



LES CAHIERS DE LA CHAIRE DE RECHERCHE SUR L'HOMOPHOBIE
DIVERSITÉ SEXUELLE ET PLURALITÉ DES GENRES :
DES SAVOIRS POUR CONTRER LES PRÉJUGÉS

mai 2016

*Aîné.e.s LGBT : favoriser le dialogue sur la
préparation de leur avenir et de leur fin de
vie, et la prise en charge communautaire*

Rapport de recherche – volet montréalais

*Line Chamberland, Julie Beauchamp,
Jean Dumas et Olivia Kamgain*

Aîné.e.s LGBT : favoriser le dialogue sur la préparation de leur avenir
et de leur fin de vie, et la prise en charge communautaire

Rapport de recherche – volet montréalais

Line Chamberland, Julie Beauchamp,
Jean Dumas et Olivia Kamgain

Chaire de recherche sur l'homophobie
Université du Québec à Montréal

Aîné.e.s LGBT : favoriser le dialogue sur la préparation de leur avenir et de leur fin de vie, et la prise en charge communautaire

Rapport de recherche – volet montréalais

Le projet *Aîné.e.s LGBT : favoriser le dialogue sur la préparation de leur avenir et de leur fin de vie, et la prise en charge communautaire* a été mené par le Centre de recherche en gérontologie de l'Université Simon Fraser en collaboration avec des chercheur.e.s de l'Université d'Alberta, de l'Université de Waterloo, de l'Université du Québec à Montréal, de l'Université Dalhousie et de l'Université Mount Saint Vincent ainsi qu'avec des groupes communautaires et des personnes LGBT de Vancouver, Edmonton, Toronto, Montréal et Halifax. Cette recherche a été financée par le Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées (RCSPF).

Pour connaître les résultats de la recherche à l'échelle pancanadienne, visionner des conférences vidéos et des témoignages d'aîné.e.s LGBT, et accéder à diverses ressources, le lecteur, la lectrice sont invités à visiter le site [LGBT End-of-life Conversations](#) (informations disponibles en anglais seulement).

Chercheur.e.s responsables du projet à l'échelle canadienne

Brian de Vries et Gloria Gutman, Université Simon Fraser
Département de gérontologie et Centre de recherche en gérontologie

Cochercheure responsable de la recherche à Montréal

Line Chamberland, UQAM
Département de sexologie et Chaire de recherche sur l'homophobie

Assistants de recherche

Julie Beauchamp
Jean Dumas

Transcription des verbatims et mise en page du rapport

Chloé Rondeau

Rédaction du rapport

Line Chamberland, département de sexologie, UQAM
Julie Beauchamp, candidate au doctorat en sexologie, UQAM
Jean Dumas, Ph. D. Communication, UQAM
Olivia Kamgain, maîtrise en Analyse et développement des organisations, ENAP



**Canadian
Frailty
Network**

**Réseau canadien
des soins aux
personnes fragilisées**

Auparavant appelé Technology Evaluation in the Elderly Network, TVN

Remerciements

Cette recherche a bénéficié d'un soutien financier du Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées (auparavant appelé Technology Evaluation in the Elderly Network, TVN).

L'équipe de recherche tient à remercier chaleureusement l'ensemble des participant.e.s qui ont contribué à cette étude. Les propos recueillis permettent une meilleure compréhension des réalités propres aux aîné.e.s LGBT résident.e.s de la région de Montréal. Merci également aux assistant.e.s de recherche pour leur travail remarquable.

Nous tenons également à remercier les organisations partenaires de cette recherche: Aînés et retraités de la communauté (ARC), Aide aux trans du Québec, Centre des femmes de la Petite-Patrie, Fondation Émergence, Maison Plein-cœur et Projet changement.

Dépôt légal : 2^e trimestre 2016
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque et Archives Canada
ISBN : 978-2-9815430-2-8

Ce rapport est disponible en version numérique sur le site de la Chaire de recherche sur l'homophobie (<http://www.chairehomophobie.uqam.ca>).

© Toute reproduction, totale ou partielle, de ce document est autorisée à condition d'en mentionner la référence. Nous vous suggérons la formule suivante : Chamberland, L., Beauchamp, J., Dumas, J. et Kamgain, O. (2016). Aîné.e.s LGBT : favoriser le dialogue sur la préparation de leur avenir et de leur fin de vie, et la prise en charge communautaire. Rapport de recherche – volet montréalais, Chaire de recherche sur l'homophobie, Université du Québec à Montréal.

Pour toute question, veuillez vous référer à :
Chaire de recherche sur l'homophobie
Université du Québec à Montréal
Case postale 8888, Succursale Centre-ville
Montréal, Québec
Canada H3C 3P8
Téléphone : (514) 987-3000, poste 3752
Courriel : chaire.homophobie@uqam.ca
Site web : <http://www.chairehomophobie.uqam.ca>

