chercheur responsable	LEONARD Clémence
Promoteur	ETIENNE Anne-Marie
Service et numéro de téléphone de contact	00 32 4 366 46 53

- *Je,* YUNA BIENA *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.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- 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 5 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.

J'autorise le chercheur responsable à m'enregistrer / me filmer à des fins de recherche : OUI – NON

Je consens à ce que cet enregistrement soit également utilisé à des fins :

- d'enseignement (par exemple, présentation dans le cadre de cours) : OUI-NON
- de communication scientifique aux professionnels (par exemple, de conférences) : OUI-NON

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

Lu et approuvé,

Date et signature

11-03-22



Chercheur responsable

- Je soussigné, LEONARD Clémene, 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

Bierna Malu Yvana

Date et signature

11.05.22

..ire sociodémographique

..lez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   18 ans

2. Quel est votre sexe ?
   F

3. Quel est votre lieu de résidence et depuis combien de temps ?
   Belgique 3 ans

4. Quel est votre niveau d'études ?
   Secondaire

5. Quel est votre profession ?
   Etudiante

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.				X
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				X
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				X

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.				X
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			X	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				X
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				X
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	X			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				X
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				X
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				X
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				X
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.				X
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.		X		
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				X

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
11	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
25 ans

2. Quel est votre sexe ?
Homme

3. Quel est votre lieu de résidence ?
Stavelot / Bruxelles

4. Quel est votre niveau d'études ?
secondaire

5. Quel est votre profession ?
Acteur / model

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
célibataire

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☒ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☐ presque toujours
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	2	☐ très souvent
1	☒ oui, en général	1	☒ parfois
2	☐ rarement	0	☐ jamais
3	☐ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☒ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☒ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☒ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☒ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
10	☜ **Total du score pour l'anxiété**	6	☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.				
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				X
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.	X			
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				X
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				X
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   20 ans

2. Quel est votre sexe ?
   fille

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Senadnez

4. Quel est votre niveau d'études ?
   6e secondaire professionnel

5. Quel est votre profession ?
   sans études

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   célibataire

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☒ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☒ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☒ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				X
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X parfois	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			X	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

LIÈGE université

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

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

LIÈGE université

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

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

CONSENTEMENT ECLAIRE
POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	DREPAKIS : Contribution à la prise en charge de la drépanocytose à Kisangani
Chercheur responsable	LEONARD Clémence
Promoteur	ETIENNE Anne-Marie
Service et numéro de téléphone de contact	00 32 4 366 46 53

- *Je,* Leandrine Leezema *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.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- 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 5 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.

J'autorise le chercheur responsable à m'enregistrer / me filmer à des fins de recherche : OUI - NON

Je consens à ce que cet enregistrement soit également utilisé à des fins :

- d'enseignement (par exemple, présentation dans le cadre de cours) : OUI-NON
- de communication scientifique aux professionnels (par exemple, de conférences) : OUI-NON

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

Lu et approuvé,

Date et signature

27/04



Chercheur responsable

- Je soussigné, LEONARD Clémene, 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

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?

29 ans

2. Quel est votre sexe ?

Féminin

3. Quel est votre lieu de résidence et depuis combien de temps ?

Verviers depuis ma naissance

4. Quel est votre niveau d'études ?

Secondaire

5. Quel est votre profession ?

Esthéticienne

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?

en couple

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☒ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☒ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☒ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.			X	
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		X		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			X	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			X	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			X	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

LIÈGE université

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

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

LIÈGE université

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

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

CONSENTEMENT ECLAIRE
POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	DREPAKIS : Contribution à la prise en charge de la drépanocytose à Kisangani
Chercheur responsable	LEONARD Clémence
Promoteur	ETIENNE Anne-Marie
Service et numéro de téléphone de contact	00 32 4 366 46 53

- *Je,* ……WIVINE…ONYA…… *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.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- 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 5 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.

J'autorise le chercheur responsable à m'enregistrer / me filmer à des fins de recherche : (OUI) – NON

Je consens à ce que cet enregistrement soit également utilisé à des fins :

- d'enseignement (par exemple, présentation dans le cadre de cours) : (OUI)-NON
- de communication scientifique aux professionnels (par exemple, de conférences) : (OUI)-NON

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

Lu et approuvé,

Date et signature

27/04/2022 ONYA

Chercheur responsable

- Je soussigné, LEONARD Clémene, 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

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   31 ans

2. Quel est votre sexe ?
   FEMME

3. Quel est votre lieu de résidence et depuis combien de temps ?
   En Belgique depuis 2003

4. Quel est votre niveau d'études ?
   assistante logistique

5. Quel est votre profession ?
   assistante logistique

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   en couple

…tionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☒ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☒ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☒ jamais	3	☒ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		NON		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	NON			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	NON			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	NON			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	NON			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	NON			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	NON			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	NON			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		OUI		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.	NON			
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	NON			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	NON			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	NON			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	NON			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	NON			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	OUI			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	NON			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	NON			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	NON			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	OUI			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	NON			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	NON			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	NON			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	Non			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	Non			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	Non			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	Non			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	Oui			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	Non			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	Non			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	Non			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	Non			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	Non			

LIÈGE université

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

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

LIÈGE université

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

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

CONSENTEMENT ECLAIRE
POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	DREPAKIS : Contribution à la prise en charge de la drépanocytose à Kisangani
Chercheur responsable	LEONARD Clémence
Promoteur	ETIENNE Anne-Marie
Service et numéro de téléphone de contact	00 32 4 366 46 53

- *Je,* DIALLO SADOU ..... *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.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- 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 5 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.

J'autorise le chercheur responsable à m'enregistrer / me filmer à des fins de recherche : OUI – NON

Je consens à ce que cet enregistrement soit également utilisé à des fins :

- d'enseignement (par exemple, présentation dans le cadre de cours) : OUI-NON
- de communication scientifique aux professionnels (par exemple, de conférences) : OUI-NON

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

Lu et approuvé,

Date et signature

27/04/2022



Chercheur responsable

- Je soussigné, LEONARD Clémene, 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

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 20 ans .....
   .....

2. Quel est votre sexe ?
   ..... M .....
   .....

3. Quel est votre lieu de résidence et depuis combien de temps ?
   ..... Belgique 4 ans .....
   .....

4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... 5ème secondaire .....
   .....

5. Quel est votre profession ?
   ..... Etudiant .....
   .....

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   .....
   .....

