



Vraiment comme CHEZ moi

Propositions pour améliorer l'offre de soins auprès des
personnes âgées LGBTQI+



Nous tenons à exprimer nos sincères remerciements à tous les professionnels qui ont consacré leur temps et leur expertise à la relecture de ce rapport. Vos précieux commentaires et suggestions ont contribué à façonner le rendu final, et nous apprécions grandement vos contributions. Nous exprimons également notre gratitude aux personnes qui ont accepté d'être interviewées et qui ont partagé leurs expériences et leurs points de vue, ainsi qu'à celles qui ont fourni des informations et des ressources pour soutenir notre travail. Nous espérons que les idées et les points de vue exprimés dans ce rapport contribueront à promouvoir l'inclusion et l'égalité des personnes âgées LGBTQI+.

Nous remercions chaleureusement chacun d'entre vous: Dimitra Kouroupaki, Matina Siomou, Laura Anella, Nicola Dipietro, Jonathan Mastellari, Anna Masucci, Giusy Trogu, Cristina Săracu, Mihaela Atkinson, Andreea Teodorescu, Mircea Ostoia, Roxana Molocea, Daniel Gurguță, Monica Zdrite, Sara Malcato, Tiago Baeta, Géraldine, Norbert, Dominique, et à ceux qui ont souhaité rester anonymes.

La rédaction de ce guide a été coordonnée par l'AFEJI (France) et Anziani e non solo scs (Italie) avec la coopération de tous les partenaires du projet Bestcare4older LGBTQI+.

Partenaires et contributeurs.rices du projet

Afeji – France | Myriam Bouillaud et Alix Blanchard

Anziani e Non Solo – Italie | Licia Boccaletti and Salvatore Milianta

Centro de Atendimento e Servicos 50+,

Associacao – Portugal | Maria João Azevedo, Hélder Ferraz and Sandra Costa

KMOP – Grèce | Theodora Giatagana

EASI – Roumanie | Ana-Maria Despoiu et Elena Balan

Distribué sous la licence Creative Common – Attribution Non Commerciale



Le contenu de ce guide représente la responsabilité exclusive des auteurs. L'Agence nationale Erasmus+ ou la Commission européenne ne seront pas tenues responsables de la manière dont le contenu de l'information est utilisé.

INDEX

Introduction - Le projet BestCare4LGBTQI+	1
Le contexte	1
Les droits LGBTQI+ en Europe	1
Objectif de ce rapport	3
Nos recherches	3
Méthodologie	3
Échantillon d'analyse	4
La perspective des personnes âgées LGBTQI+	6
Enjeu 1 : Des inquiétudes concernant le placement en institution	7
Enjeu 2: Le «coming out» dans les établissements de soins	9
Enjeu 3 : La sexualité dans les Ehpad	11
La perspective des professionnel.les de santé et du médico-social	12
Enjeu 1: La sexualité dans les Ehpad, un tabou	12
Enjeu 2: Le besoin d'être formé.e	14
Enjeu 3: Répondre aux besoins des personnes âgées appartenant à la communauté LGBTQI+	15
Recommandations et conclusions	18
Recommandations pour des soins inclusifs d'après les personnes âgées LGBTQI+ interviewées	18
Recommandations pour des soins inclusifs d'après les professionnel.les	18
Conclusions	20
Annexe 1 – Rapports nationaux sur les droits LGBTQI+ dans les pays partenaires	20
Annexe 2 – Méthodologie de recherche	20
Annexe 3 – Rapports nationaux complets	20
Annexe 4 – Glossaire	20
Annexe 5 – Tableau des personnes âgées LGBTQI+	20

INTRODUCTION - Le projet BestCare4LGBTQI+

BestCare4LGBTQI+ est un projet européen financé dans le cadre du programme Erasmus+.

La mission du projet BestCare4LGBTQI+ est de soutenir le développement de services de soins adaptés aux personnes âgées LGBTQI+, en fournissant des outils, du matériel de sensibilisation et des ressources d'apprentissage aux gestionnaires et au personnel des services de soins à domicile et des services de soins résidentiels afin d'assurer une prise en charge mieux adaptée, plus respectueuse et inclusive des personnes âgées LGBTQI+ vivant dans des établissements de soins.

Pour en savoir plus sur le projet, consultez le site: <https://www.bestcare4lgbtqi.org/>

Le contexte

Les droits LGBTQI+ en Europe

L'égalité et la non-discrimination sont des valeurs essentielles et des droits fondamentaux dans l'Union Européenne (UE), consacrés par ses traités et par la Charte des droits fondamentaux. À ce titre, la Commission européenne, le Parlement et le Conseil, ainsi que les États membres, partagent la responsabilité de protéger les droits fondamentaux et de garantir l'égalité de traitement pour tous et toutes.

Pourtant, la discrimination à l'encontre des personnes LGBTQI+ persiste dans toute l'UE. Si les personnes LGBTQI+ sont de plus en plus acceptées socialement (de 71 % en 2015 à 76 % en 2019), on note deux bémols. Premièrement, l'acceptation sociale varie considérablement d'un pays à l'autre. Elle a même diminué dans neuf États membres¹. Plusieurs États membres ne respectent pas le droit européen et les arrêts de la Cour de justice de l'Union européenne (CJUE) concernant les droits des personnes LGBTQI+². En Pologne, par exemple, des régions ont créé des «zones sans LGBT».

Deuxièmement, une plus grande acceptation sociale ne se traduit pas toujours par l'amélioration de la vie des personnes LGBTQI+. Un nombre croissant de personnes LGBTQI+ déclarent se sentir discriminées (de 37 % en 2012 à 43 % en 2019)³. Pour beaucoup, il n'est toujours pas sûr de montrer son affection en public, d'être ouvert.e sur son orientation sexuelle, son identité de genre, son expression de genre et ses caractéristiques sexuelles (que ce soit à la maison ou au travail), d'être simplement soi-même sans se sentir menacé.e. Un nombre important de personnes LGBTQI+ sont également exposées à la pauvreté et à l'exclusion sociale. Beaucoup ne se sentent pas en sécurité pour signaler les abus verbaux et les violences physiques à la police. L'orientation sexuelle est le motif le plus fréquemment signalé pour les discours de haine en ligne (18,2 % des signalements)⁴. La protection de l'identité sexuelle reste insuffisante, la haine à l'égard des personnes transgenres étant en augmentation⁵.

Pour mieux protéger les droits des personnes LGBTQI+, l'Union Européenne a adopté une série de mesures. Le premier cadre politique luttant spécifiquement contre la discrimination envers les personnes LGBTQI+ a été présenté en 2015⁶. Il a été renforcé par la stratégie de la

¹ Special Eurobarometer 493: Discrimination in the European Union, October 2019.

