

**Étude : les jeunes sourds (16-30 ans)
du Québec au regard du VIH/sida et des ITSS :
entre confiance et manque de connaissances,
un enjeu collectif**



Préparé par :

Charles Gaucher, Ph.D., Université de Moncton

Jennifer-Ann Forgues

Joëlle Bernard-Hamel

Danie Jacob-Léger

Juin 2017

FEUILLE RÉSUMÉ

Auteurs

- Bernard-Hamel, Joëlle, infirmière clinicienne, candidate à la maîtrise en sciences infirmières, volet recherche – Université du Québec à Chicoutimi

Courriel : joelle.bernard-hamel1@uqac.ca

Tél. : 438.838.8899

- Gaucher, Charles, Ph. D., professeur agrégé à l'École de travail social – Université de Moncton

Adresse : 18, avenue Antonine-Maillet

Pavillon Léopold-Taillon, local MTA 392

Moncton, Nouveau-Brunswick

E1A 3E9 (Canada)

Courriel : charles.gaucher@umoncton.ca

Tél.: 506.858.4172

- Forgues, Jennifer-Anne, travailleuse sociale immatriculée et agente de liaison des stages à l'École de travail social – Université de Moncton

Adresse : 18, avenue Antonine-Maillet

Laboratoire de recherche en travail social, local L-357

Moncton, Nouveau-Brunswick

E1A 3E9 (Canada)

Courriel : jennifer-anne.forgues@umoncton.ca

Tél. : 506.380.5227

- Jacob-Léger, Danie, candidate au doctorat professionnel en psychologie, Université de Moncton

Adresse : 18, avenue Antonine-Maillet

Moncton, Nouveau-Brunswick

E1A 3E9 (Canada)

Courriel : edj3398@umoncton.ca

Tél. : 506.962.8869

Titre

Les jeunes sourds (16-30 ans) du Québec au regard du VIH/sida et des ITSS : entre confiance et manque de connaissances, un enjeu collectif / Quebec's Deaf youth (16-30 years) faced with HIV and STBBIs : between confidence and a lack of knowledge, a collective issue.

Résumé

Le Québec fait piètre figure quant aux services et d'éducation en santé sexuelle pour les personnes sourdes utilisant une langue signée. L'article présente les résultats d'une recherche à devis mixte, unique au Québec, comprenant 14 entrevues en langue des signes québécoise (LSQ) et 56 questionnaires bilingues (français ou LSQ) complétés par des jeunes sourds. Confiants de trouver une information adéquate via leurs pairs ou Internet, les jeunes présentent toutefois un score moyen de 63 % se rapportant aux connaissances documentées par le questionnaire au sujet des ITSS¹ dont le VIH/sida. Ce constat nous porte à croire qu'il est nécessaire de faire davantage de promotion auprès des intervenants en santé ainsi qu'auprès des jeunes sourds pour un site Internet adapté. L'étude exploratoire menée permet également de conclure qu'il importe de former les jeunes à juger de la fiabilité de l'information récoltée sur Internet.

Abstract

Quebec has a poor record concerning sexual health services and education for Deaf people using a signed language. This article presents results of a mixed method research project, unique in Quebec, including 14 interviews in Quebec sign language (langue des signes québécoise : LSQ) and 56 bilingual questionnaires (LSQ or French) completed by Deaf youth. Even if young people are confident of finding adequate information via their peers or the Internet, they have scored at only 63% for the knowledge documented in the questionnaire about STBBIs², including HIV/AIDS. This suggests that there is a need for more promotion directed toward health care providers and Deaf youth of an already

¹ Infections transmises sexuellement et par le sang

² Sexually Transmitted and Blood-borne Infections

existing adapted website. This exploratory study also concludes that it is important to train young people to judge the reliability of the information collected on the Internet.

Mots clés : S/sourds, jeunes, santé sexuelle, VIH/sida, ITSS

Keywords: D/deaf, young people, sexual health, HIV/AIDS, STBBIs

Ce projet de recherche a bénéficié du soutien de la Coalition Sida des Sourds du Québec.

La santé sexuelle chez les jeunes sourds

Les jeunes sourds du Québec constituent un groupe minoritaire défavorisé en ce qui concerne l'accès à de sources formelles d'information adaptée au sujet de la santé sexuelle. De manière générale, et ceci est vrai pour le Québec comme ce l'est probablement dans d'autres régions du monde, le personnel en santé manque de sensibilité et de compétence culturelle à l'égard des personnes sourdes (Pendergrass, 2013; Richardson, 2014; Sheppard, 2014), ce qui nuit à l'établissement d'un lien de confiance entre soignant et soigné (Chong-Hee Lieu, Sadler, Fullerton et Stohlmann, 2007; Hoang, LaHousse, Nakaji et Sadler, 2011), ce lien de confiance étant pourtant essentiel quand vient le temps d'aborder la santé sexuelle. Au Québec, un seul organisme de trois employés, la Coalition Sida des Sourds du Québec (CSSQ), détient le mandat provincial de répondre aux besoins individuels d'information et d'accompagnement en santé sexuelle de 5 000-6 000 personnes³, en plus d'être invitée régulièrement dans les organismes et les écoles à travers la province pour donner de l'information à des groupes de personnes sourdes. Pourtant, les Sourds⁴ constituent un groupe vulnérable aux ITSS dont le VIH/sida. Aux États-Unis, le nombre de cas de VIH/sida chez les Sourds est estimé entre 8 000 et 40 000 selon Winningham, Gore-Felton, Galletly, Seal et Thornton (2008). D'après un portrait de la communauté sourde dans l'état du Maryland, le nombre de Sourds atteintes représente 4,3 % de la population sourde comparativement à 0,39 % de la population générale (Monaghan et Schmaling, 2006). De telles données sont inexistantes au Québec, c'est pourquoi il est actuellement impossible d'obtenir un portrait statistique fiable de la situation en territoire

³Le nombre d'utilisateurs de la LSQ comme langue première de communication est estimé à 5 000-6 000 personnes (Padden, 2010).

⁴Le S majuscule est justifié par l'identification des personnes sourdes à un groupe ethnoculturel distinct dont la pierre angulaire est l'utilisation par ses membres d'une langue commune, la LSQ (Lachance, 2006).

québécois. Néanmoins, il est possible d'estimer qu'il en va de même au Québec, si ce n'est pire, étant donné la rareté des services en santé sexuelle adaptés aux personnes sourdes.