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ DE LA RECHERCHE – VOLET MONTRÉALAIS	vii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 - PROBLÉMATIQUE	3
1.1 Le vieillissement des personnes LGBT : défis et enjeux.....	3
1.2 Contexte québécois	7
1.3 Objectifs de recherche	8
CHAPITRE 2 - MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE	9
2.1 Méthodologie de recherche	9
2.2 Les stratégies de recrutement	9
2.3 La collecte des données.....	11
2.4 Analyse des données	11
CHAPITRE 3 - RÉSULTATS.....	13
3.1 Profil des participant.e.s LGBT et des intervenant.e.s communautaires	13
3.2 Les groupes de discussion	14
3.2.1 Groupe de discussion avec les lesbiennes	15
3.2.2 Groupe de discussion avec les hommes gais.....	22
3.2.3 Groupe de discussion avec les personnes trans.....	31
3.2.4 Groupe de discussion avec les intervenant.e.s communautaires.....	41
3.2.5 Assemblée publique.....	56
CHAPITRE 4 – DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	65
4.1 Première partie : analyse des convergences et des divergences	65
4.2 Deuxième partie : Implications et pistes d'action	74
CONCLUSION.....	78
BIBLIOGRAPHIE	80
ANNEXE I GUIDE D'INTERVIEW DES GROUPES DE DISCUSSION — AÎNÉ.E.S LGBT	86
ANNEXE II GUIDE D'INTERVIEW DES GROUPES DE DISCUSSION — PRESTATAIRES DE SOINS	87
ANNEXE III LISTE DES RESSOURCES POUR LES AÎNÉ.E.S LGBT	89

RÉSUMÉ DE LA RECHERCHE – VOLET MONTRÉALAIS

Les aîné.e.s lesbiennes, gais, bisexuel.le.s et transsexuelles/transgenres (LGBT) font face à des défis importants dans la préparation de leur avenir et de leur fin de vie. Ils sont plus susceptibles de vieillir seuls, avec un soutien limité, et dans un environnement stigmatisant où ils sont souvent mal desservis par les services sociaux et de santé ou alors ils hésitent à s'en prévaloir. Entre les mois de septembre 2014 et janvier 2015, quatre groupes de discussion ont eu lieu à Montréal avec des lesbiennes (n=5), des hommes gais (n=6), des personnes trans (n=2) et des intervenants communautaires (n=5). Une analyse de contenu thématique a été réalisée par deux membres de l'équipe de recherche. Les expériences rapportées par les aîné.e.s LGBT au sujet des soins de santé et des résidences révèlent de nombreuses situations de discrimination liées à l'orientation sexuelle ou l'identité de genre, notamment parmi les personnes trans, mais aussi des expériences plus positives. Les avantages, les risques et les obstacles à la préparation des arrangements de fin de vie ont également été soulevés. Au sujet des soins par les proches et aux proches, le rôle fondamental des réseaux de soutien forts est unanimement partagé. Les intervenants communautaires soulignent par conséquent l'importance de leur mission visant à favoriser la création et le maintien de ces réseaux d'entraide parmi les aîné.e.s LGBT. Internet pourrait constituer une façon de partager les ressources et de mettre en commun les réseaux d'entraide de manière plus organisée. Cette recherche met également de l'avant la nécessité d'actions politiques pour sensibiliser les instances publiques aux besoins des aîné.e.s LGBT, par exemple à l'aide d'allié.e.s LGBT parmi les organismes pour aîné.e.s au Québec ainsi que dans le réseau de la santé et des services sociaux.

INTRODUCTION

Ce rapport présente le volet montréalais d'une recherche pancanadienne visant à comprendre le contexte dans lequel les aîné.e.s lesbiennes, gais, bisexuel.le.s et transsexuel.le.s/transgenres¹ (LGBT) préparent leur fin de vie, envisagent et cherchent les soins requis, et mobilisent leurs réseaux de soutien. L'isolement et l'invisibilité sociale sont des défis particuliers auxquels font face les aîné.e.s LGBT. Il ressort néanmoins de la littérature que plusieurs aîné.e.s LGBT se sont constitué des réseaux de soutien informels et ont formé des familles choisies. Cependant, peu de recherches ont porté sur les usages possibles de l'Internet pour répondre à ces défis du vieillissement.

À l'échelle pancanadienne, cette recherche visait deux grands objectifs : 1) comprendre dans quelle mesure les aîné.e.s LGBT préparent leur avenir et leur fin de vie, ainsi que les obstacles qui nuisent à cette préparation; et 2) explorer l'utilité potentielle de ressources Internet conçues pour aider les aîné.e.s LGBT à prendre les décisions appropriées et à les mettre en œuvre.

Dans chacune des cinq villes canadiennes choisies, soit Vancouver, Edmonton, Toronto, Montréal et Halifax, quatre groupes de discussion ont eu lieu, regroupant respectivement des hommes gais et bisexuels, des femmes lesbiennes et bisexuelles, des personnes trans, et des fournisseurs de services et représentant.e.s d'organismes locaux (résidences pour aîné.e.s, groupes communautaires LGBT, fournisseurs de soins de santé publics, etc.).

Les résultats de cette recherche apportent une contribution à l'avancement des connaissances sur les expériences et les besoins des aîné.e.s LGBT au cours du vieillissement, sur la planification de leur fin de vie, les difficultés rencontrées et les lacunes dans l'organisation actuelle des services et des ressources communautaires, ainsi que sur le rôle potentiel de l'Internet dans le maintien des réseaux sociaux de soutien. Ces connaissances sont aussi pertinentes pour un nombre croissant d'adultes hétérosexuels vivant des réalités similaires. Les

¹ Dans la suite du rapport, nous utilisons les expressions « personnes trans » ou « aîné.e.s trans ».

résultats ont également servi à élaborer une intervention pilote en Colombie-Britannique sous la forme d'un site web, [LGBT End-of-life Conversations](#), visant à soutenir les aîné.e.s LGBT, à les orienter vers des ressources adaptées et inclusives, et à créer un forum d'échanges sur les enjeux relatifs au vieillissement et aux arrangements de fin de vie².