² Voir, par exemple, l'arrêt de la CJEU's dans l'affaire V.M.A v. Stoliczna obshtina avec la Bulgarie. Le couple de même sexe s'était vu refuser un certificat de naissance en Bulgarie pour leur fille nouvelle-née.

³ European Union Agency for Fundamental Rights (FRA), EU-LGBTI II - A long way to go for LGBTI equality (14 May 2020) (FRA, second LGBTI survey).

⁴ European Commission, Code of Conduct on illegal hate speech online – Sixth Evaluation, October 2021.

⁵ ILGA-Europe, Annual Review 2021, February 2022.

⁶ European Commission, "List of Actions to Advance LGBTI Equality", 2015.



Commission européenne pour l'égalité LGBTQI+ pour 2020-2025, adoptée en 2020⁷. Des principes directeurs visant à soutenir des actions concrètes pour la protection des droits des personnes LGBTQI+ ont été rédigés⁸, afin d'aider les États membres à mettre en œuvre des plans d'action.

En ce qui concerne l'intersexualité, la première étude sur l'expérience vécue des personnes intersexes (exposition à des interventions médicales non vitales, discrimination, exclusion sociale) est en cours de réalisation par la Commission européenne.

Pour connaître les contextes spécifiques des pays impliqués dans le projet, consultez **l'annexe n° 1**.

Si vous avez besoin de consulter un glossaire des termes liés à la communauté LGBTQI+, nous vous suggérons de consulter la ressource incluse dans **l'annexe n° 4**.

OBJECTIF DE CE RAPPORT

La compréhension des besoins des personnes âgées LGBTQI+ en matière de soins de santé est faible, et les recherches à ce sujet sont rares⁹. De plus, la manière de mettre en œuvre des soins inclusifs pour les personnes âgées LGBTQI+ demeure un sujet peu exploré dans la recherche et la pratique européennes. Afin de soutenir la formation des professionnel.les de la santé et la mise en œuvre de mesures visant à rendre les services résidentiels et de soins à domicile inclusifs pour les personnes âgées LGBTQI+, il s'agit donc de commencer par une exploration des expériences vécues par ce groupe cible dans les pays du projet, et de les synthétiser dans un ensemble de recommandations pour les prestataires de services.

Ce rapport vise à répondre à cet objectif en recueillant les voix de personnes âgées s'identifiant comme LGBTQI+ en France, en Italie, en Grèce, au Portugal et en Roumanie par le biais d'entretiens. Les questions ont exploré des sujets tels que: l'expérience de la prise en charge des personnes âgées LGBTQI+; l'organisation de soins adaptés aux LGBTQI+, l'exclusion sociale, l'(in) visibilité et la différence; la sécurité, le sentiment d'être chez soi et d'être soi-même.

Parallèlement, des professionnel.les (directeurs.rices et employé.es) ont été interrogé.es afin d'obtenir leurs récits personnels sur la gestion de la diversité et des exemples tirés de leur pratique, mettant en évidence certaines complexités rencontrées dans la prise en charge des personnes LGBTQI+.

Nos recherches

Méthodologie

La recherche s'est basée sur des données qualitatives recueillies par le biais d'entretiens et/ou de groupes de discussion auprès d'un échantillon de personnes âgées s'identifiant comme LGBTQI+ et de professionnel.es de la santé et du médico-social de chacun des pays partenaires.

Les chercheurs.euses ont utilisé une grille de questions semi-structurées visant à explorer l'expérience de la prestation et de la réception de soins pour les personnes âgées LGBTQI+ dans

⁷ European Commission, "LBTIQ Equality Strategy 2020-2025", November 2020.

⁸ European Commission, LGBTIQ Equality Subgroup, Guidelines for Strategies and Action Plans to Enhance LGBTIQ Equality, April 2022.

⁹ Addis, S., Davies, M., Greene, G., MacBride-Stewart, S., & Shepherd, M. (2009). The health, social care and housing needs of lesbian, gay, bisexual and transgender older people: A review of the literature. *Health & social care in the community*, 17(6), 647-658.

des établissements de soins résidentiels, et à recueillir des suggestions et des propositions pour rendre les maisons de soins plus inclusives pour les résident.es LGBTQI+.

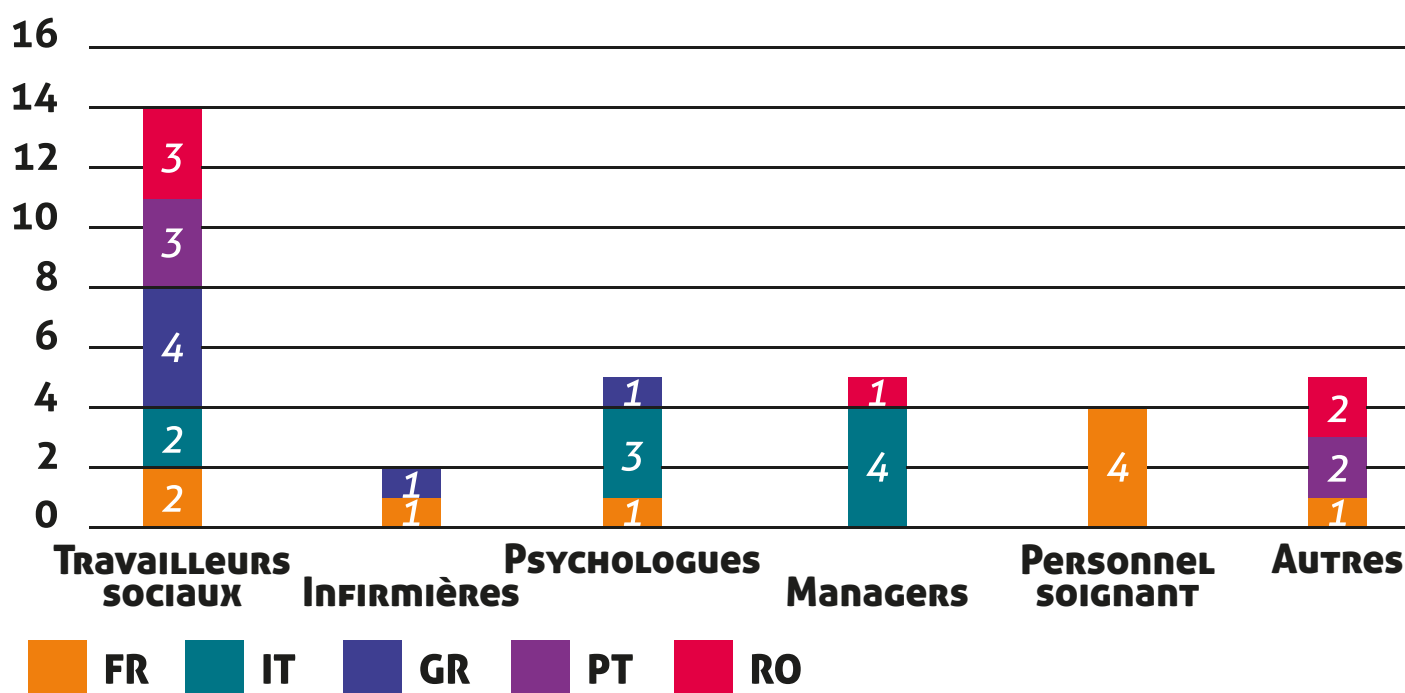
Les réponses ont été recueillies et résumées par les chercheurs.euses. Elles constituent la base de ce rapport.