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
9	☜ **Total du score pour l'anxiété**	5	☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				X

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				X
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		X		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		X		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Questionnaire partie 1

10 participants

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 13 ans .....
   .....

2. Quel est votre sexe ?
   ..... FEMININ .....
   .....

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... KILOBELOBE .....
   .....

4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... 1e C.O .....
   .....

5. Quel est votre profession ?
   ..... Rien .....
   .....

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	+			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.			+	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			+	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				+
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	+			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			+	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			+	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	+			
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			+	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	+			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				+
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		+		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.				+
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			+	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.				+
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				+
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			+	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	+			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				+
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			+	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	+			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			+	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				+
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	+			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				+
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			+	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	+			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	+			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			+	
30	Des personnés m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.			+	

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			+	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.			+	
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			+	
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			+	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			+	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	+			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.				+
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			+	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			+	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	+			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	■ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	■ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
		0	☐ autant que par le passé
3	■ oui, très nettement	1	☐ plus autant qu'avant
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	2	■ vraiment moins qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	3	☐ plus du tout
0	☐ pas du tout		
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	■ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	■ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☐ presque toujours
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	2	■ très souvent
1	■ oui, en général	1	☐ parfois
2	☐ rarement	0	☐ jamais
3	☐ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	■ parfois		■ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	■ pas tellement	1	■ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	■ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	■ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 24 ans .....
2. Quel est votre sexe ?
   ... M .....
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... CAMPUS .....
4. Quel est votre niveau d'études ?
   ... INGENIEUR ELECTRICIEN .....
5. Quel est votre profession ?
   .... Sans etudiant .....
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   ... célibataire .....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.		X		
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				X
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				X
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		X		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.				X
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				X
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				X
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				X
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				X
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			X	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.				X
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.			X	
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				X
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				X

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☒ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☒ vraiment très souvent		☒ souvent
3	☐ assez souvent	0	☐ parfois
2	☐ pas très souvent	1	☐ rarement
1	☐ jamais	2	☐ très rarement
0		3	
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 25 ans .....
2. Quel est votre sexe ?
   ..... M .....
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... KASSAPA .....
4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... Gradué .....
5. Quel est votre profession ?
   ..... (Gradué) enseignant .....
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   ..... Célibataire .....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.			X	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				X
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			X	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				X
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				X
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				X
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.				X
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				X
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.		X		
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				X
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				X
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				X
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			X	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			X	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.			X	
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		X		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.				X
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				X

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent ✓	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement ✓
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave ✓	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout ✓
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement ✓	1	☐ assez souvent ✓
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive ✓	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois ✓
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout ✓
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent ✓		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas ✓		☐ autant qu'auparavant ✓
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent ✓		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent ✓
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ Total du score pour l'anxiété		☜ Total du score pour la dépression

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   17 ans

2. Quel est votre sexe ?
   mal alen

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Lusambusch

4. Quel est votre niveau d'études ?
   diplome d'etat

5. Quel est votre profession ?

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   celibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.				X
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	X			
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				X
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	X			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				X
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				X
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.					X
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.					X
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.		X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.					X

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☒ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☒ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☒ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☒ parfois	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☒ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☒ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   21 ans

2. Quel est votre sexe ?
   ~~Maxi~~ M

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Bel-air quand maramba

4. Quel est votre niveau d'études ?
   Diplômé

5. Quel est votre profession ?
   Etudiant

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.		X		
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				X
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			X	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.				X
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.				X
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.	X			
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.				X
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	X			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.		X		
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				X
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X		X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			X	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.			X	

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.				X
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				X

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	■ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	■ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	■ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	■ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	■ rarement
1	■ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	■ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	■ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	■ très souvent	1	■ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	■ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	■ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	■ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	■ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?

19 ANS

2. Quel est votre sexe ?

F

3. Quel est votre lieu de résidence ?

AV. LUIKA, 45

4. Quel est votre niveau d'études ?

DIPLOMÉ

5. Quel est votre profession ?

ETUDIANTE

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.		X		
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		X		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☒ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☒ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☒ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☒ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?

18

2. Quel est votre sexe ?

F

3. Quel est votre lieu de résidence ?

AV. KOLWEZI, 39

4. Quel est votre niveau d'études ?

DIPLÔMÉ

5. Quel est votre profession ?

ETUDIANTE

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.		X		
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X	X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				X
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		X		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.		X		
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	~	X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☒ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☒ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☒ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☒ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☒ jamais	2	☒ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Nom : TSHIBANGU
Post nom : MULAJI
Pre Nom : Urbain
Promotion : L1 CLINIQUE

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 19 ans .....
2. Quel est votre sexe ?
   ..... F .....
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... LUBUMBASHI / C. RUASHI / Q. 5 .....
4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... D6 .....
5. Quel est votre profession ?
   .....
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   ..... CELIBATAIRE .....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	✓			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.				✓
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				✓
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	✓			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		✓		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	✓			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	✓			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				✓
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		✓		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	✓			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	✓			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		✓		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.				✓
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			✓	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	✓			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		✓		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			✓	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		✓		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			✓	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				✓
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	✓			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				✓
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			✓	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				✓
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			✓	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				✓
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			✓	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		✓		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		✓		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		✓		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			✓	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		✓		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	✓			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				✓
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	✓			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			✓	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			✓	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.				✓
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	✓			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		✓		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☑ jamais	3	☑ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☑ oui, très nettement	0	☑ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☑ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☑ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☐ presque toujours
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	2	☑ très souvent
1	☐ oui, en général	1	☐ parfois
2	☑ rarement	0	☐ jamais
3	☐ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☑ plus du tout
0	☐ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☑ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☑ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☑ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☑ souvent
2	☑ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?