Conséquemment, aucune donnée n'a jamais été colligée au Québec sur le niveau de connaissances des jeunes ou sur leurs expériences en lien avec la santé. Les résultats des études américaines indiquent que les jeunes sourds présentent un niveau de connaissances en santé sexuelle moindre que leurs pairs entendants (Bat-Chava, Martin et Kosciw, 2005; Donnelly-Wijting, 2014; Goldstein et al., 2010). Étant généralement issus de famille entendante avec qui ils ne partagent pas la langue première de communication, les jeunes sourds sont susceptibles d'être privés d'informations essentielles en lien avec la santé sexuelle qui sont habituellement échangées dans un contexte informel de discussions familiales. Une langue auditivo-verbale telle que le français constitue pour les jeunes sourds du Québec une langue seconde dont la syntaxe et les modalités d'expression diffèrent grandement de la langue des signes québécoise (LSQ), c'est pourquoi le niveau de lecture des Sourds est en moyenne très bas. Leur capacité à comprendre l'information écrite dans les dépliants et sur les sites Internet en lien avec la santé est donc généralement restreinte (McKee et al., 2015). On peut donc présumer que les jeunes sourds sont privés d'une partie de l'information essentielle à leur santé sexuelle. Or, la littérature récente sur le sujet se fait rare (Donnelly-Wijting, 2014; Goldstein et al., 2010; Klein, 2011; Winningham et al., 2008; Zodda, 2012), ce qui permet de douter de sa pertinence actuelle. Pour les raisons mentionnées ci-haut, les jeunes sourds constituent sans contredit un groupe vulnérable aux ITSS dont le VIH/sida. Cependant, les expériences et les connaissances en santé sexuelle des jeunes sourds québécois demeurent inexplorées. Les besoins de cette clientèle demeurent méconnus et conséquemment, il en va de même pour les cibles d'intervention de la CSSQ. Ainsi, le présent article présente les résultats d'une recherche actuellement en cours visant justement à évaluer les habitudes de vie et les connaissances concernant la santé sexuelle (ITSS incluant le VIH/sida) des jeunes sourds sur l'ensemble du territoire québécois afin d'aborder, de façon exploratoire, les enjeux que rencontre cette population lorsqu'elle cherche des informations concernant la santé sexuelle.

Que dit la littérature sur le sujet?

Depuis les années 1990, moins d'une quinzaine d'études américaines sur le sujet de l'éducation sexuelle offerte aux jeunes sourds ont été publiées (Donnelly-Wijting, 2014; Goldstein et al., 2010) et aucune ne l'a été au Québec. Pour cette raison, seule une infime partie de la littérature parcourue considère Internet comme une source d'information utilisée par les jeunes. Ainsi, l'usage d'Internet par les jeunes semble sous-représenté par la littérature existante et son importance dans la vie des jeunes semble largement sous-estimée. Conséquemment, les données actuellement disponibles sont potentiellement obsolètes, c'est pourquoi le présent projet de recherche s'avère essentiel pour combler un fossé de connaissances au sujet des sources d'information, des connaissances et des expériences en santé sexuelle des jeunes sourds. L'intérêt d'explorer les connaissances et les expériences des jeunes sourds pour tenter de mieux cerner les comportements sexuels à risques s'inscrit dans un contexte où d'une part, les jeunes ont plus que jamais accès à Internet comme médium d'information. D'autre part, la totalité des participants à l'étude se trouvait à l'école primaire ou secondaire au début des années 2000 et conséquemment, a vu les cours d'éducation à la sexualité graduellement exclus du cursus scolaire avec l'arrivée de la réforme implantée par le Parti Québécois alors au pouvoir (Duquet, 2003). D'abord en partie tributaire d'un apprentissage passif sur les bancs d'école, l'éducation à la sexualité est devenue entièrement dépendante d'un apprentissage actif de la part des jeunes, qui doivent à présent rechercher une information qui ne leur est pas fournie d'emblée en contexte scolaire.

Relation avec les parents

D'emblée, il importe de rappeler une réalité souvent ignorée par les personnes extérieures à la communauté sourde : environ 90 % des enfants sourds sont issus d'au moins un parent entendant (Mitchell et Karchmer, 2002), ce qui fait que la langue première d'une personne sourde qui utilise la LSQ n'est généralement pas sa langue maternelle. Gabriel et Getch (2001) expliquent qu'en plus d'être confrontés aux mêmes défis que les parents d'enfants entendants, les parents entendants d'enfants sourds font face à des enjeux particuliers en lien avec la santé sexuelle, à commencer par la communication. Smith, Massey-Stokes et Lieberth (2012) mentionnent que l'acquisition par les parents du

vocabulaire adéquat dans une langue signée pour être en mesure de discuter avec leur enfant sourd de sujets liés à la santé, tels que la puberté, la sexualité, la consommation de tabac, de drogues et d'alcool présente un défi de taille. Conséquemment, des obstacles à la communication entre parents entendants et enfant sourd demeurent, entraînant la distanciation du jeune par rapport à sa famille et ultimement, l'isolement de l'enfant (Mitchell et Karchmer, 2005). Selon Willis (2011), le malaise, le manque de connaissances au sujet de la sexualité et des difficultés de communication comptent parmi les facteurs qui expliquent que les parents évitent de parler de sexualité à leur jeune, ce qui est susceptible d'être encore plus marqué au sein de la communauté sourde. En effet, le caractère imagé et explicite des signes en lien avec la sexualité accentue la gêne de certains parents qui perçoivent que l'éducation sexuelle des jeunes fait partie du rôle de l'institution scolaire. Ces facteurs expliquant la réticence des parents à transmettre de l'information sur la sexualité à leur jeune sourd (Willis, 2011). Zodda (2015) rapporte que les personnes sourdes se tournent d'emblée vers leurs amis et leur famille pour obtenir de l'information en lien avec la santé sexuelle, alors que les entendants se réfèrent davantage à de l'information écrite (Heuttel et Rothstein, 2001). Or, les personnes de l'entourage qui ne sont pas expertes au sujet du VIH peuvent transmettre aux personnes sourdes de l'information erronée, contenant des erreurs factuelles et des informations désuètes ou inadéquates, ce qui est susceptible d'augmenter le risque de transmission du VIH chez les personnes sourdes (Heuttel & Rothstein, 2001).

Sources d'information utilisées

Internet

Goldstein et al. (2010) rapportent que 70% des étudiants sourds américains reçoivent de l'information en lien avec le VIH à l'école, suivi d'Internet (56 %), des amis (52 %), de la famille (44 %) et de la télévision (44 %) comme autres sources d'information. Selon Francavillo (2009), les jeunes sourds préfèrent plutôt par ordre d'importance : les pairs, les parents, l'école et Internet, cette dernière source étant désignée comme la moins répandue. En tant que source d'information la plus fréquemment utilisée, les pairs sont néanmoins susceptibles de nuire à la prise de décisions en matière de santé sexuelle (Bat-Chava et al., 2005; Osoyole et Oladepo, 2000). Francavillo reconnaît qu'Internet est devenu la méthode

éducationnelle en lien avec la santé dont la croissance est la plus rapide. Malheureusement, une proportion non négligeable des informations retrouvées sur Internet est exempte de support visuel. Leur compréhension nécessite un niveau suffisant de littératie pour s'approprier le contenu disponible, ce qui désavantage bon nombre de Sourds : le niveau de lecture moyen d'un diplômé sourd du *high school* américain correspond au niveau de la quatrième ou la cinquième année du primaire chez un entendant (Steinberg, Barnett, Meador, Wiggins et Zazove, 2006). Karras et Rintamaki (2012) rapportent que de nombreux participants ont senti le besoin, au moment d'entrer dans l'âge adulte, de développer leur autonomie et leur indépendance, particulièrement par rapport à leurs parents. Internet est alors perçu comme un moyen d'exercer son indépendance en permettant à la personne d'acquérir de l'information sur la santé sans l'aide d'autrui (Karras et Rintamaki, 2012). Smith et al. (2012) reconnaissent que l'Internet peut être particulièrement attrayant pour les jeunes sourds, étant donné qu'il s'agit d'un médium perçu comme visuel. Selon les participants sourds et entendants (n = 67) à l'étude de Suter, McCracken et Calam (2012) les pairs (42 %) et la mère (27 %) sont les sources d'information les plus crédibles. Seule une minorité de participants ont identifié Internet et les livres (16 %) et l'école (12 %) comme des sources fiables. Il apparaît discutable de considérer « Internet et les livres » comme un seul et même type de source d'information, étant donné que l'accès à du matériel visuel est facilité via Internet, alors qu'il en va différemment avec les livres, ce qui laisse supposer que si les deux médias avaient été jugés séparément, Internet aurait pu être davantage reconnu pour sa popularité auprès des jeunes. Parmi les sources d'information en santé sexuelle identifiées, la prépondérance d'Internet ne fait pas consensus au sein des auteurs. Toutefois, son importance croissante est admise à l'unanimité.