Le présent rapport rend compte des échanges qui se sont déroulés à Montréal au sein des groupes de discussion et lors d'une assemblée publique à laquelle ont participé les organismes partenaires du projet. Il vise à sensibiliser les institutions et les organismes représentant ou desservant la population aînée aux réalités et aux besoins des aîné.e.s LGBT. Il pourra également servir, nous l'espérons, de cadre pour ouvrir le dialogue sur les questions relatives à la préparation de la fin de vie entre les aîné.e.s LGBT et avec les organismes communautaires qui partagent cette préoccupation.

Dans le premier chapitre de ce rapport, nous présentons la problématique de l'étude. Le second chapitre porte sur la méthodologie de recherche utilisée. Le troisième chapitre décrit les résultats des groupes de discussion alors que le quatrième discute de ces résultats ainsi que de quelques pistes d'action.

² Ce site présente un inventaire des ressources pour chacune des cinq provinces ayant participé au projet. La liste des ressources pour le Québec, en français et en anglais, est disponible à l'annexe III ainsi que sur le site de la Chaire de recherche sur l'homophobie (http://chairehomophobie.ugam.ca/upload/files/Quebec_LGBT_End-of-life_Resource_Inventory_TV.N.pdf).

CHAPITRE 1 - PROBLÉMATIQUE

Afin de situer les objectifs de la présente recherche, ce chapitre présente une recension de la littérature sur les défis particuliers des aîné.e.s LGBT ainsi que des actions gouvernementales en vue de répondre à ces problématiques au Québec.

1.1 Le vieillissement des personnes LGBT : défis et enjeux

Les aîné.e.s LGBT sont souvent décrits comme un segment « invisible » ou « caché » de la population vieillissante. Cette invisibilité est multifactorielle : elle s'explique autant par la stigmatisation sociale des personnes LGBT que par l'occultation de la sexualité des personnes aînées ou le fait de vivre « dans le placard ». En effet, les aîné.e.s LGB³ ont évolué dans un contexte social où leur sexualité était décrite comme immorale par les autorités religieuses, comme une maladie ou une déviance sexuelle par les autorités médicales et comme un danger ou une menace à la stabilité étatique par les autorités publiques (Kinsman et Gentile, 2009; Kochman, 1997). Ce contexte historique a justifié le choix pour plusieurs aîné.e.s LGBT de vivre « dans le placard » (Brotman, Ryan et Meyer, 2006). Dans le réseau des soins de santé et de services sociaux, l'invisibilité des aîné.e.s LGBT a notamment pour conséquence le déni et l'ignorance de leurs besoins (Brotman et coll., 2007), qui, bien que semblables à ceux des aîné.e.s de la population générale, peuvent quelquefois s'articuler d'une manière différente (Almack, Seymour et Bellamy, 2010; Brotman, Ryan et Cormier, 2003; Hunter, 2005).

Selon les estimations, la population LGB globale pourrait représenter entre 1 % et 8 % (Nystrom et Jones, 2012) ou entre 4 % et 6 % (Institute of Medecine, 2011) de la population totale. Aux États-Unis, des enquêtes populationnelles estiment qu'il y a entre 1 et 3 millions d'aîné.e.s LGB et ce nombre devrait atteindre entre 2 et 6 millions d'ici 2030 (Fredriksen-Goldsen et Muraco, 2010; Orel, 2006; Nystrom et Jones, 2012). La population d'aîné.e.s LGB pourrait être supérieure à ces estimations, considérant qu'en raison de la discrimination et des

³ Nous utilisons l'acronyme correspondant aux populations faisant l'objet des études citées.

comportements hostiles à leur égard, plusieurs d'entre eux peuvent être forcés de cacher leur orientation sexuelle. Au Canada, il n'existe pas de données sur le nombre de personnes LGB âgées de 60 ans et plus. L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de Statistique Canada inclut depuis 2003 une question sur l'orientation sexuelle dans le questionnaire d'enquête, mais celle-ci n'est posée qu'aux répondant.e.s de 18 à 59 ans (Chamberland, Beaulieu-Prévost, Julien, N'Bouké et de Pierrepont, 2012). Avec le vieillissement général de la population, il est prévisible que la population LGBT aînée va s'accroître dans les prochaines années.

Il est établi dans la littérature que les personnes LGBT connaissent divers problèmes sociaux et de santé, qui découlent pour la plupart de la stigmatisation à leur égard (de Vries, 2013). L'isolement social et la solitude figurent parmi les plus importants (Kuyper et Fokkema, 2010; Lévy et coll., 2012). En effet, les aîné.e.s LGBT sont plus susceptibles de vivre seul.e.s, de ne pas avoir de partenaire et de ne pas avoir d'enfants comparativement aux autres membres du même groupe d'âge (Adelman, Gurevitch, de Vries et Blando, 2006; MetLife, 2010; Wallace, Cochran, Durazo et Ford, 2011). Des études ont constaté que les personnes non hétérosexuelles sont plus à risque de présenter certains problèmes de santé physique et mentale, y compris l'anxiété, la dépression et les idéations suicidaires (Beauchamp et Chamberland, 2015, p. 177). Elles sont également plus à risque d'être exposées à la violence (Fredriksen-Goldsen et coll., 2011). La consommation d'alcool et de tabac, qui est plus importante chez les aîné.e.s LGBT que chez les hétérosexuel.le.s du même âge, est souvent interprétée comme une réaction à la stigmatisation. D'autres études révèlent des taux élevés de cancer chez les aîné.e.s lesbiennes, gais et bisexuel.le.s (Chin-Hong et coll., 2004; Valanis et coll., 2000), une prévalence élevée du VIH chez les aînés gais (Fredriksen-Goldsen et coll., 2011, p. 41), et près de la moitié des répondant.e.s aîné.e.s ont déclaré avoir un handicap (Fredriksen-Goldsen et coll., 2011, p. 22). Ces problèmes sociaux et de santé se renforcent mutuellement, ce qui exacerbe leurs incidences sur la prestation de soins.