32 ans

2. Quel est votre sexe ?

M

3. Quel est votre lieu de résidence ?

Q.I HEWA BORA COMMUNE KAMPEMBA

4. Quel est votre niveau d'études ?

DIPLOME

5. Quel est votre profession ?

COMMERÇANT

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?

marié

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.				X
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.			X	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				X
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				X
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				X
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				X
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				X
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		X		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			X	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.		X		
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				X
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			X	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				X
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				X
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			X	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.			X	

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	❒ la plupart du temps	0	❒ oui, tout autant
(2)	❒ souvent	1	❒ pas autant
1	❒ de temps en temps	(2)	❒ un peu seulement
0	❒ jamais	3	❒ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	❒ oui, très nettement	0	❒ autant que par le passé
(2)	❒ oui, mais ce n'est pas grave	1	❒ plus autant qu'avant
1	❒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	❒ vraiment moins qu'avant
0	❒ pas du tout	(3)	❒ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
(3)	❒ très souvent	3	❒ jamais
2	❒ assez souvent	2	❒ rarement
1	❒ occasionnellement	1	❒ assez souvent
0	❒ très occasionnellement	(0)	❒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	❒ oui, quoi qu'il arrive	(3)	❒ presque toujours
1	❒ oui, en général	2	❒ très souvent
(2)	❒ rarement	1	❒ parfois
3	❒ jamais	0	❒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	❒ jamais	(3)	❒ plus du tout
(1)	❒ parfois	2	❒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	❒ assez souvent		❒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	❒ très souvent	1	❒ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	❒ oui, c'est tout à fait le cas		❒ autant qu'auparavant
(3)	❒ un peu	0	❒ un peu moins qu'avant
2	❒ pas tellement	(1)	❒ bien moins qu'avant
1	❒ pas du tout	2	❒ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	❒ vraiment très souvent		
3	❒ assez souvent	0	❒ souvent
(2)	❒ pas très souvent	(1)	❒ parfois
1	❒ jamais	2	❒ rarement
0		3	❒ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   19 ans
2. Quel est votre sexe ?
   FEMININ
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Q/ KILOBELOBE
4. Quel est votre niveau d'études ?
   6e C.O
5. Quel est votre profession ?
   RURN
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Célibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			+	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	+			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	+			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				+
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	+			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			+	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		+		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		+		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			+	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	+			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			+	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		+		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	+			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	+			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		+		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			+	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				+
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			+	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			+	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			+	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		+		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			+	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				+
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	+			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				+
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	+			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			+	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	+			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		+		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		+		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	+			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		+		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	+			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	+			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				+
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	+			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			+	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	+			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		+		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	+			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	■ oui, tout autant
2	■ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
		0	☐ autant que par le passé
3	☐ oui, très nettement	1	■ plus autant qu'avant
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	2	☐ vraiment moins qu'avant
1	■ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	3	☐ plus du tout
0	☐ pas du tout		
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	■ rarement
1	■ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	■ presque toujours
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	2	☐ très souvent
1	■ oui, en général	1	☐ parfois
2	☐ rarement	0	☐ jamais
3	☐ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	■ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	■ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		■ autant qu'auparavant
3	■ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	■ souvent
2	■ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire partie 2

10 participants

KAHENGA
ILUNGA
JEAN-LUC
LA CLINIQUE

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   17 ans

2. Quel est votre sexe ?
   Femme

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Commune de la Gombe

4. Quel est votre niveau d'études ?
   4 ème G.P

5. Quel est votre profession ?
   étude

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

KAHBNGA
JLUNGA

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				X
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				X
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			X	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			X	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.			X	
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.				X
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				X
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.				X
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.	X			
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		X		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				X
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			X	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			X	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			X	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.			X	

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				X
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.			X	
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				X
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.			X	

KAHORGA 2
ILUMBA

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☑ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☑ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☑ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☑ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☑ très souvent	3	☑ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☐ presque toujours
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	2	☐ très souvent
1	☐ oui, en général	1	☑ parfois
2	☑ rarement	0	☐ jamais
3	☐ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☐ parfois		☑ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☑ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☑ un peu	0	☑ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☑ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☑ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 10ans (12ans) .....
   .....

2. Quel est votre sexe ?
   ..... F .....
   .....

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... AV. Victime de la rebellion/ Ce KAMPEMBA, Q/ bel-air/ N° .....

4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... 7ème éducation de base .....
   .....

5. Quel est votre profession ?
   ..... Eleve .....
   .....

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   ..... Celibataire .....
   .....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				X
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				X
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				X
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				X
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				X
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			X	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				X
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			X	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			X	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.				X
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.		X		
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☒ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☒ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☒ parfois
3	☒ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☒ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☒ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☒ très rarement
	Total du score pour l'anxiété		**Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   10 ans
2. Quel est votre sexe ?
   M
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Av. filaos Cl. KAMPEMBA, C/ bel-air n°
4. Quel est votre niveau d'études ?
   10 ans
5. Quel est votre profession ?
   Elève
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Célibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				X
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				X
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				X
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.				X
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			X	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				X
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	X			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				X
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				X
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.				X
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				X
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				X
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			X	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			X	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.		X		
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				X
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☒ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☒ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☒ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☒ parfois
3	☒ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☒ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☒ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☒ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☒ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   27 ans

2. Quel est votre sexe ?
   Féminin

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   COMMUNE RUASHI, QUARTIER III; N° 120

4. Quel est votre niveau d'études ?
   Diplômé

5. Quel est votre profession ?
   La couture

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	✓			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		✓		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	✓			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	✓			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	✓			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	✓			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.				
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.				
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.				
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.				
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.				
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.				
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.				
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.				
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.				

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	✓			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.				✓
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				✓
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				✓
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				✓
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.				✓
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	✓			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.				✓
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				✓
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	✓			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
35 ans

2. Quel est votre sexe ?
Masculin

3. Quel est votre lieu de résidence ?
Golf FAUSTIN

4. Quel est votre niveau d'études ?
BAC

5. Quel est votre profession ?
Electricien

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
Divorcé

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.				
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.				
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.				
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.				
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.				
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.				
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.				
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.				
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.				
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.				
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.				

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	✓			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		✓		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	✓			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	✓			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	✓			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	✓			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	✓			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.		✓		
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	✓			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				✓

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☑ la plupart du temps	0	☑ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☑ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☑ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☑ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☑ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☑ oui, en général	2	☑ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☑ plus du tout
1	☑ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☑ autant qu'auparavant
3	☑ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☑ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☑ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?

18 ans

2. Quel est votre sexe ?

Feminin

3. Quel est votre lieu de résidence ?

KATUBA

4. Quel est votre niveau d'études ?

FINALISTE

5. Quel est votre profession ?

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?

Celibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				X
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			X	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				X
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				X
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				X
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			X	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.			X	
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				X
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				X
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				X
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			X	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			X	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				X

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☒ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☒ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☒ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☒ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☒ assez souvent	2	☒ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☐ presque toujours
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	2	☐ très souvent
1	☒ oui, en général	1	☒ parfois
2	☐ rarement	0	☐ jamais
3	☐ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☒ plus du tout
0	☐ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☒ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☒ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
J'ai 28 ans d'âge.