Vous pouvez lire les questions de recherche en **annexe n° 2**.

ÉCHANTILLON D'ANALYSE

Professionnel.les: au total, 35 professionnel.les issu.es de différents secteurs de la prise en charge médicale et sociale ont été interrogé.es. La grande majorité (40%) était des travailleurs.euses sociaux.les, mais les professionnel.les des soins, les psychologues, les éducateurs.rices sociaux.les et les gestionnaires sont également représenté.es.

PROFESSIONNELS - PAYS ET PROFILS

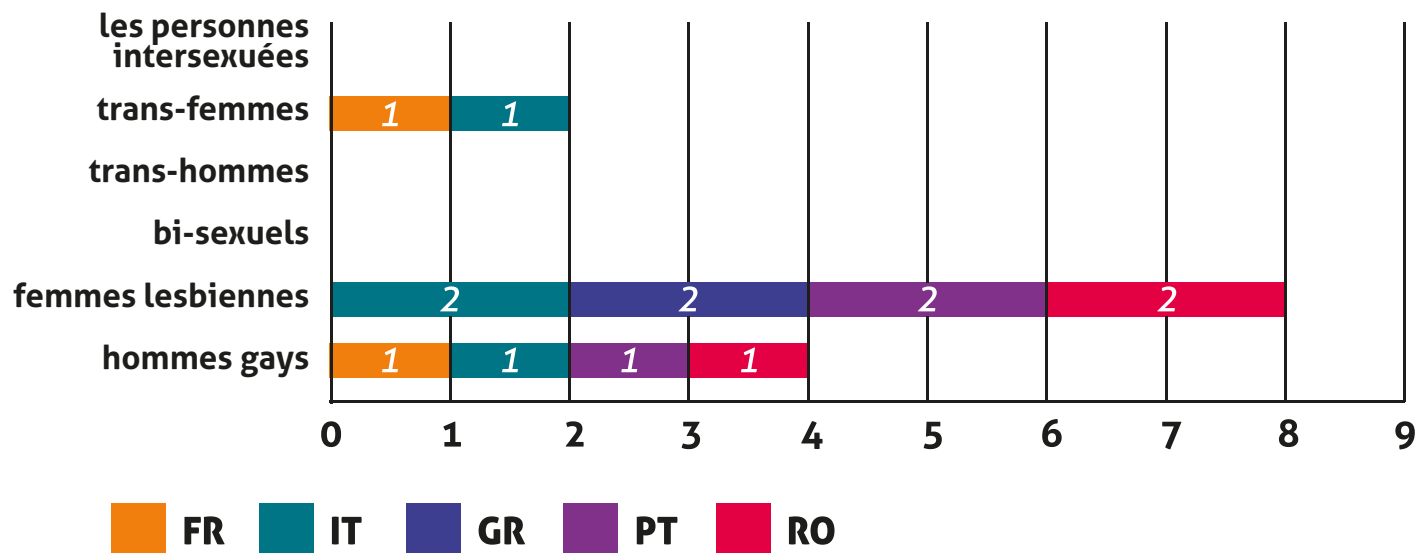


Personnes âgées: au total, 14 personnes âgées (plus de 55 ans) s'identifiant comme LGBTQI+ ont été recrutées. L'échantillon comporte une prédominance de femmes lesbiennes (57%). Les hommes gays et femmes trans sont également représenté.es. Néanmoins, le partenariat n'a pas été en mesure d'interviewer des personnes bisexuelles, intersexe et des hommes trans.

Notez que la recherche a utilisé un échantillon de convenance. Le processus de recrutement ne visait donc pas à fournir une représentativité statistique de la population âgée LGBTQI+.

D'autre part, le fait que certains groupes soient plus difficiles à atteindre peut également être lié au fait qu'ils sont plus invisibilisés ou moins répandus dans la population générale.

LGBTIQ+ personnes âgées



Pour lire les rapports nationaux complets des entretiens avec les personnes âgées LGBTQI+ et les professionnel.les, veuillez consulter **l'annexe n° 3**.



La perspective DES PERSONNES âgées LGBTQI+

Enjeu 1: Des inquiétudes concernant le placement en institution

Des études montrent que le déménagement en établissement résidentiel est un événement stressant pour les personnes âgées, nécessitant des ajustements majeurs et un changement de mode de vie¹⁰. En effet, le déménagement en établissement de soins résidentiels est considéré comme "l'une des sources d'anxiété les plus répandues marquant la fin de la vie"¹¹ et comme une source de dépression, de peur et de stress pour les personnes âgées¹². Les craintes portent notamment sur le manque de soins adéquats, la peur de perdre la mémoire et la peur des mauvais traitements¹³.

Ces inquiétudes se retrouvent chez les personnes LGBTQI+: en effet, selon les recherches¹⁴, ce groupe de population recherche un environnement inclusif où il sera en sécurité et se sentira lié à une communauté. Comme leurs homologues non LGBTQI+, elles craignent la dépendance vis-à-vis des prestataires de soins, la démence, les mauvais traitements et l'isolement. Cependant, la recherche met également en évidence des défis spécifiques aux personnes âgées LGBTQI+, tels que la peur de vieillir dans une institution de soins construite autour d'une culture hétéronormative¹⁵. En ce sens, les services de soins ont encore des défis à relever pour répondre à ces besoins, étant donné les préoccupations documentées concernant l'accessibilité, l'inclusion et la sécurité des services de soins, en particulier les soins en institution. Cela nécessite un changement systémique qui n'est pas facile à mettre en œuvre¹⁶.

Une autre préoccupation courante des personnes âgées LGBTQI+ est liée à la démence et à la perte de soi lorsque les fonctions cognitives se détériorent. S'y ajoute le risque de perdre leur identité LGBTQI+ au sein de l'établissement, avec pour conséquence de les rendre doublement invisibles¹⁷.