Les pairs

Les jeunes sourds paraissent davantage vulnérables que les jeunes entendants à la désinformation provenant de leurs pairs au sujet de la santé sexuelle (Bat-Chava et al., 2005; Donnelly-Wijting, 2014; Gabriel et Getch, 2001; Goldstein et al., 2010; Heuttel et Rothstein, 2001; Smith et al., 2012). Malgré le fait que les adolescents en général et leurs parents considèrent la communication parent-enfant comme la méthode préférable d'éducation à la sexualité (Somers & Surmann, 2004), les adolescents préfèrent des sources d'information moins formelles, telles que leurs pairs et les médias (Sprecher, Harris, & Meyers, 2008). Ce phénomène semble encore davantage marqué chez les jeunes sourds. Selon Prior (2014), ce rôle central des pairs dans la socialisation sexuelle serait d'autant plus marqué chez les jeunes sourds, en raison entre autres de la difficulté d'accès à l'information disponible autrement (Fitz-Gerald & Fitz-Gerald, 1978; Swarz, 1993; Joseph et al., 1995 ; Roberts, 2006). Nombreuses sont les études qui font ressortir l'importance des pairs pour les jeunes sourds comme source première d'information en lien avec la santé sexuelle (Heuttel et Rothstein, 2001; Joseph, Sawyer et Desmond, 1995). Esmail, Krupa, MacNeill et MacKenzie (2010) mentionnent que l'éducation sexuelle des jeunes sourds et malentendants se fait via l'observation de leurs pairs et de la fratrie, ce qui constitue un apprentissage dit accidentel. Les participants à l'étude de Esmail et al. (2010) admettent néanmoins que ce type d'apprentissage peut conduire à une conduite sexuelle non sécuritaire.

Explorer les besoins et les stratégies de recherche d'information des jeunes sourds du Québec : quelques repères méthodologiques

La recherche dont les données sont présentées dans le présent article vise l'exploration des connaissances et des expériences des jeunes sourds québécois en lien avec la santé sexuelle afin de pouvoir déterminer 1) quels sont les besoins spécifiques des jeunes sourds et malentendants en matière d'éducation à la santé sexuelle et 2) quelles sont les sources d'information en lien avec le VIH/sida et les ITSS utilisées par ces jeunes.

Pour ce faire, le devis retenu est mixte, concomitant imbriqué, avec une dominance du paradigme qualitatif. Les données quantitatives proviennent d'un questionnaire auto-

administré accessible en ligne, disponible en français et en vidéos en LSQ, permettant d'étayer les connaissances des jeunes en lien avec la santé sexuelle. Simultanément à la passation des questionnaires, des entrevues ont été menées auprès des jeunes sourds, permettant ainsi de mettre en relation la manière dont ils décrivent qualitativement leurs expériences en lien avec la santé sexuelle et les données quantitatives concernant leurs connaissances factuelles sur le sujet.

Les écrits scientifiques sur la question ont permis d'établir les prémisses de la recherche supposant que les personnes sourdes sont privées d'une partie des informations en santé sexuelle, principalement parce que leur langue première de communication, la LSQ, est une langue minoritaire non partagée par la majorité des parents d'enfants sourds, pas plus que par les fournisseurs de services en santé sexuelle. Cette situation influencerait grandement sur la façon dont les personnes sourdes cherchent et de se procurent de l'information au besoin. Pour cette raison, il est permis de penser qu'en majorité, les jeunes sourds ne détiennent pas des connaissances adéquates concernant les modes de transmission des ITSS dont le VIH/sida ou concernant les moyens de protection contre celles-ci (Baker-Duncan, Dancer, Gentry, Highly et Gibson, 1997; De Andrade et Baloyi, 2011; Doyle, 1995; Joseph, 2000; Luckner et Gonzales, 1993; Zodda, 2015).

Afin de mener à bien notre étude, neuf éléments du questionnaire en ligne ont été considérés comme des mesures fiables des connaissances concernant la transmission des ITSS dont le VIH/sida et neuf autres concernant les moyens de protection. Par exemple, l'affirmation suivante « Les personnes sourdes peuvent contracter le VIH ou une autre ITSS » concerne la transmission des ITSS et cette autre affirmation est en lien avec les moyens de protection : « Un contraceptif oral protège contre les ITSS ». Les répondants au questionnaire en ligne devaient indiquer leur accord (VRAI) ou leur désaccord (FAUX) en lien avec l'affirmation. Lors de l'évaluation du score des connaissances via le questionnaire en ligne, le choix de réponse « Je ne sais pas » à une question en lien avec les ITSS incluant le VIH/sida était considéré mauvais, étant donné qu'il signifie l'absence de certitude quant à la réponse exacte.

Échantillon et recrutement

Le recrutement des participants pour le questionnaire et pour l'entrevue a été possible grâce à un appel général via le réseau de contacts de la CSSQ : vidéo en LSQ ou en langue des signes américaine (*American Sign Language* : ASL) et texte explicatif sur le site Internet, sur la page *Facebook* de l'organisme et via courriel. Il s'agit d'un échantillonnage volontaire, de convenance et non probabiliste. Les répondants au questionnaire étaient invités à indiquer leur intérêt à être recontactés pour participer à une entrevue. En outre, des participants supplémentaires ont été recrutés pour des entrevues via le réseau social *Facebook* et via l'Association québécoise des parents avec enfant avec problème auditif du Saguenay-Lac-St-Jean. Lors des entrevues, les participants étaient invités à remplir le questionnaire en ligne. Deux échantillons indépendants non exclusifs ont donc été élaborés à partir de la même population, soit 14 participants aux entrevues individuelles et 56 répondants au questionnaire qui constituent des échantillons préliminaires, étant donné que la collecte est toujours en cours actuellement. Les critères d'inclusion pour le devis mixte étaient les suivants : être âgé entre 16 et 30 ans, s'identifier comme Sourd ou malentendant, être résident du Québec. Les critères d'exclusion étaient les suivants : déficit cognitif rendant impossible la complétion du formulaire de consentement à la recherche, s'exprimer dans une autre langue que le français, l'anglais, la LSQ ou l'ASL.

À noter que le fait de s'identifier comme malentendant a été ajouté comme critère d'exclusion seulement pour les entrevues qualitatives afin d'explorer l'expérience vécue uniquement par un échantillon de Sourds, étant donné qu'ils composent la majorité de l'échantillon quantitatif. En effet, les deux tiers (38/56) des répondants au questionnaire en ligne se sont identifiés comme sourds gestuels et 18 % (10/56) comme sourds oralistes⁵ pour un total de 86 % de l'échantillon, tandis que les huit derniers répondants se sont identifiés comme malentendants. L'âge moyen des 56 répondants au questionnaire est de

⁵ Les sourds oralistes communiquent en mode oral au moyen de la lecture labiale, accompagnée ou non de précisions gestuelles qui proviennent du langage parlé complété (LPC). Ils peuvent également faire usage de prothèses auditives ou d'implants cochléaires pour améliorer leur compréhension du message parlé. (Office des personnes handicapées du Québec, 2005). Ils communiquent donc le plus souvent dans une langue orale, soit le français dans le cas du Québec.