2. Quel est votre sexe ?
Masculin

3. Quel est votre lieu de résidence ?
L'Ibn, Gambela 2

4. Quel est votre niveau d'études ?
Licencié en économie, gestion financière

5. Quel est votre profession ?
Négociant des Cuivre a Cobalt

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.				X
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.		X		
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			X	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		X
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.				X
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			X	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				X
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				X
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				X
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			X	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.				X

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			X	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☑ pas autant
1	☑ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☑ plus autant qu'avant
1	☑ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☑ rarement
1	☑ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☑ oui, en général	2	☑ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☑ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☑ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☑ pas tellement	1	☑ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☑ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☑ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   16 ans
2. Quel est votre sexe ?
   F
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Avenue KISAMBI N° 148 Quartier UDD COMMUNE ANNEXE
4. Quel est votre niveau d'études ?
   Près finaliste (3SC A) BC
5. Quel est votre profession ?
   Pas des profession
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Célibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.				X
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				X
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				X

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	X			
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				X
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				X
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.				X
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				X
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		X		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				X
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	X			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				X
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				X
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				X
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				X
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				X
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				X
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				X
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			X	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.				X
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.				X
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
		0	☐ autant que par le passé
3	☐ oui, très nettement	1	☐ plus autant qu'avant
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	2	☒ vraiment moins qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	3	☐ plus du tout
0	☐ pas du tout		
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☒ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☒ presque toujours
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	2	☐ très souvent
1	☒ oui, en général	1	☐ parfois
2	☐ rarement	0	☐ jamais
3	☐ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☒ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☒ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☒ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☒ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

(2)

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   17 ans
2. Quel est votre sexe ?
   feminin
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Avenue Azandé n°33 commune Katuba
4. Quel est votre niveau d'études ?
   Elève
5. Quel est votre profession ?
   Pas de profession
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Célibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.				X
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				X
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				X
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			X	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				X

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.				X
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.				X
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				X
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.				X
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			X	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.				X
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				X
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				X
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				X
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				X
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.				X
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.				X
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				X
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				X
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			X	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.				X
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.				X
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				X
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☒ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
		0	☐ autant que par le passé
3	☐ oui, très nettement	1	☐ plus autant qu'avant
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	2	☐ vraiment moins qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	3	☒ plus du tout
0	☒ pas du tout		
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☒ presque toujours
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	2	☐ très souvent
1	☒ oui, en général	1	☐ parfois
2	☐ rarement	0	☐ jamais
3	☐ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☒ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☒ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☒ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☒ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

KAHENGA
ILUNGA
JEAN. LUC
LA CLINIQUE

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 19 ans .....
   .....
2. Quel est votre sexe ?
   ..... Femme .....
   .....
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... Cartier d'ambasco .....
   .....
4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... diplome .....
   .....
5. Quel est votre profession ?
   ..... Couturier .....
   .....
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   ..... Celibataire .....
   .....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		X		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.			X	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				X
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				X
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				X
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.				X
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		X		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.				X
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				X
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				X
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			X	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				X
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			X	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.				X
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.				X

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.				X
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.				X
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.			X	

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☑ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☑ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☑ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☑ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☑ rarement
1	☑ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☑ oui, en général	2	☑ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☑ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☑ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☑ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☑ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☑ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☑ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire partie 3

10 participants

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?

21 ans

2. Quel est votre sexe ?

Masculin

3. Quel est votre lieu de résidence ?

Lubumbashi

4. Quel est votre niveau d'études ?

diplômé d'état

5. Quel est votre profession ?

Etudiant

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?

célibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.				✓
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	✓			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				✓
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				✓
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	✓			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				✓

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	✓			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		✓		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				✓
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	✓			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				✓
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		✓		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		✓		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	✓			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	✓			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			✓	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			✓	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			✓	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			✓	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			✓	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			✓	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		✓		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	✓			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			✓	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			✓	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			✓	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			✓	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			✓	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.			✓	
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	✓			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		✓		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		✓		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	✓			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	✓			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		✓		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	✓			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.				✓
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.		✓		
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			✓	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		✓		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	■ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	■ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	■ plus autant qu'avant
1	■ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	■ occasionnellement	1	■ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	■ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	■ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	■ jamais	3	■ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		■ autant qu'auparavant
3	■ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	■ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	■ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ....18 ANS.....
   .....

2. Quel est votre sexe ?
   .....F.....
   .....

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ...LUBUMBASHI...Q..KILOBELOBE.....
   .....

4. Quel est votre niveau d'études ?
   .....ELEVE.....
   .....

5. Quel est votre profession ?
   .....ELEVE.....
   .....

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   ....CELIBATAIRE.....
   .....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	V			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	V			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.		V		
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		V		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				V
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				V

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	✓			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		✓		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			✓	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			✓	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			✓	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.				✓
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.				✓
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				✓
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	✓			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				✓
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			✓	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.				✓
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	✓			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			✓	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				✓
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			✓	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				✓
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			✓	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	✓			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	✓			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				✓
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.				✓
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.				✓
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	✓			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				V
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.			V	
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				V
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	V			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				V
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			V	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			V	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.				V
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			V	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		V		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	■ de temps en temps	2	■ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	■ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	■ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	■ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	■ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	■ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	■ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	■ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		■ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		■ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	■ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	■ souvent
2	■ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?

28 ans

2. Quel est votre sexe ?

F

3. Quel est votre lieu de résidence ?

Q1. Kasangulu, C/ [illegible], annexe.

4. Quel est votre niveau d'études ?

Licence

5. Quel est votre profession ?

Menager

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?