En accord avec ce qui précède, les données recueillies au cours de notre recherche ont mis en évidence que:

- Il existe une idée partagée chez les aîné.es LGBTQI+ selon laquelle entrer dans un établissement de soins signifie perdre leur liberté, même s'ils sont encore autonomes. Iels ont peur d'être soumis.es à un emploi du temps décidé par quelqu'un d'autre et de perdre leur pouvoir d'agir, sur la façon dont iels organisent les activités de leur vie quotidienne, etc. Cela comprend aussi la perte de l'intimité au sens large: non seulement l'intimité sexuelle mais plus globalement avoir la possibilité d'être seul.e, de lire, de prier...
- Toutes les aîné.es interrogé.es ont évoqué la crainte de voir leurs capacités cognitives diminuer (démence, Alzheimer, entre autres) et de perdre définitivement le sens de soi. Pour les aîné.es LGBTQI+, cela peut également signifier la perte du respect de leur identité, par exemple le fait de ne pas pouvoir être genré.e comme iels le souhaitent lorsqu'ils perdent leurs capacités cognitives.
- Toutes les personnes âgées évoquent l'anxiété qui accompagne le fait d'être pris.e en charge, c'est-à-dire la notion de "risque", d'"insécurité", de "peur de la maltraitance". Bien

¹⁰ Nay, R. (1995). Nursing home residents' perceptions of relocation. *Journal of Clinical Nursing*, 4, 319–325.

¹¹ Biedenharn, P.J., & Normoyle, J.B. (1991). Elderly community residents' reactions to the nursing home: An analysis of nursing home related beliefs. *The Gerontologist*, 31, 107–115

¹² Lee, D.T.F. (1997). Residential care placement: Perceptions among elderly Chinese people in Hong Kong. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 602–607

¹³ Lee, V. S., Simpson, J., & Froggatt, K. (2013). A narrative exploration of older people's transitions into residential care. *Aging & mental health*, 17(1), 48–56.

¹⁴ Putney, J. M., Keary, S., Hebert, N., Krinsky, L., & Halmo, R. (2018). "Fear runs deep:" The anticipated needs of LGBT older adults in long-term care. *Journal of gerontological social work*, 61(8), 887–907.

¹⁵ Vella, C. (2020). Narratives of older lesbian and gay persons: Exploring disparities within social and health care support in Malta. *rainbow*, 36.

¹⁶ Hafford-Letchfield, T., Simpson, P., Willis, P. B., & Almack, K. (2018). Developing inclusive residential care for older lesbian, gay, bisexual and trans (LGBT) people: An evaluation of the Care Home Challenge action research project. *Health & social care in the community*, 26(2), e312–e320.

¹⁷ McGovern, J. (2014). The forgotten: Dementia and the aging LGBT community. *Journal of Gerontological Social Work*, 57(8), 845–857.

que l'on puisse considérer que ces craintes sont davantage liées à la dépendance qu'au fait d'être LGBTQI+, selon certaines personnes interrogées, elles peuvent être amplifiées par la perception que les établissements de soins résidentiels ne sont généralement pas adaptés aux LGBTQI+, ce qui les rend plus vulnérables aux mauvais traitements.

- La plupart des personnes âgées considèrent que de bons établissements seraient "inabordables" pour eux, faisant le lien entre la qualité des services reçus et le prix à payer pour y accéder.
- On peut noter parmi les répondant.es une différence selon leur engagement militant pour les droits LGBTQI+. Celles et ceux ayant eu un passé militant tendent à être plus préoccupé.es par le risque d'être à nouveau «dans le placard», et par l'impossibilité de rester fidèles à leur identité.

"J'ai vu la maltraitance institutionnelle des personnes âgées. Alors, si vous ajoutez mon homosexualité et la peur du SIDA dans les institutions médicales... [Sous-entendu, il y a des raisons de s'inquiéter]" (France).

"Quand vous prenez soin de vous, vous vous sentez en sécurité, mais quand quelqu'un d'autre le fait pour vous, vous vous sentez en insécurité et vous êtes dans un état constant d'anxiété" (Grèce).

"J'espère que je ne finirai pas par tomber entre les mains de professionnels de la santé" (Roumanie).

"Il est important que des standards existent, et que quelqu'un puisse vérifier la qualité des services offerts" (Roumanie).

"J'ai l'habitude de dire que si vous n'avez pas d'argent pour payer une maison, vous êtes foutu" (Portugal)

"J'avoue que lorsque je suis allée là-bas, j'ai ressenti une atmosphère très déprimante. Une femme qui attend de mourir et rien d'autre." (Portugal)

Enjeu 2: Le « coming out » dans les établissements de soins

Se révéler en tant que personne LGBTQI+ est rarement facile et implique une évaluation des réactions potentielles, du soutien disponible, de la confiance, des relations de pouvoir, de la confidentialité et des attitudes des professionnel.les de santé¹⁸. Par exemple, une étude a impliqué des résident.es LGBTQI+ qui ont dit vivre dans la peur et la nécessité d'une "dissimulation sélective" de leur identité aux autres résident.es et au personnel¹⁹.

Plusieurs études ont également documenté des niveaux élevés de méfiance à l'égard du système de soins de santé, en particulier parmi les populations LGBTQI+ transgenres, séropositives et vieillissantes²⁰, ce qui pourrait être lié au fait que ces groupes sont davantage victimes de discrimination dans les établissements de soins de santé que leurs homologues hétérosexuels.

Ces inégalités influencent à leur tour les perceptions, les attitudes et les valeurs des personnes LGBTQI+ lorsqu'elles accèdent aux soins de santé. Notons tout de même que les résultats peuvent être différents, comme ceux mis en évidence par une étude irlandaise sur les personnes LGBTQI+ âgées qui ont décidé de faire leur coming out auprès des professionnel.les de la santé, où de nombreuses rencontres positives ont été relatées²¹.

Cependant, les professionnel.les de santé peuvent ne pas avoir les compétences nécessaires pour fournir des soins adéquats aux personnes LGBTQI+, et les structures ne pas avoir de politiques en place. Des recherches²² suggèrent que le personnel des Ehpad a du mal à se montrer sensible aux besoins des résident.es LGBTQI+. Ces dernier.es dépendraient alors de la bonne volonté, des connaissances et de la réflexivité de chaque membre du personnel pour répondre à leurs soins et besoins personnels. Or ceci ne peut remplacer les pratiques collectives, qui font partie intégrante du fonctionnement quotidien des établissements de soins²³.