Par ailleurs, plusieurs études mettent en lumière la prédominance d'un modèle hétérosexiste dans l'organisation des services de santé et de soutien (Fish, 2006; Frederiksen-Goldsen et Muraco, 2010, p. 399) : en général, on s'attend d'abord à ce que les soins soient assurés par la conjointe ou le conjoint, présumément de l'autre sexe, et c'est à elle ou lui qu'on s'adresse en premier. Viennent ensuite les enfants adultes ou d'autres membres de la famille, puis la parenté plus éloignée, les ami.e.s et, finalement, les organismes et services traditionnels. Or, ce modèle occulte la situation de plusieurs aîné.e.s LGBT dont les partenaires, les ami.e.s et les réseaux communautaires sont perçus comme les premières sources de soutien (Almack, Seymour et Bellamy, 2010; Smolinski et Colón, 2006).

De plus, nombre d'aîné.e.s LGBT abordent les services sociaux et de santé avec méfiance et crainte (National Senior Citizens Law Center, 2011) et tardent donc à y recourir pour obtenir des soins (MetLife, 2010). Par ailleurs, une recherche menée dans six villes canadiennes, dont Montréal et Québec, a souligné le manque de connaissances sur les besoins des aîné.e.s LGBT et la nécessité de mettre sur pied une approche inclusive de leurs besoins dans les services résidentiels qui offrent des soins de longue durée pour les aîné.e.s (Sussman et coll., 2012).

La préparation des soins et des arrangements de fin de vie est un sujet peu abordé par les aîné.e.s et lorsque ces discussions ont lieu, elles sont plus susceptibles d'avoir lieu dans la structure familiale. Par arrangements de fin de vie, nous entendons la complétion des documents reconnus légalement consignnant les volontés de la personne concernant la fin de sa vie, tels que testament, dernières volontés, directives pour les soins en fin de vie, mandat d'inaptitude et arrangements préfunéraires. Or, compte tenu des situations que nous avons évoquées précédemment, les personnes LGBT sont moins enclines ou moins en mesure de se tourner vers leur famille d'origine pour obtenir du soutien ou amorcer des discussions sur les soins et les arrangements de fin de vie (Metlife, 2010; Cartwright, Hughes et Lienert, 2012). En revanche, les ami.e.s et les partenaires, lorsqu'ils sont présents, jouent un rôle primordial dans leur vie pour apporter du soutien et de l'aide psychologique (de Vries et Megathlin, 2009; Gabrielson, 2011; Metlife, 2010). On parlera de « famille choisie » pour désigner cet entourage

immédiat, composé de personnes avec lesquelles il y a une proximité émotionnelle, en dehors de tout lien biologique. La famille choisie peut comprendre le ou la partenaire (reconnu légalement ou non), des ex-partenaires et des ami.e.s intimes. Toutefois, il apparaît que les réseaux amicaux sont moins structurés et offrent moins d'appui que les réseaux familiaux (Barker, 2002). Ainsi, selon une étude faite aux États-Unis, moins de la moitié des baby-boomers LGBT ont donné des directives préalables sur leur fin de vie (MetLife, 2010).

Des enjeux touchant à leur santé physique et mentale, leurs liens sociaux et leurs préparatifs de fin de vie peuvent donc se présenter dans les dernières années de vie des personnes LGBT. L'utilisation de la technologie pourrait représenter une avenue alternative donnant la possibilité de communiquer, d'apprendre, de recevoir du soutien, de briser la solitude ou d'influencer sa communauté (Auger et Krug, 2013; Dumas et coll., 2011; Lévy, Garnier et Thoër, 2006). D'ailleurs, Internet peut servir d'intermédiaire pour établir des liens entre les individus, leur donner accès à des informations pertinentes et à jour sur la prévention et la promotion de la santé, et les aider à préparer efficacement leur fin de vie. Par exemple, le centre d'études [LGBT Technology Partnership](#) préconise la création de ressources Internet permettant « aux personnes LGBT d'entrer en contact, de se rencontrer et de se renforcer mutuellement sans égard à la distance géographique », et leur fournissant un accès sécurisé à des informations fiables, précises et en temps voulu. Ce n'est que récemment qu'on a commencé à explorer l'utilité de la technologie dans la vie des personnes LGBT (Levy, J., Dumas, J., Ryan, B., Thoër, C., 2011; Mehra et Merkel, 2004). La recherche indique que les personnes LGB sont plus instruites et plus susceptibles de vivre dans des centres urbains que les hétérosexuels du même âge (Chamberland, Beaulieu-Prévost, Julien, N'Bouké et de Pierrepont, 2012). Or, l'éducation et l'urbanité sont elles-mêmes fortement reliées à l'utilisation d'Internet (Institut de la statistique du Québec, 2013). Selon les données de Statistique Canada (2012), environ 83 % des ménages canadiens, et près de la moitié des personnes de plus de 65 ans ont désormais accès à Internet, ce qui montre bien son impact potentiel et la pertinence d'explorer cette avenue.