Marié

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.		X		
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		X		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	X			
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				X
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.				X
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		X		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				X
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				X
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.		X		
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				X
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				X
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.				X

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.				X
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				X
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		X		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				X
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☒ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☒ presque toujours
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	2	☐ très souvent
1	☐ oui, en général	1	☐ parfois
2	☒ rarement	0	☐ jamais
3	☐ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☒ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☒ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☒ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
25 ans

2. Quel est votre sexe ?
F

3. Quel est votre lieu de résidence ?
HEWA BORA

4. Quel est votre niveau d'études ?
GRADUE

5. Quel est votre profession ?
VENDEUSE

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
MARIEE

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			✓	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		✓		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			✓	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			✓	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		✓		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			✓	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	✓			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			✓	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			✓	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		✓		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	✓			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	✓			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	✓			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	✓			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	✓			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	✓			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			✓	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	✓			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	✓			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	✓			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			✓	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	✓			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	✓			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			✓	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			✓	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			✓	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			✓	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	✓			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	✓			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	✓			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	✓			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	✓			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	✓			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	✓			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	✓			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	✓			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			✓	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			✓	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			✓	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	✓			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	■ souvent	1	■ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	■ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	■ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	■ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	■ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	■ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	■ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	■ plus du tout
1	■ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	■ un peu	0	■ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	■ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	■ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   12
2. Quel est votre sexe ?
   F
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Kiswa
4. Quel est votre niveau d'études ?
   Primaire
5. Quel est votre profession ?
   Elève
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Célibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.			X	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				X
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				X
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			X	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.				X
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				X
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.				X
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.				X
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			X
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				X
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	X			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		X		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				X
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				X
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	1/			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.				X
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			X	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.		X		
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☒ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☒ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☒ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☒ presque toujours
1	☒ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☒ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☒ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☒ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☒ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☒ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	Total du score pour l'anxiété		**Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 29 ans .....
2. Quel est votre sexe ?
   ..... M .....
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... Gao .....
4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... Diplômé .....
5. Quel est votre profession ?
   ..... ~~~ .....
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   ..... Célibataire .....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.			X	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	X			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	X			
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			X	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.				X
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.				X
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			X	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			X	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			X	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				X
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			X	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				X
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				X
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.				X
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.				X
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				X
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☒ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☒ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☒ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☒ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☒ oui, quoi qu'il arrive	3	☒ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☒ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☒ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☒ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☒ vraiment très souvent		☒ souvent
3	☐ assez souvent	0	☐ parfois
2	☐ pas très souvent	1	☐ rarement
1	☐ jamais	2	☐ très rarement
0		3	
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 40 .....
   .....
2. Quel est votre sexe ?
   ..... MASCULIN .....
   .....
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... KOLWEZI .....
   .....
4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... GRADUAT .....
   .....
5. Quel est votre profession ?
   ..... INFORMATICIEN .....
   .....
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   ..... MARIE .....
   .....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			✓	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	✓			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				✓
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				✓
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				✓
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			✓	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		✓		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			✓	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			✓	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	✓			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	✓			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	✓			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	✓			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		✓		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		✓		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			✓	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				✓
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.				✓
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		✓		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			✓	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		✓		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			✓	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		✓		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			✓	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			✓	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				✓
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			✓	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	✓			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.				✓
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	✓			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			✓	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		✓		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			✓	
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.				✓
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				✓
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.				✓
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			✓	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.				✓
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			✓	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.			✓	

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☒ assez souvent	2	☒ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☐ presque toujours
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	2	☒ très souvent
1	☒ oui, en général	1	☐ parfois
2	☐ rarement	0	☐ jamais
3	☐ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☒ jamais	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☐ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☒ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☒ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
17 ans

2. Quel est votre sexe ?
F

3. Quel est votre lieu de résidence ?
Plateau karavia

4. Quel est votre niveau d'études ?
5ème CG

5. Quel est votre profession ?

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				X

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	X			
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	X			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	X			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			X	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		X		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	X			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	/		X	
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	X			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☑ la plupart du temps	0	☑ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☑ autant que par le passé
2	☑ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☑ occasionnellement	1	☑ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☑ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☑ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☑ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☑ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☑ autant qu'auparavant
3	☑ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☑ pas très souvent	1	☑ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	Total du score pour l'anxiété		**Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
19 ans

2. Quel est votre sexe ?
F

3. Quel est votre lieu de résidence ?
Camp scout

4. Quel est votre niveau d'études ?
6ième des humanités

5. Quel est votre profession ?
Couvert Couture

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.				✓
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		✓		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				✓
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		✓		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		✓		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		✓		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		✓		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				✓
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				✓
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		✓		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		✓		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		✓		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		✓		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		✓		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		✓		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				✓
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		✓		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		✓		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		✓		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				✓
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			✓	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		✓		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		✓		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				✓
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		✓		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		✓		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		✓		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.				✓
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		✓		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		✓		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				✓
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		✓		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		✓		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		✓		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		✓		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		✓		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		✓		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			✓	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			✓	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.			✓	

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☒ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☒ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☒ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☒ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☒ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   22 ans

2. Quel est votre sexe ?
   F

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   N° 57, Avenue titre foncier, Quartier Bel air Commune Kampemba

4. Quel est votre niveau d'études ?
   Deplômée

5. Quel est votre profession ?
   Etudiante

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.				X
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		X		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			X	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			X	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				X
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			X	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	X			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	X			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				X
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			X	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			X	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.				X

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				X
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	X			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.		X		

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☒ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☒ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☒ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☒ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☒ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☒ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		☐ souvent
3	☐ assez souvent	0	☐ parfois
2	☐ pas très souvent	1	☒ rarement
1	☒ jamais	2	☐ très rarement
0		3	
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

4ème Partie

11 participants

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   24 ans

2. Quel est votre sexe ?
   Masculin

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   C/ Lubumbashi C. LUBUMBASHI Q. GAMBOLA II AV. SINAI

4. Quel est votre niveau d'études ?
   LICENCIE

5. Quel est votre profession ?

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			V	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.				V
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			V	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			V	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			V	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			V	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		✓		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		✓		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			✓	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	✓			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			✓	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		✓		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			✓	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		✓		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.			✓	
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	✓			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				✓
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			✓	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			✓	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			✓	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		✓		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			✓	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				✓
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			✓	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				✓
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				✓
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			✓	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			✓	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		✓		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		✓		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			✓	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	✓			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		✓		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	✓			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			✓	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		✓		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			✓	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			✓	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			✓	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				✓

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☑ souvent	1	☑ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☑ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☑ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☑ assez souvent	2	☑ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☑ très souvent
2	☑ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☑ parfois	2	☑ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☑ bien moins qu'avant
1	☑ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☑ pas très souvent	1	☑ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	Total du score pour l'anxiété		**Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   22 ans

2. Quel est votre sexe ?
   M

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Av. Mbiru nº 2007

4. Quel est votre niveau d'études ?
   Troisième Bachelier (1er cycle).

5. Quel est votre profession ?
   Etudiant

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	X			
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		X		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.	X			

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		X		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		X		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.	X			
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		X		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		X		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	X			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.		X		
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	X			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	X			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	X			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		X		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		X		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		X		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.	X			
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		X		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		X		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.		X		
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☑ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☑ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☑ autant que par le passé
2	☑ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☑ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☑ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☑ rarement	1	☑ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☑ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☑ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☑ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☑ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☑ pas très souvent	1	☑ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	Total du score pour l'anxiété		**Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   .....19 ans.....
   .....