Les résultats de notre recherche ont souligné les aspects suivants:

A noter: tous.tes les aîné.es interrogé.es ne vivent pas actuellement dans un établissement de soins résidentiel. Leurs commentaires sont les résultats des projections qu'ils font sur de telles résidences et basés sur l'expérience rapportée par les proches.

- La plupart ont peur d'être obligé.es de «retourner dans le placard». La plupart affirment qu'ils assument d'être LGBTQI+ mais craignent les mauvais traitements qui en découleraient.
- La plupart des aîné.es ont affirmé qu'ils aimeraient pouvoir identifier une personne fiable parmi le personnel plutôt que de devoir faire leur coming out à l'ensemble du personnel dès leur arrivée.
- Tous.tes ont convenu que leur méfiance diminuerait s'il y avait des personnes LGBTQI+ au sein du personnel.

¹⁸ Gibbons, M., Manandhar, M., Gleeson, C., & Mullan, J. (2007). Recognising LGB sexual identities in health services: the experiences of lesbian, gay and bisexual people with health services in North West Ireland. -4266.

¹⁹ Westwood, S. (2016). 'We see it as being heterosexualised, being put into a care home': gender, sexuality and housing/care preferences among older LGB individuals in the UK. *Health & Social Care in the Community*, 24(6), e155-e163.

²⁰ Maingi, S., Bagabag, A. E., & O'mahony, S. (2018). Current best practices for sexual and gender minorities in hospice and palliative care settings. *Journal of pain and symptom management*, 55(5), 1420-1427.

²¹ Sharek, D. B., McCann, E., Sheerin, F., Glacken, M., & Higgins, A. (2015). Older LGBT people's experiences and concerns with healthcare professionals and services in Ireland. *International journal of older people nursing*, 10(3), 230-240.

²² Donaldson, W. V., & Vacha-Haase, T. (2016). Exploring staff clinical knowledge and practice with LGBT residents in long-term care: A grounded theory of cultural competency and training needs. *Clinical Gerontologist*, 39(5), 389-409.

²³ Simpson, P., Almack, K., & Walthery, P. (2018). 'We treat them all the same': the attitudes, knowledge and practices of staff concerning older lesbian, gay, bisexual and trans residents in care homes. *Ageing & Society*, 38(5), 869-899.

«Je dois juste trouver qui est la bonne personne à qui en parler [c'est-à-dire, faire son coming out en tant que LGBTQI+] dans l'organisation» (Italie)

"J'ai vu des institutions maltraiter des personnes âgées. Alors, si on ajoute mon homosexualité et la peur du sida dans les institutions médicales... [sous-entendu, il y a des raisons de s'inquiéter]" (France)

" Je ne crois pas à la ségrégation des membres LGBT par rapport aux autres. Nous avons juste besoin de politiques antidiscriminatoires claires et d'une éducation dispensée aux employé.es des résidences de soins" (Roumanie)

"Chaque personne est différente et chaque personne a des besoins différents et nécessite un type de soins différent. Traiter tout le monde de la même manière risque de renforcer l'inégalité" (Italie)

[Ce dont nous aurions besoin, c'est] du "bon personnel et de la formation", "du personnel formé, sensibilisé, conscient" (France).

Enjeu 3: La sexualité dans les EHPAD

Les Ehpads adoptent de plus en plus le paradigme des soins centrés sur la personne, pour qu'améliorer la qualité des soins et de la vie soit un standard de pratique. La philosophie des soins centrés sur la personne est fondée sur les besoins de chaque résident.e. Ce modèle de prestation de soins à la personne entière est ancré dans la médecine intégrative, qui encourage l'utilisation de diverses ressources de soins de santé pour fournir les services physiques, comportementaux, émotionnels et sociaux nécessaires pour améliorer la coordination des soins, le bien-être et les résultats de santé.

À cet égard, de multiples éléments composent le bien-être. La sexualité et le choix de rester sexuellement actif.ve, un droit humain fondamental pour les personnes âgées, y sont inclus. Or, ce droit est largement négligé dans les Ehpads²⁴.

Si cela est vrai pour toutes les orientations sexuelles, ça l'est probablement davantage pour les personnes s'identifiant comme lesbiennes, gays ou bisexuelles et vivant dans des établissements de soins. Il a été montré que le personnel des Ehpads perçoit les comportements sexuels homosexuels de manière plus négative que les comportements hétérosexuels²⁵.

Il convient de noter qu'il existe des lacunes importantes dans la littérature concernant la sexualité et la santé sexuelle des aîné.es LGBT. La plupart des enquêtes se concentrent sur l'activité sexuelle des personnes âgées gays et lesbiennes; au détriment des personnes bisexuelles et trans. La plupart des enquêtes se concentrent également sur l'activité sexuelle plutôt que sur des mesures plus globales de la santé et de la satisfaction sexuelles²⁶.

Les résultats de notre recherche ont souligné les aspects suivants:

- Les personnes interrogées s'accordent à dire que la sexualité au troisième âge est relativement marginalisée. Les besoins spécifiques ne sont pas calculés pour les personnes du troisième âge, et encore moins pour les personnes LGBTQI+. Les professionnel.les devraient être sensibilisé.es à l'intimité et à la sexualité, en garantissant les droits et la protection des personnes vulnérables.
- Pourtant, ces personnes considèrent la sexualité comme faisant partie intégrante de la vie et qu'elle devrait être abordée dans le cadre des soins en Ehpads. Il existe un consensus sur la nécessité d'un lieu privé dans lequel iels peuvent vivre leur propre vie sentimentale et sexuelle dans l'intimité et la dignité.
- Selon certain.es répondant.es, négliger les besoins sexuels des résident.es d'Ehpads pourrait les exposer à des risques dus au manque de prise en compte de la santé sexuelle et du risque de relations non consenties.

²⁴ Bentrott, M. D., & Margrett, J. A. (2017). Adopting a multilevel approach to protecting residents' rights to sexuality in the long-term care environment: Policies, staff training, and response strategies. *Sexuality Research and Social Policy*, 14(4), 359-369.

²⁵ Schwinn, S. V., & Dinkel, S. (2015). Changing the culture of long-term care: combating heterosexism. *Online J Issues Nurs*, 20(2).

²⁶ Hillman, J. (2017). The sexuality and sexual health of LGBT elders. *Annual review of gerontology and geriatrics*, 37(1), 13-26.