25 ans [16 ; 30] avec un écart-type de 3,98 ans. Il est composé de 24 hommes, d'un homme trans et de 31 femmes. Les 14 participants aux entrevues qualitatives ont quant à eux un âge moyen de 26 ans. Parmi eux, se trouvait un nombre identique d'hommes et de femmes. Douze participants se sont identifiés comme hétérosexuels, une femme et un homme comme homosexuels. À part égale, les participants étaient soit en couple fermé (n = 7) ou sans partenaire (n = 7).

Questionnaire

Un questionnaire auto-administré accessible en ligne utilisé avec la plate-forme *SurveyMonkey*® a été utilisé. Il comportait des questions relatives aux connaissances et aux expériences en lien avec la santé sexuelle, en plus d'un questionnaire sociodémographique. Au total, 50 questions composaient l'outil de collecte quantitatif : 13 questions sur la vie sexuelle, 7 questions sur la santé sexuelle, 6 questions sur la relation avec le ou la partenaire (si applicable), 18 questions sur les connaissances en lien avec les ITSS incluant le VIH/sida et finalement, 6 questions sur les connaissances en lien avec la CSSQ. À ce jour, le nombre de répondants représente près de 1 % de la population sourde québécoise⁶, ce qui permet déjà de croire à une bonne représentativité populationnelle de l'échantillon.

Entrevues

Les entrevues qualitatives ont été menées dans la langue préférée par le participant, soit le français, soit la LSQ par deux chercheurs entendants, accompagnés par un interprète français-LSQ au besoin et directement en LSQ dans le cas de l'assistant de recherche sourd. Le guide d'entrevue comportait deux volets : d'abord, les *Sources d'information en lien avec la santé sexuelle*, puis *l'Amélioration de l'accès à l'information concernant le VIH/sida et les ITSS*, en plus d'un questionnaire sociodémographique. La rencontre entre le participant et le chercheur durait entre 20 et 90 minutes. Deux des auteurs du présent article ont mené des entrevues jusqu'à une relative saturation des données, ce qui permet de hausser la crédibilité des données recueillies d'une part grâce à la triangulation des

⁶ Le nombre d'utilisateurs de la LSQ comme langue première de communication est estimé à 5 000-6 000 personnes (Padden, 2010).

chercheurs, mais également grâce à une connaissance approfondie du groupe que constituent les Sourds par les deux chercheurs principaux.

Analyse des données

Le logiciel *SPSS Statistics*® version 24 a été utilisé pour faire l'analyse des données quantitatives. Des tests de tendance centrale ont été effectués avec une valeur-p de 0,05. Quant aux entrevues, elles ont été transcrites intégralement puis analysées selon la méthode de méta-analyse matricielle présentée par Miles, Huberman et Saldaña (2014) qui consiste à inclure toutes les données pertinentes et significatives provenant de chaque cas individuel et à les condenser sous forme de tableau organisé selon des codes descriptifs ou codes *in vivo*. Par la suite, au fil de l'analyse matricielle, la division ou le regroupement des données permet de raffiner leur classification sous forme d'unités cohérentes. Ainsi, il est possible de dégager plus clairement les phénomènes d'intérêt abordés en entrevues. Afin de tenter de répondre aux deux questions de recherche évoquées ci-haut, des thèmes centraux ont émergé de l'analyse. En cours de processus, la chercheuse responsable de l'analyse matricielle s'est assurée d'échanger avec les deux autres chercheurs ayant mené les entrevues afin de faire approuver son raisonnement, permettant ainsi de faire consensus au sujet de l'organisation des données, de manière à hausser la fiabilité de l'analyse et de l'interprétation des données.

Interprétation des résultats

L'échantillon de participants aux entrevues comportait des cas divergents, ce qui permet de tendre vers une saturation des données et de hausser la crédibilité de leur interprétation. Par exemple, au sujet des sources d'information consultées, un jeune déclare : « Oui, je vais dans les bons lieux : sur *Facebook*, sur *Google*. Je vais un peu au hasard, je regarde l'information et je sélectionne la bonne » (entrevue VN810097). Un autre participant se distingue par son regard critique face aux sources d'information : « Sur *Google*, n'importe qui peut mettre de l'information, c'est important de connaître d'où vient l'information, si ce sont des organismes qui ont fait des recherches, pas n'importe qui. Comme *Wikipédia*, on sait que n'importe qui peut y mettre des choses, donc on voit que ce n'est pas un site valable pour avoir une information adéquate » (entrevue VN810092).

Éthique

Une étude centrée sur les besoins des participants sourds a l'avantage d'honorer le principe de justice, d'intégration et de protection des intérêts des groupes vulnérables en permettant aux personnes sourdes de partager leur expérience en lien avec la santé sexuelle, alors qu'elles sont fréquemment exclues des processus de recherche scientifique entre autres en raison de difficultés de communication avec le chercheur (McKee, Schlehofer et Thew, 2013). Sur un plan plus technique, les chercheurs ayant mené l'étude se sont conformés aux règles éthiques de l'Énoncé de politique des trois conseils produite par le gouvernement du Canada (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada., 2014).

Potentiels et limites de l'étude

Il est important de souligner que, devant le manque d'études préliminaires et de données sur lesquelles asseoir spécifiquement la recherche, la démarche exploratoire entreprise pose pour une première fois des questions sensibles et centrales qui auraient, bien entendu, méritées une attention quelquefois plus systématique, quelquefois plus approfondie. Or, le contexte de cueillette des données et de production des analyses a fait en sorte que, par exemple, le questionnaire en ligne a été élaboré par la CSSQ, à partir du matériel éducatif qu'elle distribue à ses membres et qu'elle emploie lors des présentations dans les écoles. Les questions n'ont donc pas été élaborées par un professionnel de la santé, ce qui entraîne des limites au niveau de la validité du questionnaire. Par exemple, à la question de savoir si le condom est le seul moyen de protection contre les ITSS, la réponse attendue était *vraie*. Or, un professionnel de la santé est tenu d'informer le patient que l'abstinence sexuelle est également un moyen de protection valable (Clinique l'Actuel, s. d.), c'est pourquoi il est contestable de considérer *vrai* comme la bonne réponse à la question. D'autre part, l'utilisation d'une échelle de Likert à cinq points dans la section connaissances du questionnaire, tout comme l'option « Je ne sais pas » et « Parfois » à d'autres questions peut être discutable et nuisible au moment d'interpréter les données. Dans le cas des questions sur les connaissances en santé sexuelle, la présence d'une catégorie neutre permettait aux répondants qui n'ont pas une forte opinion sur le sujet de

se prononcer (Fortin et Gagnon, 2016) et demeurait facile à interpréter comme une réponse erronée puisqu'il s'agissait en réalité de questions dichotomiques.

Parmi les autres limites de cette recherche mixte, l'absence aux entrevues de participant provenant de l'extérieur des grands centres urbains limite la possibilité d'explorer les expériences pour un jeune sourd qui vit ailleurs qu'en ville, alors que les organismes de personnes sourdes ainsi que les services d'interprétation s'y font encore plus rares. De plus, l'échantillon de participants aux entrevues est relativement homogène en terme d'identité de genre : il ne compte pas d'hommes ou de femmes transsexuels. En ce qui concerne la partie quantitative du devis mixte, l'échantillon préliminaire à partir duquel ont été effectuées les analyses présentées demeure très restreint pour songer à généraliser les résultats obtenus à l'ensemble des jeunes sourds québécois.