1.2 Contexte québécois

La société québécoise se veut respectueuse des droits des minorités sexuelles. Plusieurs rapports gouvernementaux publiés depuis le milieu des années 1990 ont souligné la nécessité d'adapter les services sociaux et de santé aux besoins des minorités sexuelles, y compris les aîné.e.s LGBT. Cependant, la mise en application des recommandations formulées dans ces rapports n'a pas toujours suivi ou ne s'est réalisée que partiellement.

Dans les années 1990, deux rapports identifiaient des axes d'intervention en matière de santé des minorités sexuelles. Un premier rapport publié par la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ), intitulé *De l'illégalité à l'égalité* (1994), recommandait au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) de mettre en place des pistes d'interventions multisectorielles pour l'accès à des services adaptés, de former et de sensibiliser les intervenant.e.s du réseau et de porter attention à la problématique du VIH/sida ainsi qu'à la situation des lesbiennes et des jeunes appartenant à une minorité sexuelle. Un second rapport publié par le MSSS en 1997 proposait quatre axes d'intervention : 1) lutte à la discrimination; 2) adaptation des services; 3) amélioration des connaissances et des interventions; et 4) reconnaissance des communautés LGBT et soutien à leur contribution sociale (MSSS, 1997).

Toutefois, dix ans plus tard, un nouveau rapport de la CDPDJ intitulé *De l'égalité juridique à l'égalité sociale* (2007) constatait des lacunes dans l'adaptation des services sociaux et de santé, et recommandait d'assurer la « promotion de services adaptés et ouverts aux réalités des personnes de minorités sexuelles et aux familles homoparentales, afin d'instituer un accueil adéquat à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux » (p. 72). Ce rapport soulignait par ailleurs la nécessité de soutenir le développement de recherches afin d'enrichir les connaissances et de mieux cerner les enjeux en matière de santé pour les minorités sexuelles (*ibid.*, p. 74).

Plus récemment, la *Politique québécoise de lutte contre l'homophobie* (Ministère de la Justice, 2009) a réitéré la nécessité de favoriser l'adaptation des services publics, notamment dans le

réseau de la santé et des services sociaux. On y souligne que malgré les avancées réalisées, des actions demeurent nécessaires afin de mieux répondre aux besoins des clientèles de minorités sexuelles (p. 32). Le *Plan d'action gouvernemental de lutte contre l'homophobie 2011-2016* (Ministère de la Justice, 2011), qui vient concrétiser cette politique, énonce des mesures relevant du MSSS, dont celle de définir des lignes directrices relatives à l'inclusion des réalités des personnes de minorités sexuelles dans le but d'assurer la disponibilité de services adaptés (p. 11). Une piste d'action mentionne spécifiquement les aîné.e.s, soit de « s'assurer que les services d'accueil, de soins et d'hébergement soient adaptés aux réalités des personnes de minorités sexuelles, notamment des jeunes, des aînés, des diverses communautés et des familles homoparentales » (action n° 44, p. 11).

1.3 Objectifs de recherche

Ce rapport présente le volet réalisé au Québec d'une recherche pancanadienne qui visait deux grands objectifs : 1) comprendre dans quelle mesure les aîné.e.s LGBT préparent leur avenir et leur fin de vie, et identifier les obstacles qui nuisent à cette préparation; 2) explorer l'utilité potentielle de ressources Internet conçues pour aider les aîné.e.s LGBT à prendre les décisions appropriées et à les mettre en œuvre.

Ces deux objectifs de recherche étaient poursuivis dans chacune des cinq villes canadiennes choisies pour l'étude, soit Vancouver, Edmonton, Toronto, Montréal et Halifax. Tel que mentionné dans l'introduction, le second objectif concernait spécifiquement la Colombie-Britannique et s'est concrétisé par la création d'un site web rattaché au Centre de recherche en gérontologie de l'Université Simon Fraser ([LGBT End-of-life Conversations](#)).

CHAPITRE 2 - MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Ce court chapitre présente la méthodologie utilisée pour répondre à nos objectifs de recherche.

2.1 Méthodologie de recherche

La méthodologie de recherche a été la même dans chacune des villes où s'est déroulée l'étude. Il s'agit d'une méthodologie qualitative faisant appel à des entretiens de groupe. Dans chaque ville, quatre groupes de discussion étaient prévus, regroupant distinctement : hommes gais et bisexuels; femmes lesbiennes et bisexuelles; personnes trans; fournisseurs de services et représentant.e.s d'organismes locaux pouvant provenir aussi bien d'organismes communautaires, que de résidences pour personnes âgées ou du réseau public de santé.

Dans chaque ville, des organismes communautaires ou des représentant.e.s du réseau public de santé défendant les droits des aîné.e.s LGBT ou leur offrant des services ont été invités à agir comme partenaires du projet afin d'en maximiser les retombées. Pour Montréal, les organismes ayant accepté l'invitation sont les suivants : Aînés et retraités de la communauté (ARC), Aide aux trans du Québec, Centre des femmes de la Petite-Patrie, Fondation Émergence, Maison Plein-cœur et Projet changement.

2.2 Les stratégies de recrutement

Les critères d'inclusion pour la participation aux groupes de discussion étaient les suivants : avoir 60 ans ou plus, s'identifier comme lesbienne, gai, bisexuel.le, transsexuel ou transgenre, déclarer avoir au moins une maladie chronique et avoir une certaine expérience d'Internet. Les participant.e.s LGBT avaient droit à une carte-cadeau incitative d'une valeur de 25 \$ en reconnaissance de leur participation.