"Si la sexualité n'est pas abordée, comment le consentement et les pratiques sûres peuvent-ils l'être?"
(France)

"Quand on vieillit, on a plus de temps libre et on a une sorte de croissance par rapport à sa sexualité, peut-être pas dans la performance mais dans la volonté et le désir de faire de nouvelles expériences" (Italie)

"Le sexe vous fait vous sentir bien à tout âge, mais surtout à l'âge mûr"
(Grèce)

La perspective des professionnels de santé et du médico-social

Enjeu 1: La sexualité dans les EHPAD, un tabou

Selon les recherches, la sexualité, l'intimité et les besoins relationnels sont toujours importants pour de nombreuses personnes âgées en EHPAD et font partie intégrante de la vie de beaucoup d'entre elles. Par exemple, une étude s'appuyant sur les expériences de personnes âgées a révélé que 19 % des hommes et 32 % des femmes de plus de 80 ans déclarent avoir des rapports sexuels fréquents. Des comportements intimes, tels que des baisers et des caresses fréquents, ont été rapportés par plus de la moitié des répondant.es âgé.es de 80 ans et plus (hommes 47 % et femmes 62 %), ce qui suggère que l'expression sexuelle reste importante à un âge avancé²⁷.

Cependant, dans le milieu des EHPAD, les besoins sexuels des résident.es sont souvent ignorés ou, à défaut, les expressions de la sexualité sont fréquemment qualifiées de comportements problématiques²⁸. Et cela reflète la perception du grand public d'une vieillesse "asexuée", où le sexe chez les personnes âgées est dégoûtant, ou simplement drôle²⁹.

²⁷ Lee D, Nazroo J, O'Connor DB, Blake M, Pendleton N. Sexual health and wellbeing among older men and women in England: finding from the English longitudinal study of ageing. Arch Sex Behav 2016; 45: 133-44.

²⁸ Yang MH, Yang ST, Wang TF, Chang LC. Effectiveness of a Sexuality Workshop for Nurse Aides in Long-Term Care Facilities. Int J Environ Res Public Health. 2021 Nov 24;18(23):12372. doi: 10.3390/ijerph182312372. PMID: 34886098; PMCID: PMC8657160.

²⁹ Walz T. Crones, dirty old men, sexy seniors: Representatives of the sexuality of older persons. Journal of Aging and Identity. 2002;7:99-112

Les résultats de notre recherche valident ce qui ressort d'autres études. En effet:

- Les professionnel.les interrogé.es s'accordent à dire que la sexualité des résident.es âgé.es est une question négligée dans les établissements de soins et qu'il existe une stigmatisation de la sexualité des personnes âgées en général, y compris des LGBTQI+.
- Elle est négligée à la fois parce qu'elle n'est pas considérée comme si pertinente pour les personnes âgées, mais aussi parce que les professionnels ont peur que le fait de demander crée des attentes qui ne pourraient pas être satisfaites par la suite. Par exemple, il est difficile de créer un espace d'intimité pour les couples car dans leurs établissements, il y a surtout des chambres doubles ou triples.
- Comme il s'agit d'un sujet rarement abordé, de nombreux.ses participant.es ont souligné le rôle des personnes ayant une position de coordination pour encourager une discussion ouverte parmi le personnel et promouvoir l'adoption d'une politique ouverte sur la sexualité et la protection de la santé.

"Mon impression est que la sexualité dans les soins résidentiels est totalement négligée : nous parlons beaucoup de la façon dont nous nous efforçons de faire en sorte que nos hôtes se sentent bien, mais comment pouvons-nous y parvenir si nous oublions une chose aussi importante ? La sexualité dans les établissements de soins résidentiels n'est pas à l'ordre du jour " (Italie).

"Nous avons des cas de couples âgés [hétérosexuels] qui expriment le besoin d'avoir des relations sexuelles et nous avons également de nombreux cas de masturbation, mais pour mon personnel, cela reste un tabou, il n'est donc pas étonnant que nous n'ayons pas fait le pas en avant pour parler de la sexualité homosexuelle ou des personnes âgées trans, ce qui est encore plus difficile à affronter" (France).

Enjeu 2: Le besoin d'être formé.e

De nombreuses études³⁰ ont exploré les obstacles auxquels se heurtent les professionnel.les des soins lorsqu'iels abordent la sexualité des personnes âgées. Pour certain.es, le manque d'expertise ou de formation a été identifié comme le principal obstacle à la discussion des questions sexuelles avec les patient.es, les professionnel.les craignant d'ouvrir une "boîte de Pandore" qu'iels n'ont pas le temps ou la capacité d'explorer³¹. D'autre part, la recherche suggère qu'une connaissance et une sensibilisation accrues des besoins des résident.es d'Ehpad en matière de sexualité, d'intimité et de besoins relationnels favorisent des attitudes plus positives et plus permissives du personnel sur cette question.

Lorsque nous avons analysé les connaissances du personnel sur le sujet de la sexualité des personnes âgées et des questions liées aux LGBTQI+, nous avons constaté que:

- Il y a un consensus sur le fait que la formation et la supervision du personnel en matière de sexualité des personnes âgées est considérée comme utile, car elle les aiderait à traiter les cas, s'ils se produisent. Cependant, la grande majorité des répondant.es n'ont jamais reçu de formation sur ce sujet.
- En effet, de nombreux.ses répondant.es ont reconnu leur manque de connaissances. Les professionnel.les sont plus ou moins familier.es du terme LGBTQI+, mais certains détails semblent toujours prêter à confusion. Par exemple, beaucoup ont des doutes sur la signification de l'acronyme LGBTQI+, en particulier lorsqu'il s'agit de questions liées aux transidentités et à l'intersexualité.

"Cette partie de IQ+, honnêtement non. Je ne connais que les LGBTI et je ne me souviens plus de ce qu'est le "I" " (Portugal)

"Je pense que oui [il est important d'avoir une formation sur le sujet], parce qu'on remarque que ces différenciations augmentent et peut-être que c'est logique parce que les gens sont là et aiment que l'on sache comment ils aiment être traités et ces spécificités" (Portugal)

"Parfois, c'est [la sexualité des résidents] quelque chose qui est discuté de manière informelle avec les employé.es, mais la formation, en ce qui me concerne, n'a jamais eu lieu". (Portugal)

³⁰ Among others: Villar, F., Celdrán, M., Fabà, J., & Serrat, R. (2017). Staff members' perceived training needs regarding sexuality in residential aged care facilities. *Gerontology & Geriatrics Education*, 38(4), 443-452. Heath, H. (2011). Older people in care homes: sexuality and intimate relationships. *Nursing Older People (through 2013)*, 23(6), 14. Villar, F., & Fabà, J. (2021). Older people living in long-term care: no place for old sex?. In *Desexualisation in Later Life* (pp. 153-170). Policy Press. McGrath, M., & Lynch, E. (2014). Occupational therapists' perspectives on addressing sexual concerns of older adults in the context of rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 36(8), 651-657.