Que disent les jeunes sourds concernant leur expérience de recherche d'information en lien avec la santé sexuelle?

Sources d'information au sujet de la sexualité

Dans un premier temps, des jeunes sourds rencontrés ont indiqué avoir besoin de support visuel afin de saisir le message qui leur est présenté : « Parfois, en cherchant sur Internet, tu te retrouves bloqué à cause du manque de connaissance du français, donc les sites avec des images aident [...] » (entrevue VN810103). Les sources préférées par les participants sont Internet et leurs pairs sourds. Les jeunes apprécient la présence d'images en abondance sur Internet : « Oui, pour moi c'est assez facile. J'ai juste à taper des mots sur lesquels je veux avoir des informations. Il y a beaucoup de photos, par exemple sur la grossesse, il y a beaucoup de photos. L'information est donnée à savoir où elle peut aller pour un examen de grossesse, etc. Aussi, sur la prévention des maladies, les sites sont généralement bien faits, c'est facile pour moi d'y avoir accès » (entrevue VN810091).

Certains participants aux entrevues reconnaissent les avantages d'une source d'information spécialement destinée aux personnes sourdes québécoises : « Comme à la CSSQ, on parle du mot et on fait aussi le signe [*qui correspond au mot*]. On nous donne la définition. Là, c'est beaucoup plus clair. Des fois, juste avec l'écriture, il y a des limites.

Aussi [*de l'information*] sur les symptômes, comment définir les symptômes, comment les reconnaître [...] » (entrevue VN810095). Toutefois, seulement un peu plus du tiers (21/56) des répondants au questionnaire en ligne ont indiqué avoir déjà visité le site de la CSSQ, ce qui est malheureux puisque celui-ci constitue une réelle source d'information accessible et valide. En entrevue, une participante déplore le manque de services en santé sexuelle pour les Sourds : « Les entendants eux, ont beaucoup plus de choix. Ils ont plein d'informations tandis que nous, les Sourds, c'est tellement limité. [...] Les services spécialisés en santé sexuelle, ils ne connaissent pas les signes » (entrevue VN810106). Malgré l'absence de services de santé offerts directement en LSQ, la CSSQ offre néanmoins un service d'accompagnement de ses membres qui visitent les professionnels de la santé. Bien que cet aspect n'ait pas été abordé en entrevue, l'accompagnement proposé par la CSSQ pose des défis en termes de confidentialité, tel qu'abordé par Mallinson (2004), en lien avec le phénomène de promiscuité entre les membres de la communauté sourde que l'auteur appelle le « *Deaf grapevine* ». Le fait d'être aperçu en compagnie d'un intervenant de la CSSQ peut facilement être un facteur de stigmatisation au sein d'une communauté restreinte comme celle des personnes sourdes.

Selon un autre participant, le site de la CSSQ demeure méconnu de plusieurs, malgré sa pertinence probable : « [...] Vois-tu, tu m'as parlé du site de la CSSQ. Je ne l'avais jamais vu. C'est un élément que je ne savais pas. Il y a donc beaucoup de jeunes qui ne le savent pas non plus. Je pense qu'il y a beaucoup de monde qui ne sait même pas où aller chercher de l'information. Peut-être que ça existe déjà et on ne le sait pas. [...] Le site de la CSSQ semble intéressant, car souvent il y a des jeunes sourds qui ont de la difficulté avec la lecture, alors le fait que ça soit en LSQ, ça rend l'information accessible. Pour les Sourds qui ont une bonne maîtrise de la lecture c'est différent, mais pour les personnes qui n'ont pas une bonne maîtrise, avoir une information visuelle, ça aide beaucoup » (entrevue VN810091). En effet, le site offre une information détaillée et complète sur la prévention, le dépistage et les traitements en lien avec les ITSS dont le VIH/sida. L'information est entièrement disponible sous forme de vidéos en LSQ et en ASL avec un texte en français ou en anglais reprenant l'information contenue dans la vidéo. Plus des deux tiers des répondants au questionnaire (36/56) se disent intéressés à recevoir

de l'information adaptée en LSQ et en ASL concernant la santé sexuelle, les droits et obligations légales entourant les ITSS, etc. via les réseaux sociaux, ce qui permet de croire qu'il est essentiel de poursuivre la promotion des activités de la CSSQ via les réseaux sociaux.

Il va sans dire que tous n'ont pas la capacité à discerner le vrai du faux quand vient le temps de faire une recherche sur Internet. Or, l'acquisition d'un sens critique face aux sources Internet est rarement priorisée dans l'éducation aux jeunes, comme s'il allait de soi que chacun soit apte à trier de la myriade d'informations accessibles concernant la santé sexuelle celles qui sont justes et fiables. Les participants témoignent néanmoins d'une confiance à pouvoir trouver l'information recherchée au sujet de la santé sexuelle. Pour ce faire, ils n'hésitent pas à recourir à leurs pairs avec qui ils partagent la langue première de communication, soit la LSQ ou l'ASL : « Je ne suis pas certain de la fiabilité des sites que je visite [...] Donc d'abord, je vais chercher l'information seul et ensuite, je vais aller vérifier auprès de mes amis » (entrevue VN810103b). Un autre participant explique que ses amis avec qui il partage la LSQ lui permettent de clarifier des informations au sujet de la santé sexuelle : « Avec mes amis sourds qui utilisent la langue des signes [...] mettons par rapport à du vocabulaire technique, il y a des mots utilisés par les médecins par exemple, des mots dont je ne comprends pas la signification [alors] je me réfère à mes amis » (entrevue VN810103b). Les jeunes ont été nombreux à nommer les pairs comme source d'information accessible en raison de l'usage commun de la langue des signes ou encore, ils désignent Internet en raison du support visuel facilitant l'acquisition d'information. Au cours des entrevues, les participants ont fréquemment indiqué que la communication plus difficile avec les parents en raison d'une langue non partagée a certainement été un facteur les empêchant de recevoir de l'information liée à la sexualité : « Je n'ai pas un lien très solide avec mes parents. Je préfère être autonome, le fait que je sois le seul sourd dans la famille fait que je vais chercher l'information auprès d'autres sourds, car la communication est plus facile [...] Non, mon père, pas du tout [*ne communique pas en LSQ*] » (entrevue VN810100).

De manière supérieure à ce qui apparaît dans la littérature (Mitchell et Karchmer, 2002), les répondants au questionnaire sont issus à 89 % (50/56) de deux parents entendants. Cependant, pas moins de 63 % des membres de la famille des répondants communiquent en LSQ ou en ASL. À noter que le niveau d'aisance et de compétence en LSQ/ASL n'a pas été questionné, ce qui ne permet pas de conclure que la communication au sujet de la sexualité se déroule dans une langue signée. En entrevue, des participants ont rapporté des expériences de communication négatives au sein de la famille, principalement en raison de la langue première de communication non partagée : « [I]ls (*mes parents*) communiquaient en signes comme des entendants. Peut-être que c'était aussi un obstacle à échanger avec aisance au sujet de la sexualité parce que nous n'avions pas tout à fait le même mode de communication. Quand j'ai commencé à avoir mes menstruations, je l'ai appris à l'école [...] le cycle menstruel, comment ça fonctionnait. Pas de la part de mes parents » (entrevue VN810089).