L'échantillon a été formé à partir d'une méthode d'échantillonnage faisant appel à la recherche de volontaires et à la technique dite boule de neige. Dans la région de Montréal, le recrutement

s'est effectué à l'aide d'un dépliant et d'une affiche publicitaire envoyés par courriel afin d'inviter des participant.e.s. Les annonces ont également été diffusées via l'Internet (listes d'envoi et sites web de certains organismes partenaires, sites web fréquentés par la communauté LGBT, notamment la page Facebook de la Chaire de recherche sur l'homophobie), dans des lieux fréquentés par les aînés LGBT (par ex. Centre communautaire des gais et lesbiennes de Montréal, divers endroits publics tels que des bars et cafés) ainsi que dans des journaux ou publications s'adressant à la communauté LGBT. Afin de respecter la règle éthique du libre consentement, le rôle de ces intermédiaires se limitait à la diffusion de l'annonce, sans exercer de pression sur d'éventuel.e.s participant.e.s. Par la suite, un feuillet d'information présentant la recherche de manière plus détaillée a été transmis aux participant.e.s potentiel.le.s. Finalement, les personnes recrutées étaient invitées à en suggérer d'autres satisfaisant aux critères.

Malgré l'éventail de supports utilisés pour publiciser l'étude, il n'a pas été facile de recruter des participant.e.s. La sollicitation personnelle s'est avérée la technique la plus efficace. Aucune personne s'identifiant comme bisexuel.le n'a été recrutée et le nombre de participant.e.s au groupe de discussion trans s'est limité à deux. Une raison possible est que ces aîné.e.s ne sont pas rejoints par les organismes communautaires à l'intention des personnes LGBT. De plus, le seul organisme rejoignant des aînés trans avait été sollicité quelque temps auparavant pour une autre étude portant spécifiquement sur leurs rapports aux services sociaux et de santé. Enfin, les personnes plus isolées, qui ne s'auto-identifient pas comme LGBT ou même ne se considèrent pas comme faisant partie de la catégorie des « aîné.e.s » n'ont pas été interpellées par les démarches de recrutement.

Le recrutement de fournisseurs de services s'est effectué principalement auprès des organismes communautaires desservant des aîné.e.s. Un établissement du réseau public a été sollicité, mais a décliné notre invitation, les délais ne permettant pas d'obtenir l'approbation éthique du projet à l'interne. En fin de compte, ce groupe était constitué exclusivement d'intervenant.e.s communautaires.

La taille réduite de l'échantillon dans le cadre de cette recherche ne permet donc pas de généraliser les résultats à l'ensemble des aîné.e.s LGBT ni aux sous-groupes spécifiques.

2.3 La collecte des données

Les groupes de discussion, d'environ deux heures, se sont déroulés en français et ont été enregistrés sur bande audionumérique pour transcription ultérieure. Les questions abordées avec les participant.e.s traitaient des préoccupations, des préparatifs et des plans explicites pour les soins de fin de vie, incluant une discussion sur les soins actuels et futurs, les réussites et les obstacles à ce jour ainsi que les expériences vécues dans le système de soins traditionnel. Les questions abordaient également le rôle de la technologie et son utilité potentielle pour soutenir l'obtention de soins, améliorer leur planification et trouver le soutien nécessaire (voir les guides de discussion aux annexes I et II). Un questionnaire a également permis de recueillir des données sur les participant.e.s : caractéristiques sociodémographiques, santé physique et mentale, préoccupations et plans relatifs aux soins futurs. Les participant.e.s avaient préalablement signé un formulaire de consentement.

2.4 Analyse des données

Une analyse de contenu thématique des groupes de discussion a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo. La grille de codification préliminaire a fait l'objet d'une discussion entre les membres de l'équipe de recherche et s'est affinée au fur et à mesure de la codification. Une analyse plus fine des thèmes et sous-thèmes a ensuite été réalisée pour chaque groupe de discussion par deux assistant.e.s de recherche⁴, ce qui a permis d'assurer un accord inter-juges pour la codification. Une analyse des convergences et des divergences entre les quatre groupes a aussi été réalisée.

Les problèmes mis en lumière dans ces groupes de discussion et dans la littérature examinée ont été synthétisés et présentés lors d'une assemblée publique tenue dans chacune des villes

⁴ Jean Dumas et Julie Beauchamp

concernées. Ces assemblées visaient à sensibiliser la communauté LGBT aux besoins des aîné.e.s, à l'informer sur les services et les ressources disponibles en matière de santé, de services sociaux et de planification de fin de vie, et à recueillir de plus amples informations sur la nature des questions ou préoccupations des participant.e.s à l'assemblée. La discussion enregistrée constituait une autre source de données. À Montréal, cette assemblée s'est tenue le 19 février 2015 de 19 h à 21 h au Centre St-Pierre.

CHAPITRE 3 - RÉSULTATS

Dans ce chapitre, nous décrivons les résultats de la recherche, en commençant avec le portrait des participant.e.s et en poursuivant avec l'analyse descriptive des propos tenus lors des groupes de discussion puis lors de l'assemblée publique.

3.1 Profil des participant.e.s LGBT et des intervenant.e.s communautaires

Un total de dix-huit personnes ont participé aux groupes de discussion, dont cinq femmes lesbiennes, six hommes gais, deux femmes trans s'identifiant comme hétérosexuelles et cinq intervenant.e.s communautaires.