2. Quel est votre sexe ?
   .....masculin.....
   .....

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ....Boulevard ....mixte ....n° 2007.....
   .....

4. Quel est votre niveau d'études ?
   ...diplôme d'état.....
   .....

5. Quel est votre profession ?
   ...Aucune.....
   .....

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			X	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		X		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				X
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		X		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				X

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.			X	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		X		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.			X	
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		X		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				X
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			X	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			X	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		X		
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	X			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				X
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.		X		
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			X	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		X		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			X	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.				X
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				X
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			X	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			X	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	X			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				X

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
		0	☐ autant que par le passé
3	☐ oui, très nettement	1	☒ plus autant qu'avant
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	2	☐ vraiment moins qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	3	☐ plus du tout
0	☐ pas du tout		
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☐ presque toujours
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	2	☐ très souvent
1	☐ oui, en général	1	☐ parfois
2	☐ rarement	0	☒ jamais
3	☒ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☒ jamais	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☐ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☒ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☒ parfois
1	☒ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 20 ans .....

2. Quel est votre sexe ?
   ..... F .....

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ... N° 345, AV ... alaqaq, ... Q / I, C / RUASHI ...
   ... V / L'SH1 .....

4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... D6 .....

5. Quel est votre profession ?
   ..... coiffeuse .....

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   ..... célibataire .....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	✓			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.			✓	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				✓
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		✓		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	✓			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			✓	

		PTSD	P.D	D	TFD
07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.			✓	
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				✓
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				✓
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	✓			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			✓	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	✓			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.				✓
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			✓	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.			✓	
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.		✓		
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		✓		
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		✓		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				✓
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				✓
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				✓
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	✓			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				✓
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				✓
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.	✓			
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	✓			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		✓		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			✓	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	✓			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		✓		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		✓		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		✓		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		✓		
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	✓			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		✓		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	✓			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.		✓		
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			✓	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		✓		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.			✓	

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☒ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☒ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☒ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☐ parfois		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
3	☜ **Total du score pour l'anxiété**	4	☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   J'ai 14 ans
2. Quel est votre sexe ?
   masculin
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   N° 238, Av. Lulolo, Q/1., Cl. Ruashi, V/ Lshi
4. Quel est votre niveau d'études ?
   4e Humanité pédagogique
5. Quel est votre profession ?
   Elève
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Célibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		✓		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.			✓	✓
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.				
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.	✓			
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.			✓	
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			✓	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	✓			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			✓	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		✓		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.	✓			
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	✓			✓
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.				✓
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			✓	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.			✓	
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			✓	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			✓	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	✓			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			✓	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			✓	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			✓	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	✓			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			✓	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				✓
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			✓	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	✓			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.			✓	
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	✓			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		✓		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	✓			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		✓		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	✓			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		✓		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			✓	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.		✓		
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.	✓			
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	✓			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	✓			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.			✓	

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☒ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☒ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☒ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☒ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☒ très occasionnellement	0	☒ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☒ rarement	1	☒ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☒ jamais	3	☐ plus du tout
1	☐ parfois	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☒ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☒ souvent
2	☒ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
9	**Total du score pour l'anxiété**	5	**Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ? 28 ans
2. Quel est votre sexe ? M
3. Quel est votre lieu de résidence ? Lubumbashi / C/Kapemba, Q. Lavalé
4. Quel est votre niveau d'études ? Diplômée d'Etat (1
5. Quel est votre profession ? Couturière
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.				X
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.			X	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	X			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			X	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	X			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				X

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	X			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	X			
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		X		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.				X
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	X			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.			X	
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		X		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				X
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			X	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		X		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				X
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				X
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			X	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				X
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				X
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	X			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		X		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		X		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		X		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.				X
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		X		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	X			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☒ souvent	1	☐ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☒ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☒ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☐ presque toujours
0	☒ oui, quoi qu'il arrive	2	☒ très souvent
1	☐ oui, en général	1	☐ parfois
2	☐ rarement	0	☐ jamais
3	☐ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☒ jamais	2	☒ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☐ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☒ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☒ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☒ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☒ rarement
0		3	☐ très rarement
	Total du score pour l'anxiété		**Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   J'ai 26 ans
2. Quel est votre sexe ?
   F
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   J'habite au quartier bel air
4. Quel est votre niveau d'études ?
   Je suis diplomé d'état
5. Quel est votre profession ?
   Je ne travaille pas
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Célebataire

MBIYA
NZADI
PRISCA

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.			+	
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		+		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			+	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			+	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	+			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			+	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	+			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.			+	
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	+			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	+			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			+	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		+		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			+	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		+		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	+			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.			+	
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			+	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			+	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.			+	
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			+	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	+			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	+			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.	+			
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			+	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			+	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			+	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			+	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	+			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	+			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	+			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			+	
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	+			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	+			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			+	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			+	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	+			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			+	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.		+		
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				+
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				+

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☑ pas autant
1	☑ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☑ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☑ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☑ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☑ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☑ oui, quoi qu'il arrive	3	☑ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☐ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☑ plus du tout
1	☐ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☑ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☑ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☑ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☑ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☑ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   J'ai 20 ANS
2. Quel est votre sexe ?
   f
3. Quel est votre lieu de résidence ?
   Je suis de la rwashi
4. Quel est votre niveau d'études ?
   étudiante G2 SBM
5. Quel est votre profession ?
   Etudiante
6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
   Célibataire

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.		+		
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.		+		
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.	+			
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.		+		
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.	+			
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.		+		

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		+		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		+		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.	+			
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		+		
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			+	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		+		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.	+			
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		+		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		+		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	+			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.			+	
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.	+			
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.	+			
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.			+	
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.			+	
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	+			
23	Être drépanocytaire me dégoûte.		+		
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.			+	
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.				+
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	+			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.	+			
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	+			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.		+		
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		+		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.		X		
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			X	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	X			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			X	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				X

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☑ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☑ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☑ autant que par le passé
2	☑ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☑ occasionnellement	1	☐ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☑ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☑ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☐ rarement	1	☑ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☑ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☑ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☑ autant qu'auparavant
3	☑ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☑ souvent
2	☑ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	Total du score pour l'anxiété		**Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
.....
.....