De plus, la méconnaissance par les jeunes sourds de certains termes français les empêche quelques fois de comprendre le message communiqué par leurs parents : « Des fois, avec mon père, on essayait par écrit, mais il y avait des mots que je ne comprenais pas. Des fois, je n'étais pas trop certain du vocabulaire. Par exemple, chlam, syphilis. Il y a des mots que je ne connaissais pas : gonorrhée. Ma mère m'écrivait ces mots-là, mais je ne comprenais pas le vocabulaire » (entrevue VN810095). Un autre participant ajoute : « Pour des enfants sourds qui ont des parents entendants, c'est plus difficile, car la communication n'est pas limpide, n'est pas claire, parce qu'il y a une barrière qui est principalement la communication. Donc souvent, les parents vont laisser faire [...] Étant donné que les parents et l'enfant n'ont jamais eu de véritable communication, il y a une gêne qui s'installe quand vient le temps de parler de sexualité. Tandis que moi, mes parents étaient sourds, donc on n'a pas de stress lié à la communication » (entrevue VN810090).

L'absence d'échanges en lien avec la sexualité entre parents et jeunes sourds prive ces derniers de certaines informations qu'ils jugent *a posteriori* essentielles. Par exemple, cette participante n'avait jamais eu de la part de ses parents l'information au sujet du contraceptif oral d'urgence : « On dirait que mes parents ne voulaient pas m'aider [...]

C'est comme si mes parents avaient oublié que j'étais sourde et m'avaient mise un peu de côté [...] Les Sourds, on est souvent oubliés » (entrevue VN810107). Cette expérience en lien avec la crainte d'une grossesse non désirée témoigne d'un manque d'information résultant d'une communication parents-enfants sourds jugée insatisfaisante. En somme, il est à retenir qu'une communication claire et fluide est un facteur déterminant de la proximité des protagonistes de la relation et ainsi, favorise les échanges au sujet de la santé sexuelle. Or, tant dans les sources consultées que dans leur façon de les évaluer, les jeunes sourds semblent rencontrer des défis qu'ils n'identifient pas toujours.

Connaissances au sujet des risques de transmission

Malgré la confiance des jeunes à pouvoir répondre le plus souvent de manière autonome à leurs questions en lien avec la santé sexuelle, le score total moyen de 63 % (11,25/18) pour les questions sur les connaissances en matière de santé sexuelle laissent supposer que les sources d'information employées ne sont pas valides ou encore que les jeunes ont une compréhension souvent erronée de l'information obtenue. Questionnés sur le sujet en entretien individuel, les jeunes témoignaient d'une aisance à trouver l'information recherchée sur Internet et via leurs pairs. Force est de constater que les jeunes sourds présentent des lacunes en matière de connaissances sur les risques de contracter une ITSS incluant le VIH/sida : une majorité de répondants (55 % = 31/56) considère qu'une personne en couple n'est pas exposée aux ITSS. La même proportion (55 % = 31/56) juge à tort que le fait d'avoir un seul partenaire protège contre les ITSS, ce qui semble cohérent avec la même proportion de répondants (55 % = 31/56) qui ne considère pas qu'on puisse réduire les risques de contracter le VIH et d'autres ITSS en limitant le nombre de partenaires sexuels. Près du tiers des répondants (29 % = 16/56) croit que le fait d'avoir des relations sexuelles avec des personnes que l'on connaît bien évite de contracter le VIH ou une autre ITSS. Le quart des répondants (25 % = 14/56) n'est pas avisé qu'une femme enceinte vivant avec le VIH peut le transmettre à son enfant lors de l'accouchement. Finalement, seule une minorité de répondants (32 % = 18/56) reconnaît qu'une personne qui consomme de l'alcool ou des drogues avant une relation sexuelle accroît son risque de contracter le VIH ou une autre ITSS, ce qui s'avère préoccupant, considérant l'effet de

désinhibition associé à la consommation de substances, fait largement documenté dans la littérature (Winningham et al., 2008).

Connaissances au sujet des moyens de protection

Plus d'un répondant sur cinq (21 % = 12/56) est d'avis qu'une personne sourde n'est pas à risque de contracter le VIH ou une autre ITSS. À la question de savoir si le condom est le seul moyen de prévenir la transmission du VIH/sida ou des ITSS, près de la moitié des répondants (45 % = 25/56) a jugé à tort que non. En effet, plus du quart des répondants (27 % = 15/56) est d'avis qu'un contraceptif oral protège contre les ITSS. Seule la moitié des répondants (50 % = 28/56) est informée du fait qu'il n'existe pas de traitement curatif contre le VIH. Une imposante majorité de répondants (73 % = 41/56) ne connaît pas la PPE (prophylaxie post-exposition) et une proportion similaire (70 % = 39/56) ne connaît pas la PrEP (*prophylaxie préexposition*). Ces lacunes sur le plan des connaissances semblent liées au recours fréquent des jeunes sourds à leurs pairs comme source d'information et/ou à une utilisation inadéquate d'Internet. Bien entendu, certains démontrent un jugement plus nuancé à l'égard des sources consultées. Ainsi, un participant explique : « [...] je ne me contente pas d'un seul site : je valide, je vais à d'autres sources et c'est l'ensemble des informations tirées de ces sources qui me donne la connaissance » (entrevue VN810090). Bien que la diversification des sources puisse être efficace pour confirmer ou approfondir l'information, il demeure possible que les sites consultés diffusent tous une information erronée si aucun n'a été validé par les autorités de santé publique. En effet, le nombre de sources consultées sur Internet n'augmente pas la véracité de l'information qui y est véhiculée.

Discussion : vers un meilleur usage des ressources disponibles

À la lumière des résultats obtenus par le questionnaire en ligne, les jeunes sourds présentent un manque de connaissances au sujet des modes de transmission des ITSS dont le VIH/sida, ainsi que sur les moyens adéquats de protection. Il s'agit de besoins auxquels la CSSQ est sans contredit habilitée à répondre. Or, peu de participants en entrevue comme de répondants au questionnaire disent connaître cette ressource spécialisée. Conséquemment, les jeunes sourds demeurent tributaires d'une information écrite dans une

langue qu'ils ne maîtrisent pas suffisamment pour leur assurer des connaissances de base en santé sexuelle. Ils se fient à leurs habitudes de recherche sur Internet et à leur réseau social pour trouver des réponses à leurs questions, non sans risques de désinformation. À la lumière de l'interprétation des données, les déficits constatés dans la littérature se reproduisent dans l'espace québécois, même à l'heure où la circulation de l'information semble plus facile et efficace. Il apparaît illusoire de considérer Internet comme un moyen « clés en main » pour compenser le manque d'adéquation entre les services généraux de santé, le peu de soutien de la part de leur famille en raison de la barrière linguistique et les besoins en santé sexuelle des jeunes sourds. Puisqu'Internet est un médium privilégié par cette population, les données de la recherche exploratoire démontrent, d'une part, qu'il y aurait lieu de renforcer l'utilisation du site de la CSSQ en utilisant les réseaux sociaux comme moyen de promotion. D'autre part, un service spécialisé en santé sexuelle comme la CSSQ pourrait mettre en œuvre des activités permettant aux jeunes sourds de développer des stratégies de repérage d'une information adéquate en lien avec la santé sexuelle en proposant des capsules d'information sur le sujet, en présentant une liste de sources Internet fiables et en ajoutant à son site déjà existant une section *Glossaire*, de manière à offrir un support en LSQ et en ASL aux jeunes qui visitent des sites en français ou en anglais. Finalement, l'information bilingue offerte sur le site peut sans contredit servir de support à la communication au sujet de la sexualité entre parents et enfants sourds.