³¹ Gott M, Hinchliff S, Galena E. General practitioner attitudes to discussing sexual health issues with older people. *Soc Sci Med*. 2004 Jun;58(11):2093-103.

[La différence entre l'orientation sexuelle et l'identité de genre] "Je pense que c'est assez clair pour moi, car j'ai fait un peu de recherche il y a quelque temps, en tout cas, c'est parti d'une discussion avec des amis. Mais je ne peux pas dire que j'en ai une très bonne maîtrise". (Roumanie)

"S'il y avait un manuel ou un dépliant sur la sensibilisation, je pense que ce serait d'une grande aide. Cela parlerait du fait que même les personnes âgées peuvent faire partie de la communauté. Beaucoup de gens pensent que seuls les jeunes peuvent faire partie de la communauté". (Roumanie)

- Les préjugés liés à l'âge peuvent avoir un impact sur l'attitude du personnel, non seulement en ce qui concerne la sexualité des personnes âgées, mais aussi en raison de l'idée répandue selon laquelle le fait d'être LGBTQI+ ne concerne que les jeunes et que, par conséquent, les personnes LGBTQI+ plus âgées "n'existent pas".
- Selon les professionnel.les, un personnel mieux formé, informé sur le sujet LGBTQI+, doté de meilleures compétences en matière de communication, ouvert à la discussion et aux défis, capable de voir d'autres perspectives et doté d'une meilleure éthique de travail contribuerait à rendre les Ehpad plus accueillants pour les personnes LGBTQI+.

Enjeu 3: Répondre aux besoins des personnes âgées appartenant à la communauté LGBTQI+

Bien que les personnes âgées LGBTQI+ soient confrontées aux mêmes défis que la population générale, nombre d'entre elles sont confrontées à des obstacles spécifiques qui peuvent avoir une influence négative sur leur qualité de vie³². Cependant, pour le personnel soignant, il peut être difficile d'identifier leurs besoins spécifiques en matière de soins et donc de comprendre comment adapter leurs pratiques en conséquence.

S'il est important de fournir au personnel une formation spécifique sur ce que signifie être une personne âgée appartenant à la communauté LGBTQI+, il peut également être utile de se référer à des références conceptuelles déjà appliquées dans les soins aux personnes âgées. Le paradigme des soins centrés sur la personne devrait permettre aux professionnel.les des soins de reconnaître les besoins d'un.e résident.e, malgré des troubles cognitifs croissants³³. Le concept de soins centrés sur la personne, qui est une approche universelle des besoins des patient.es, peut également s'appliquer aux besoins spécifiques des résidents LGBTQI+.

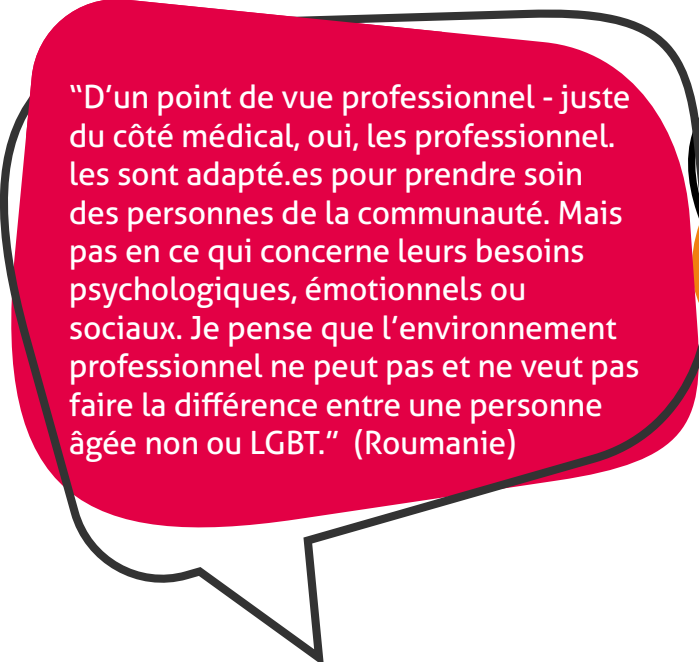
³² Jennifer M. Putney, Sara Keary, Nicholas Hebert, Lisa Krinsky & Rebekah Halmo (2018) "Fear Runs Deep:" The Anticipated Needs of LGBT Older Adults in Long-Term Care, *Journal of Gerontological Social Work*, 61:8, 887-907, DOI: 10.1080/01634372.2018.1508109

³³ Edvardsson D, Winblad B, Sandman PO. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol*. 2008 Apr;7(4):362-7.

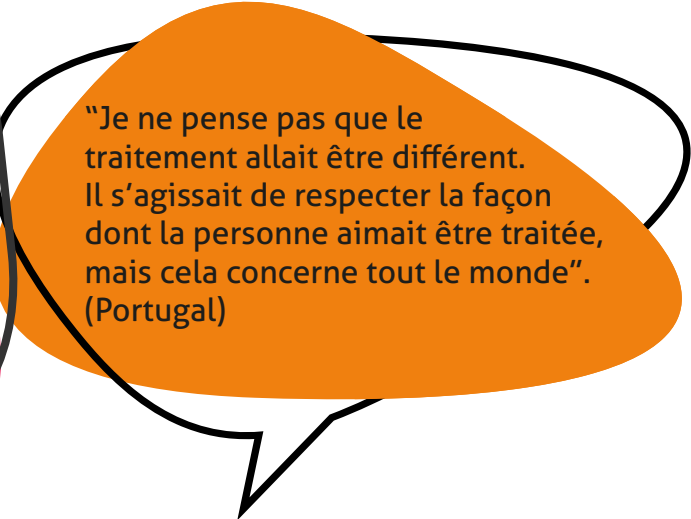
La diversité des identités et des expériences et la présence éventuelle de troubles cognitifs conduit à des configurations différentes de risque et de résilience, associées à des besoins différents en matière de soins et de soutien. L'utilisation d'une approche «parcours de vie» peut aider les professionnel.les à accompagner les personnes âgées LGBTQI+. Selon cette approche, le développement d'un individu peut être déterminé par diverses interactions dans un contexte social et politique changeant. Ce contexte façonne l'état de santé et les besoins d'un groupe démographique spécifique d'individus.