2. Quel est votre sexe ?
.....MASCULIN.....
.....

3. Quel est votre lieu de résidence ?
..C/Lubumbashi, Q/Gambela II.....
.....

4. Quel est votre niveau d'études ?
....Etudiant en 2e Doctorat Médecine.....
.....

5. Quel est votre profession ?
.....
.....

6. Quel est votre statut civil (célibataire, marié, divorcé, veuf ou pacsé) ?
.....Je suis célibataire.....
.....

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	X			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.			X	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			X	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.				X
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.				
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.			X	

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.				X
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.		X		
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.				
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	X		X	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			X	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		X		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			X	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		X		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	X			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.	X			
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				X
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.			X	
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				X
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	X			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.	X			
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				X
23	Être drépanocytaire me dégoûte.			X	
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				X
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			X	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.			X	
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.			X	
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.	X			
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	X			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.	X			

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.	X			
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.	X			
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	X			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.			X	
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.				X
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.			X	
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			X	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.			X	
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.			X	
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.			X	

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☐ pas autant
1	☒ de temps en temps	2	☒ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☐ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☒ oui, mais ce n'est pas grave	1	☒ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☐ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☒ occasionnellement	1	☒ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☐ presque toujours
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	2	☐ très souvent
1	☐ oui, en général	1	☒ parfois
2	☒ rarement	0	☐ jamais
3	☐ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☐ plus du tout
0	☐ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☒ parfois		☒ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☒ un peu moins qu'avant
2	☒ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☒ assez souvent	0	☒ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   16 ans

2. Quel est votre sexe ?
   Masculin

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   CICSHI, Q. KALUBWE, AV. DES EGLISES N°18

4. Quel est votre niveau d'études ?
   Elève

5. Quel est votre profession ?

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	✓			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	✓		✓	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			✓	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			✓	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		✓		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				✓

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.		✓		
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.	✓			
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.		✓		
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.	✓			
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.		✓		
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.	✓			
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.			✓	
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.			✓	
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.	✓			
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				✓
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.				✓
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		✓		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.		✓		
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.	✓			
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.		✓		
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.			✓	
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				✓
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.	✓			
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.		✓		
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.	✓			
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.		✓		
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.		✓		
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.	✓			
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.		✓		

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.		✓		
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.			✓	
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.	✓			
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.		✓		
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.			✓	
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.	✓			
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.			✓	
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.	✓			
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				✓
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.	✓			

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☑ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☑ pas autant
1	☐ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
3	☑ oui, très nettement	0	☐ autant que par le passé
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	1	☐ plus autant qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	2	☑ vraiment moins qu'avant
0	☐ pas du tout	3	☐ plus du tout
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☑ assez souvent	2	☐ rarement
1	☐ occasionnellement	1	☑ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	3	☐ presque toujours
1	☐ oui, en général	2	☐ très souvent
2	☑ rarement	1	☑ parfois
3	☐ jamais	0	☐ jamais
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
0	☐ jamais	3	☐ plus du tout
1	☑ parfois	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
2	☐ assez souvent		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
3	☐ très souvent	1	☑ j'y prête autant d'attention que par le passé
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☐ autant qu'auparavant
3	☐ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☑ pas tellement	1	☑ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☑ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☐ souvent
2	☐ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☑ très rarement
	☜ **Total du score pour l'anxiété**		☜ **Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Questionnaire sociodémographique

Veuillez répondre aux questions ci-dessus dans l'espace donné.

1. Quel est votre âge ?
   ..... 19 ans .....
   .....

2. Quel est votre sexe ?
   ..... Féminin .....
   .....

3. Quel est votre lieu de résidence ?
   ..... Q/ Mampala Rue 2 C/ Kamya .....
   .....

4. Quel est votre niveau d'études ?
   ..... 1ère Niveau Secondaire .....
   .....

5. Quel est votre profession ?
   ..... Elève .....
   .....

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

Questionnaire sur le stigma

Ce questionnaire porte sur certains aspects sociaux et émotionnels de la drépanocytose. Pour la plupart des questions, il suffit de faire une croix dans la colonne correspondante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Cette première série de questions porte sur certaines de vos expériences, de vos sentiments et de vos opinions sur ce que ressentent les personnes drépanocytaires. Veuillez faire de votre mieux pour répondre à chaque question.

Pour chaque question, cochez votre réponse : Pas du tout d'accord, Pas d'accord, D'accord, ou Tout à fait d'accord.

Question 24 à la fin : De nombreux points de la section suivante supposent que vous avez dit à d'autres personnes que vous êtes drépanocytaires ou que d'autres personnes le savent. Ce n'est peut-être pas le cas pour vous. Si la question fait référence à quelque chose qui ne vous est pas arrivé, imaginez-vous dans cette situation. Puis donnez votre réponse ("pas du tout d'accord", "pas d'accord", "d'accord", "tout à fait d'accord") en fonction de ce que vous pensez que vous ressentiriez ou de la façon dont vous pensez que les autres réagiraient à votre égard.

Numéro	Questions	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	D' accord	Tout à fait d' accord
01	Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que je suis drépanocytaire.	✓			
02	Je me sens coupable d'être drépanocytaire.	✓		✓	
03	L'attitude des gens à l'égard de la drépanocytose me fait me sentir plus mal dans ma peau.			✓	
04	Dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire est risqué.			✓	
05	Les personnes drépanocytaires perdent leur emploi lorsque leurs employeurs le découvrent.		✓		
06	Je m'efforce de garder ma maladie secrète.				✓