La moyenne d'âge des treize participant.e.s LGBT est de 69,25 ans (min. 61, max. 78, écart-type 5,48 ans). Six personnes sont de genre masculin et sept de genre féminin. Onze personnes se disent gaies ou lesbiennes et deux hétérosexuelles. Aucune ne s'est identifiée comme bisexuelle. Neuf participant.e.s sont célibataires et vivent seuls, une personne est légalement mariée, une autre a un conjoint de fait reconnu légalement et une autre est en union libre⁵. Quatre personnes ont des enfants. En ce qui concerne la situation professionnelle, onze personnes sont retraitées. Cinq personnes considèrent qu'elles ont une « famille choisie ». Finalement, environ la moitié des participant.e.s déclarent avoir fait leur *coming out* en bonne partie ou complètement auprès des proches, des collègues et des professionnel.le.s de la santé.

Du côté des cinq intervenant.e.s communautaires, la moyenne d'âge est de 52,80 ans (min. 26, max. 73, écart-type 17,34 ans). La moyenne de temps écoulé depuis que ces personnes sont intervenant.e.s dans leur organisation est de 7,4 ans (min. 1, max. 14 ans, écart-type 5,13 ans). L'estimation du nombre d'utilisateurs LGBT recourant à leurs services varie de moins de 15 % à une proportion de 50 à 100 %. Selon le cas, les organisations ont comme mandat la défense de droits, l'action collective ou le soutien en matière de santé physique et mentale.

⁵ Une personne participante n'a pas complété le formulaire sociodémographique.

3.2 Les groupes de discussion

Dans les sections suivantes, les résultats des groupes de discussion sont présentés dans l'ordre suivant : lesbiennes, gais, trans et intervenant.e.s communautaires. Ils sont structurés autour des grands thèmes transversaux suivants : 1) le soutien aux proches et de la part des proches ainsi que la prise en charge communautaire; 2) les arrangements de fin de vie; et 3) les usages d'Internet. Le thème 4, actions politiques, est spécifique au groupe d'intervenant.e.s. Pour chacun des grands thèmes, des sous-thèmes précis ont été identifiés. La plupart sont communs à tous les groupes de discussion et une note entre parenthèses l'indique lorsqu'ils sont spécifiques à un groupe en particulier. Ci-dessous, la liste des thèmes :

Thème 1 — Soutien aux proches et de la part des proches, prise en charge communautaire

- ❖ Soins par les proches
- ❖ Soins aux proches
- ❖ Résidences pour personnes âgées
- ❖ Ressources communautaires
- ❖ Appréciation des soins de santé
- ❖ Relations avec la famille d'origine
- ❖ Famille choisie et amitiés de longue date
- ❖ Vie spirituelle (sous-thème spécifique aux femmes)
- ❖ Évolution des attitudes envers les personnes trans et acquis légaux (sous-thème spécifique aux personnes trans)

Thème 2 — Arrangements de fin de vie

- ❖ Accompagnement pour les arrangements de fin de vie (sous-thème spécifique aux intervenant.e.s)
- ❖ Arrangements faits, en cours ou à faire
- ❖ Arrangements de fin de vie : avantages de les compléter, risque des reports et raisons expliquant les reports

Thème 3 — Internet

- ❖ Usages d'Internet

Thème 4 – Actions politiques (thème spécifique aux intervenant.e.s)

- ❖ Nécessité des prises de position et des actions politiques pour le mieux-être des aîné.e.s LGBT

3.2.1 Groupe de discussion avec les lesbiennes

Le groupe comprenait cinq participantes âgées de 61 à 75 ans. L'âge moyen est de 66 ans.

3.2.1.1 Thème 1 — Soutien aux proches et de la part des proches, prise en charge communautaire

3.2.1.1.1 Soins aux proches

Les participantes rapportent que de prodiguer des soins aux proches peut être difficile et exigeant, en particulier lorsque les soins s'étalent sur une longue durée.

Par exemple, ma mère qui est morte d'un cancer affreux, il y a très longtemps et donc... [...] Elle a souffert un vrai martyre. Pis s'en occuper pouvait être très lourd, très lourd.

Toutefois, donner des soins peut s'avérer une source de satisfaction découlant du fait de donner et de recevoir de la joie, de se rapprocher et de s'entraider.

J'ai des amies qui sont malades et puis je leur offre de faire un repas chez elles. Alors, ça fait au moins deux fois que je le fais. Ah, c'est merveilleux. J'en retire autant de plaisir qu'elles à le faire. Et puis, aider, moi, je trouve, ça sort de soi, ça fait du bien. Et ça fait une chaîne.

On dénonce cependant la pression sur les « aidantes naturelles » et sur les familles qui est engendrée par le désengagement du système de santé.

On voit un système de santé qui se décharge beaucoup sur la famille ou sur les proches aidants.

3.2.1.1.2 Soins de la part des proches

Les participantes ont exprimé leurs opinions concernant la perspective d'obtenir des soins de leurs proches. Elles rapportent à quel point il peut être difficile de demander de l'aide : cela exige de l'humilité, et cela les met face à leur propre pudeur quant à leur intimité corporelle.

Un accompagnement de radiothérapie, chimiothérapie quotidiennement... Il faut savoir demander, ça prend de l'humilité. Ça prend de l'humilité de demander à tes amies.