Conclusion

Les limites méthodologiques de la présente étude identifiées ci-haut sont loin de remettre en question la pertinence de la démarche exploratoire exposée dans le présent article. L'étude menée s'avère à notre avis essentielle, en ce sens qu'elle permet de contribuer aux rares connaissances au sujet de la santé sexuelle des jeunes sourds. Ces derniers démontrent des connaissances limitées concernant les ITSS dont le VIH/sida : leur score moyen de 63 % au questionnaire sur les risques de transmission et les moyens de protection en témoigne et s'avère préoccupant. Le présent projet de recherche s'appuie sur un devis original sur le plan international, encore jamais réalisé auparavant au Québec. Parmi les forces de l'étude, le formulaire de consentement, le questionnaire et les entrevues ont été menés dans la langue préférée par le participant, permettant ainsi de limiter le biais

de compréhension du français ou de l'anglais par les Sourds. En outre, les connaissances sur la santé sexuelle ont été évaluées seulement via le questionnaire autoadministré, de manière à limiter le biais de désirabilité sociale qui aurait pu être présent si de telles questions avaient été posées en entrevue. Par exemple, à la question de savoir si la personne connaît la PrEP⁷, les répondants au questionnaire en ligne étaient libres de répondre par la négative, sans crainte d'un jugement défavorable de la part du chercheur. Le croisement des données quantitatives et qualitatives constitue une force indéniable permettant de soulever un questionnement au sujet de cette confiance exprimée par les jeunes lors des entrevues, considérant qu'ils démontrent des lacunes quant à leurs connaissances en matière de santé sexuelle. Pour des raisons de communication facilitée, les jeunes rencontrés en entrevue nomment les pairs, Internet et dans une moindre mesure, la famille comme source d'information.

Il semble approprié de se questionner à savoir si ces préférences découlent davantage d'un profil spécifique à la jeunesse sourde ou d'un effet de génération. La littérature parcourue ne reconnaît pas Internet comme une source majeure d'information, ce qui ne correspond pas aux données recueillies via les entrevues menées auprès des jeunes sourds. Il y a fort à parier que le médium ait gagné en popularité de manière substantielle depuis le début des années 2000, ce qui n'est pas rapporté dans la littérature récente (Zodda, 2012). En ce qui concerne les pairs, le risque de désinformation qui est associé est clairement mentionné dans les écrits scientifiques (Karras et Rintamaki, 2012), c'est pourquoi il apparaît essentiel d'informer les jeunes sur la manière d'exercer un jugement critique sur les sources d'information dont ils disposent. Un des éléments qui demeure actuellement inconnu et auquel le présent projet de recherche ne permet pas de répondre est la littératie en santé des jeunes sourds québécois et son impact sur l'état de santé et les comportements en santé sexuelle des jeunes. Une telle mesure présente un défi méthodologique incontournable, soit celui de la validation transculturelle d'un instrument de mesure (Fortin et Gagnon, 2016). Parmi les 51 instruments de mesure de la littératie en

⁷ Les personnes séronégatives qui s'exposent régulièrement à des risques de transmission du VIH (travailleurs du sexe, utilisateurs de drogues injectables, etc.) peuvent utiliser un traitement antirétroviral sous ordonnance médicale, la prophylaxie préexposition (PrEP), afin de prévenir la transmission du VIH (Portail VIH/sida du Québec, 2016).

santé répertoriés dans la littérature (Haun, Valerio, McCormack, Sørensen et Paasche-Orlow, 2014), un seul a été validé auprès des personnes sourdes qui communiquent en ASL, le *Newest Vital Sign* (McKee et al., 2015). Il s'agit par ailleurs du seul instrument à avoir été également validé en français. Or, aucune version en LSQ n'a encore été élaborée.

Bien que l'échantillon de participants aux entrevues soit limité, il n'en demeure pas moins que les résultats de la présente étude peuvent alimenter la réflexion au sujet de la santé sexuelle des jeunes sourds québécois, étant donné la relative saturation empirique obtenue grâce aux entrevues. Il est donc possible de considérer que les résultats soient transférables auprès d'un groupe de jeunes sourds américains ou français, étant donné qu'ils partagent avec leurs pairs québécois plusieurs expériences et réalités vécues en lien avec la surdité et l'utilisation d'une langue minoritaire (Lachance, 2002).

RÉFÉRENCES

- BAKER-DUNCAN Nancy DANCER Jess GENTRY Betholyn HIGHLY Pat et GIBSON Brooks, « Deaf adolescents' knowledge of AIDS: Grade and gender effects », *American Annals of the Deaf*, 142(5), 1997, pp. 368-372.
- BARTLETT Karen, *Sources of sexual knowledge and associated outcomes in a Deaf population*, Thèse de doctorat en psychologie, sous la direction de Linda Rubin, Denton, TX, Texas Woman's University, 2015.
- BAT-CHAVA Yael MARTIN D. et KOSCIW Joseph G., « Barriers to HIV/AIDS knowledge and prevention among deaf and hard of hearing people », *AIDS Care*, 17(5), 2005, pp. 623-634.
- CHONG-HEE LIEU Christine SADLER Georgia Robins FULLERTON Judith T. et STOHLMANN Paulette Deyo, « Communication strategies for nurses interacting with patients who are Deaf », *Dermatology Nursing*, 19(6), 2007, pp. 541-551.
- CLINIQUE L'ACTUEL, *Santé sexuelle - Prévention - Les ITSS (MTS)*, Consulté le 1er juin 2017, http://cliniquelactuel.com/prevention-des-itss_clinique-medicale-l-Actuel.html.
- CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA et INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA, *Énoncé de politique des trois conseils (EPTC2)*, Ottawa, ON : Gouvernement du Canada, 2014, Repéré à http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2-2014/EPTC_2_FINALE_Web.pdf
- DE ANDRADE Victor et BALOYI Bontle, « “Some of the things I understand but not all of it”. A group of deaf adolescents’ sources of knowledge and concerns regarding the adequacy of their level of knowledge about human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome », *Vulnerable Children and Youth Studies*, 6(3), 2011, pp. 255-262.
- DONNELLY-WIJTING Kathleen, *HIV/AIDS and deaf people: The role of psychological factors and HIV risk reduction*, Thèse de doctorat en psychologie, sous la direction de inconnu, Washington, DC, Gallaudet University, 2014.
- DOYLE Arnold, « AIDS knowledge, attitudes and behaviors among deaf college students: A preliminary study », *Sexuality and Disability*, 13(2), 1995, pp. 107-134.