En accord avec ce qui précède, les données recueillies au cours de notre recherche ont mis en évidence que:

- La majorité des répondant.es pensent que d'un point de vue physique, il n'y a pas de différence marquée entre personnes âgées LGBTQI+ et les autres. Iels estiment également que les traumatismes et les abus peuvent faire partie de l'histoire de tout.e résident.e, pas exclusivement lorsqu'il s'agit de personnes âgées LGBTQI+. Iels s'occuperaient donc de celles-ci de la même manière qu'iels le font avec tous.les autres résident.es.
- D'autre part, certain.es participant.es ont reconnu qu'il pouvait y avoir une différence dans la prise en charge psychologique, car ces personnes peuvent être plus traumatisées, se sentir exclues et effrayées à un moment donné de leur vie.
- Il semble y avoir un consensus sur le fait qu'il est essentiel de faire preuve d'intelligence émotionnelle, d'empathie et de compétences en communication lorsqu'on s'occupe d'une personne vulnérable (qu'il s'agisse d'une personne âgée ou d'un membre de la communauté LGBTQI+ ou des deux).
- Le besoin de protection contre le risque de discrimination et d'abus, y compris de la part des autres résidents, est souvent reconnu et soulevé.



"D'un point de vue professionnel - juste du côté médical, oui, les professionnel.les sont adapté.es pour prendre soin des personnes de la communauté. Mais pas en ce qui concerne leurs besoins psychologiques, émotionnels ou sociaux. Je pense que l'environnement professionnel ne peut pas et ne veut pas faire la différence entre une personne âgée non ou LGBT." (Roumanie)



"Je ne pense pas que le traitement allait être différent. Il s'agissait de respecter la façon dont la personne aimait être traitée, mais cela concerne tout le monde". (Portugal)

"On en revient à la discrimination positive. J'aimerais qu'elle ne soit pas exagérée, qu'on la considère comme une personne normale, mais aussi qu'elle ne soit pas protégée, que ce soit la même égalité qu'avant de savoir. Apprécier les qualités d'une personne parce qu'elle est humaine et c'est tout" (Roumanie)

"Il se peut que je ne sache pas s'il existe certaines règles ou certains soins différenciés. S'il y en a, je pense qu'il est important de comprendre ces différences pour pouvoir se préparer, si ces spécificités existent vraiment!" (Portugal)

"Ces personnes sont des personnes comme toutes les autres, comme nous, comme celles et ceux qui ne s'identifient pas comme étant hétérosexuel.les, est égal. Ce sont des personnes. Iels ont les mêmes besoins, iels ont certainement les mêmes problèmes de santé, iels sont sûrs d'avoir les mêmes problèmes économiques, psychologiques, peu importe". (Portugal)

"Je pense que la partie la plus difficile serait de gérer l'opposition des autres résident.es, car nous parlons de personnes âgées qui sont généralement plus ancrées dans leurs opinions et trouvent difficile d'accepter quelque chose qui n'était pas acceptable à leur époque ou qu'elles ne comprennent pas". (Grèce)

"Les travailleurs.euses doivent agir d'une manière centrée sur la personne et donc faire preuve de respect envers tous.tes les patient.es et ne pas faire de discrimination". (Grèce)

Recommandations et conclusions

Ce tableau résume les recommandations recueillies auprès des personnes âgées et des professionnelles participant au processus de recherche.



Ne pas présumer que les résident.es sont tous.tes cisgenres et hétérosexuel.les. Demander à chaque personne son orientation sexuelle, comment elle voudrait qu'on s'adresse à elle (pronom, nom d'usage...) tout en lui laissant la possibilité de ne pas répondre si elle ne le souhaite pas.

Être précautionneux.se dans les questions et le langage utilisé – ne pas présumer l'hétérosexualité de la personne.

AVOIR UNE COMMUNICATION OUVERTE

Communiquer avec les personnes âgées LGBTQI+ à propos de leur volonté de «sortir du placard» auprès du personnel et des autres résident.es. Ne pas révéler ces détails privés sans leur autorisation.

Reconnaître la sexualité comme faisant partie des besoins essentiels des personnes âgées. Donc, en discuter avec la personne lorsqu'elle entre en Ehpad, de la même manière que l'on discute avec elle de ses soins personnels, ses loisirs, etc.

FORMER AUX ENJEUX LGBTQI+

Assurer l'éducation, la formation et la sensibilisation aux enjeux LGBTQI+ à tous les niveaux de hiérarchie, notamment les plus hauts.

Proposer au personnel une formation et supervision en matière de sexualité des personnes âgées et des besoins spécifiques des personnes LGBTQI+.

Être sensibilisé.e aux situations médicales spécifiques auxquelles les personnes LGBTQI+ sont plus vulnérables: p. ex. vieillir avec le VIH ou en étant séropositif, engager une démarche de transition à un âge avancé...

Promouvoir une connexion émotionnelle

Promouvoir une connexion émotionnelle entre le personnel et les résident.es, en mettant l'accent sur le soutien psychologique.

Explorer le comportement, les idées reçues et les préjugés du personnel envers les personnes LGBTQI+.

Recourir à une approche de soins centrée sur la personne

Une approche de soins réellement centrée sur la personne répondrait aux besoins de tous.tes les résident.es, y compris celles et ceux LGBTQI+.

Montrer que vous êtes inclusif.ves avec les personnes LGBTQI+

Afficher des informations dans l'Ehpad qui détaillent sa politique anti-discrimination et inclusive.

Exposer le drapeau arc-en-ciel et des brochures informatives dans l'Ehpad, pour assurer que les besoins des résident.es LGBTQI+ sont reconnus et pris en compte.

Définir des politiques anti-discrimination

S'assurer que l'Ehpad adopte une politique anti-discrimination active, ainsi qu'un système de contrôle de la qualité et un mécanisme de signalement.

Faire référence dans les règlements internes à la nature inclusive et non discriminatoire des institutions.
Définir des instructions et des règles claires sur ce qui constitue une discrimination, fixer des sanctions en cas de comportement inapproprié - disposer d'une norme d'évaluation des Ehpad.



CONCLUSIONS

Ce document se veut une ressource utile pour améliorer les connaissances des personnes âgées, des professionnel.les et des parties prenantes sur la manière d'améliorer la qualité de vie des résident.es LGBTQI+ âgé.es dans les établissements de soins.

Bien que développé comme une ressource autonome, les résultats de cette recherche seront également utilisés pour informer les prochaines étapes du projet Bestcare4LGBTQI+ afin de s'assurer qu'elles sont centrées sur les personnes concernées et qu'elles reflètent les besoins et attentes réels de notre groupe cible.

Annexe 1 – RAPPORTS NATIONAUX SUR LES DROITS LGBTQI+ DANS LES PAYS PARTENAIRES

Annexe 2 – MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Annexe 3 – RAPPORTS NATIONAUX COMPLETS

Annexe 4 – GLOSSAIRE

Annexe 5 – TABLEAU DES PERSONNES ÂGÉES LGBTQI+