07	J'ai l'impression de ne pas être une aussi bonne personne que les autres parce que je suis drépanocytaire.	✓			
08	Je n'ai jamais eu honte d'être drépanocytaire.				✓
09	Les personnes drépanocytaires sont traitées comme des parias.			✓	
10	La plupart des gens pensent qu'une personne qui a la drépanocytose est sale.		✓	✓	
11	Il est plus simple d'éviter de nouvelles amitiés que de m'inquiéter de dire à quelqu'un que je suis drépanocytaire.			✓	
12	Avoir la drépanocytose me fait me sentir sale.		✓		
13	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, je me sens à part et isolé du reste du monde.		✓		
14	La plupart des gens pensent qu'une personne drépanocytaire est dégoûtante.		✓		
15	Être drépanocytaire me donne le sentiment d'être une mauvaise personne.		✓		
16	La plupart des personnes drépanocytaires sont rejetées lorsque les autres apprennent pour leur maladie.				✓
17	Je fais très attention à qui je dis que j'ai la drépanocytose.		✓		✓
18	Certaines personnes qui savent que j'ai la drépanocytose sont devenues plus distantes.		✓		
19	Depuis que j'ai appris que j'ai la drépanocytose, j'ai peur que les gens me discriminent.				✓
20	La plupart des gens ne sont pas à l'aise avec une personne drépanocytaire.				✓
21	Je ne ressens jamais le besoin de cacher le fait que je suis que je suis drépanocytaire.				✓
22	J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				✓
23	Être drépanocytaire me dégoûte.				✓
24	J'ai été blessé par la manière dont les gens ont réagi en apprenant j'ai la drépanocytose.				✓
25	J'ai peur que les personnes qui savent que je suis drépanocytaire le disent à d'autres.			✓	
26	Je regrette d'avoir dit à certaines personnes que j'ai la drépanocytose.				✓
27	En règle générale, dire aux autres que je suis drépanocytaire a été une erreur.				✓
28	Certaines personnes évitent de me toucher lorsqu'elles savent que je suis drépanocytaire.				✓
29	Des personnes auxquelles je tiens ont arrêté de me joindre après avoir appris que j'étais drépanocytaire.				✓
30	Des personnes m'ont dit que je méritais d'avoir la drépanocytose pour la façon dont j'ai vécu ma vie.				✓

31	Certains de mes proches ont peur que les autres les rejettent s'ils apprennent que je suis drépanocytaire.				✓
32	Les personnes ne veulent pas que j'approche leurs enfants une fois qu'ils savent que j'ai la drépanocytose.			✓	
33	Les personnes s'écartent de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.				✓
34	Certaines personnes agissent comme si c'était ma faute si j'ai la drépanocytose.	✓			
35	J'ai cessé de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions face à ma maladie.		✓		
36	J'ai perdu des amis en leur disant que j'ai la drépanocytose.				✓
37	J'ai demandé à mes proches de garder secret le fait que je suis drépanocytaire.				✓
38	Les personnes qui savent que je suis drépanocytaire ont tendance à ignorer mes qualités.				✓
39	Les gens semblent avoir peur de moi lorsqu'ils apprennent que j'ai la drépanocytose.		✓		
40	Quand les gens apprennent que vous êtes drépanocytaire, ils cherchent des défauts dans votre personnalité.				✓

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
	Je me sens tendu ou énervé :		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
3	☐ la plupart du temps	0	☐ oui, tout autant
2	☐ souvent	1	☑ pas autant
1	☑ de temps en temps	2	☐ un peu seulement
0	☐ jamais	3	☐ presque plus
	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver		Je ris facilement et vois le bon côté des choses
		0	☐ autant que par le passé
3	☐ oui, très nettement	1	☑ plus autant qu'avant
2	☐ oui, mais ce n'est pas grave	2	☐ vraiment moins qu'avant
1	☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas	3	☐ plus du tout
0	☑ pas du tout		
	Je me fais du souci :		Je suis de bonne humeur :
3	☐ très souvent	3	☐ jamais
2	☐ assez souvent	2	☐ rarement
1	☑ occasionnellement	1	☑ assez souvent
0	☐ très occasionnellement	0	☐ la plupart du temps
	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
		3	☐ presque toujours
0	☐ oui, quoi qu'il arrive	2	☐ très souvent
1	☐ oui, en général	1	☑ parfois
2	☐ rarement	0	☐ jamais
3	☑ jamais		
	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
		3	☑ plus du tout
0	☐ jamais	2	☐ je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1	☑ parfois		☐ il se peut que je n'y fasse plus autant attention
2	☐ assez souvent	1	☐ j'y prête autant d'attention que par le passé
3	☐ très souvent		
		0	
	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
	☐ oui, c'est tout à fait le cas		☑ autant qu'auparavant
3	☑ un peu	0	☐ un peu moins qu'avant
2	☐ pas tellement	1	☐ bien moins qu'avant
1	☐ pas du tout	2	☐ presque jamais
0		3	
	J'éprouve des sensations soudaines de panique :		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :
	☐ vraiment très souvent		
3	☐ assez souvent	0	☑ souvent
2	☑ pas très souvent	1	☐ parfois
1	☐ jamais	2	☐ rarement
0		3	☐ très rarement
	Total du score pour l'anxiété		**Total du score pour la dépression**

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Résumé

Objectifs : cette étude, de nature exploratoire, a plusieurs objectifs : (1) Évaluer le stigmate de la drépanocytose sur les trois sites de la présente recherche : Kisangani, Lubumbashi et Liège, (2) mettre en évidence les liens entre les différents variables sociodémographiques et la force du stigmate sur les trois sites de la recherche et (3) comparer la force et les processus qui sous-tendent le stigmate de la drépanocytose par rapport aux trois sites de la recherche. Par ailleurs, le stigma est appréhendé via le modèle contact intergroupe de Vincent Yzerbit (2019).

Participants : l'échantillon total se compose de 91 adultes drépanocytaires. L'échantillon est trié selon leur lieu de résidence : Belgique (N = 11), Lubumbashi (N=32) et Kisangani (N=48).

Méthodologie : Comme outils seront utilisées un questionnaire sociodémographique, un questionnaire HADS sur la détresse psychologique, un questionnaire sur le stigma et il sera proposé à quelques participants un entretien semi-structuré en utilisant l'analyse phénomologique.

Résultats : les analyses de variance montrent qu'il existe un effet du lieu de résidence sur le stigma. Également des analyses de corrélations montrent un lien entre l'anxiété et le stigma dans l'échantillon de Kisangani. Pour finir, il existe un lien significatif entre la durée d'immigration et la force du stigma.

Conclusion : Au travers de ce travail, il a été tenté d'appréhender la construction et le vécu du stigmate de la drépanocytose. Plus particulièrement, il a été voulu de mettre en évidence les variables sociodémographiques et les différents processus cognitifs pouvant jouer un rôle dans la construction et dans le maintien du stigma de la drépanocytose. Le résultat le plus marquant de ce mémoire est le lien entre la durée de résidence et le stigma, et ce qui me permet de conclure sur une note positive : le stigma n'est pas figé et définitif. Il est modifiable grâce à la réduction de préjugés, de la psychoéducation, à des stratégies adaptées de gestion de l'identité et des contacts intergroupes réussis. C'est une des perspectives de recherche intéressante à explorer dans le futur ainsi que l'évolution du stigma selon le temps d'immigration.