- DUQUET Francine, *L'éducation à la sexualité dans le contexte de la réforme de l'éducation*, Québec, QC : Gouvernement du Québec, 2003, Repéré à http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_cempl/19-7048.pdf
- ESMAIL Shaniff KRUPA Chelsea MACNEILL Douglas et MACKENZIE Stephanie, *Best-practice: Sexuality education for children and youth with physical disabilities - Developing a curriculum based on lived experiences*, : Canadian Council on Learning., 2010, Repéré à http://en.copian.ca/library/research/ccl/best_practice/best_practice.pdf
- FORTIN Marie-Fabienne et GAGNON Johanne. *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*, Montréal, QC, Chenelière éducation, 2016.
- FRANCAVILLO Gwendolyn Suzanne Roberts, *Sexuality education, sexual communication, rape myth acceptance, and sexual assault experience among Deaf and hard of hearing college students*, Thèse de doctorat en santé publique et communautaire, sous la direction de Robin G. Sawyer, College Park, MD, University of Maryland, 2009.
- GABRIEL Kamieka O. S. et GETCH Yvette Q., « Parental training and involvement in sexuality education for students who are deaf », *American Annals of the Deaf*, 146(3), 2001, pp. 287-293.
- GOLDSTEIN Marjorie F. ECKHARDT Elizabeth A. JOYNER-CREAMER Patrice BERRY Roberta PARADISE Heather et CLELAND Charles M., « What do deaf high school students know about HIV? », *AIDS Education & Prevention*, 22(6), 2010, pp. 523-537.
- HAUN Jolie N. VALERIO Melissa A. MCCORMACK Lauren A. SØRENSEN Kristine et PAASCHE-ORLOW Michael K., « Health literacy measurement: An inventory and descriptive summary of 51 instruments », *Journal of Health Communication*, 19(2), 2014, pp. 302-333.
- HEUTTEL Kristin et ROTHSTEIN William, « HIV/AIDS knowledge and information sources among deaf and hearing college students », *American Annals of the Deaf*, 146(3), 2001, pp. 280-286.
- HOANG Lisa LAHOUSSE Sheila NAKAJI Melanie et SADLER Georgia, « Assessing Deaf cultural competency of physicians and medical students », *Journal of Cancer Education*, 26(1), 2011, pp. 175-182.
- JOSEPH Jennifer M., *Condom use among deaf and hard of hearing college students: The usefulness of a model incorporating sexual victimization, control over the sexual encounter, and self-efficacy*, Thèse de doctorat en éducation à la santé, sous la direction de Robin G. Sawyer, College Park, MD, University of Maryland, 2000.

- JOSEPH Jennifer M. SAWYER Robin et DESMOND Sharon, « Sexual knowledge, behavior and sources of information among deaf and hard of hearing college students », *American Annals of the Deaf*, 140(4), 1995, pp. 338-345.
- KARRAS Elizabeth et RINTAMAKI Lance S., « An examination of online health information seeking by Deaf people », *Health Communication*, 27(2), 2012, pp. 194-204.
- KLEIN Leslie, *Family relationships and sexual initiation: An investigation of deaf college students*, Thèse de doctorat en psychologie, sous la direction de Irene Leigh, Washington, DC, Gallaudet University, 2011.
- LACHANCE Nathalie, *Analyse du discours sur la culture sourde au Québec : fondements historiques et réalité contemporaine*, Thèse de doctorat en anthropologie, sous la direction de Robert Crépeau et James C. MacDougall, Montréal, QC, Université de Montréal, 2002.
- LACHANCE Nathalie, Discours sur la culture sourde, ou quand un concept veut dire une chose et son contraire. Dans DAIGLE Daniel et A.-M. PARISOT (Éds.), *Surdité et société : perspectives psychosociale, didactique et linguistique* (pp. 13-25). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec, 2006.
- LUCKNER John L. et GONZALES B. Robert, « What deaf and hard-of-hearing adolescents know and think about AIDS », *American Annals of the Deaf*, 138(4), 1993, pp. 338-342.
- MALLINSON R. Kevin, « Perceptions of HIV/AIDS by deaf gay men », *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15(4), 2004, pp. 27-36.
- MCKEE Michael M. PAASCHE-ORLOW Michael K. WINTERS Paul C. FISCELLA Kevin ZAZOVE Philip SEN Ananda et PEARSON Thomas, « Assessing health literacy in Deaf American Sign Language users », *Journal of Health Communication*, 20(2), 2015, pp. 92-100.
- MCKEE Michael SCHLEHOFER Deirdre et THEW Denise, « Ethical issues in conducting research with deaf populations », *American Journal of Public Health*, 103(12), 2013, pp. 2174-2178.
- MILES Matthew B. HUBERMAN A. Michael et SALDAÑA Johnny. *Qualitative data analysis: a methods sourcebook*, Los Angeles, CA, SAGE Publications, Inc., 2014.
- MITCHELL Ross E. et KARCHMER Michael A., « Parental hearing status and signing among deaf and hard of hearing students », *Sign Language Studies*, 5(2), 2005, pp. 231-244.
- MITCHELL Ross. E. et KARCHMER Michael. A., *Chasing the mythical ten percent: Parental hearing status of Deaf and hard of hearing students in the United States*, Washington, DC, 2002.

MONAGHAN Leila et SCHMALING Constanze, *HIV/AIDS in Deaf communities*, Consulté le 7 décembre 2016, <http://hivdeaf.blogspot.ca/2006/12/hivaids-and-deaf-communities.html>.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *État de la situation de la langue des signes québécoise : rapport de recherche et pistes de solution proposées*, Gouvernement du Québec, Drummondville, QC, 2005.

OSOWOLE Oyedunni S. et OLADEPO Oladimeji, « Effect of peer education on deaf secondary school students' HIV/AIDS knowledge, attitudes and sexual behaviour », *African Journal of Reproductive Health*, 4(2), 2000, pp. 93-103.

PADDEN Carol., Sign Language geography. Dans MATHUR Gaurav et NAPOLI Donna J. (Éds.), *Deaf around the world: The impact of language*, (pp. 19-38). New York: Oxford University Press., 2010.

PENDERGRASS Kathy, *Providing effective communication for deaf signers in the healthcare setting: An exploration of barriers and facilitators from the healthcare provider's perspective*, Thèse de doctorat en sciences infirmières, sous la direction de Carolyn Jenkins, Charleston, SC, Medical University of South Carolina, 2013.

PORTAIL VIH/SIDA DU QUÉBEC, *Réduction des risques*, Consulté le 12 mars 2017, <https://pvsq.org/prevention>.

RICHARDSON Kathleen J., « Deaf culture: Competencies and best practices », *The Nurse Practitioner*, 39(5), 2014, pp. 20-28.

SHEPPARD Kate, « Deaf adults and health care: Giving voice to their stories », *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 26(9), 2014, pp. 504-510.

SMITH Chad MASSEY-STOKES Marilyn et LIEBERTH Ann, « Health information needs of d/Deaf adolescent females: A call to action », *American Annals of the Deaf*, 157(1), 2012, pp. 41-47.

STEINBERG Annie G. BARNETT Steven MEADOR Helen E. WIGGINS Erin A. et ZAZOVE Philip, « Populations at risk: Health care system accessibility », *Journal of General Internal Medicine*, 21(3), 2006, pp. 260-266.

SUTER Sarah MCCRACKEN Wendy et CALAM Rachel, « The views, verdict and recommendations for school and home sex and relationships education by young deaf and hearing people », *Sex Education*, 12(2), 2012, pp. 147-163.

WILLIS Anne M., *Deaf group identification and sexual esteem*, Dissertation en psychologie, sous la direction de Julie Williams, Dayton, OH, Wright State University, 2011.

WINNINGHAM April GORE-FELTON Cheryl GALLETLY Carol SEAL David et THORNTON
Melanie, « Lessons learned from more than two decades of HIV/AIDS prevention efforts:
Implications for people who are deaf or hard of hearing », *American Annals of the Deaf*,
153(1), 2008, pp. 48-54.

ZODDA Jason James, « Condom use among deaf college students », *Journal of the American
Deafness & Rehabilitation Association*, 49(2), 2015, pp. 86-101.

ZODDA Jason James, *Prevalence and predictors of risky sexual behavior in young adults who are
deaf: An application of competing theories*, Thèse de doctorat en psychologie, sous la
direction de inconnu, Washington, DC, Gallaudet University, 2012.