Je pense qu'il y a une pudeur et il y a une... Ça vient toucher l'intime, donc... Bon, moi, mes amies sont intimes, mais je ne sais pas après dans quelle mesure [...] C'est difficile, enfin je veux dire, c'est une demande très difficile, je trouve.

Elles expriment également une difficulté à trouver de l'aide au moment où le besoin se présente, et ce, pour les raisons suivantes : une séparation est survenue; les proches sont eux-mêmes malades ou pas assez en forme; le soutien de la famille d'origine n'est pas disponible en raison d'une non-acceptation ou d'une acceptation mitigée de l'orientation sexuelle; les personnes pouvant offrir de l'aide travaillent, sont éloignées, ne seraient pas disponibles pour prodiguer des soins pour une longue période ou encore, il n'y a pas de réseau d'ami.e.s.

3.2.1.1.3 Résidences pour personnes âgées

Les perceptions au sujet des résidences pour personnes âgées sont variées. Une participante relate une expérience positive attribuable à la qualité de l'environnement.

J'ai une amie qui vit en résidence, elle est très bien. C'est très beau, je trouve ça très beau.

Une autre participante témoigne de l'isolement vécu par les lesbiennes lorsqu'elles vivent dans une telle résidence. Ainsi, elle formule son souhait d'un centre accueillant et réservé exclusivement pour les lesbiennes.

Si j'étais malade à long terme, je rêve d'un centre d'accueil pour lesbiennes où on serait ensemble pis avec des gens qui me ressemblent. Parce que ma mère habite

dans une résidence, pis j'en ai vu des personnes, des lesbiennes, et puis, oh mon Dieu, c'était une douleur... Parce que je sentais leur isolement et du désespoir quand tu es isolée pis qu'il n'y a personne autour de toi qui peut t'aider.

Toutefois, une autre participante éprouve de la difficulté à s'imaginer résider dans un centre réservé exclusivement aux lesbiennes, en raison de son questionnement sur son orientation sexuelle.

Je pense que je ne me définis pas comme lesbienne... J'aime les femmes, j'aime une femme, c'est... Je pourrais peut-être aimer un homme, je n'en sais trop rien, ça n'a pas adonné sur mon chemin... Mais je ne sais pas, j'ai un peu cette difficulté-là de dire, être dans un endroit strictement pour lesbiennes.

D'autres participantes expriment le désir de demeurer dans leur domicile propre jusqu'en fin de vie.

3.2.1.1.4 Ressources communautaires

Un sentiment d'invisibilité est exprimé, à savoir que les lesbiennes ou le lesbianisme ne sont jamais mentionnés dans les ressources et les services destinés à l'ensemble de la population.

On n'est pas que lesbiennes, je suis bien d'accord, on est plein d'autres choses, on se le souhaite, si tu veux... Mais, je m'aperçois quand même, pour fréquenter différents endroits, que les lesbiennes, on est exclues de ça. On n'est pas incluses dans les structures sociales, pas beaucoup, ou on n'est pas visibles.

Je vois les gens qui fréquentent les centres communautaires [pour aînés], ils ont des réseaux... [...] Et ils ont des endroits pour ça. Et nous, on n'a pas ça, on n'a plus ça. [...] Il nous manque quelque chose, j'en suis sûre... Des endroits plus gay-friendly, je veux dire que c'est plus nommé. [...] Que ça ne soit pas trop hétéronormé, hétéro où on ne se sent pas d'appartenance.

Plusieurs participantes ont déploré le manque de ressources adaptées aux besoins des lesbiennes aînées au sein des ressources institutionnelles ou communautaires à l'intention des lesbiennes. Elles soulignent ainsi une double invisibilité vécue par les lesbiennes aînées.

Moi, j'aurais aimé que le [un organisme pour les lesbiennes] ou le [un autre organisme pour les lesbiennes] servent aussi à ça. Je suis membre d'un [centre communautaire pour aînés], je ne vois pas de ressources, je ne vois rien pour moi. En fin de compte, je ne vois rien pour moi. Le Centre de femmes, je ne voyais rien pour moi quand j'étais en région ou à Montréal. Un Centre de femmes pour lesbiennes, je ne vois rien [il n'y en a pas].

Une participante déplore par ailleurs la disparition de plusieurs ressources pour lesbiennes au fil des ans et le manque de participation des lesbiennes au sein des ressources encore existantes, en particulier lorsque celles-ci sont en couple. Une autre participante suggère en ce sens qu'un centre d'aide téléphonique pour lesbiennes pourrait répondre à plusieurs besoins.

Tu es seule, chez vous. Moi, ça serait un centre d'aide téléphonique. On peut dire pour lesbiennes, là, je serais d'accord [...] où sans donner nécessairement une ressource, tu peux aller téléphoner là, tu vas avoir de l'aide. Ça, moi, là, ça serait une grosse avancée.

3.2.1.1.5 Appréciation des soins de santé

En ce qui concerne les expériences avec les services de santé, les participantes rapportent des expériences tantôt positives, tantôt moins satisfaisantes. Elles évaluent leurs expériences de soins selon l'ouverture des professionnel.le.s de la santé vis-à-vis de leur orientation sexuelle et la qualité des soins reçus.

Pis le système de santé, j'ai été chanceuse, moi. J'ai des médecins qui sont très ouverts. Ça, là-dessus, je ne peux pas... En toute liberté...

Le milieu de la santé, je ne le trouve pas lesbophile, pour moi, souvent. Je n'ai pas de problème, mais... En tout cas, non, je peux me sentir assez seule en fin de compte en étant entourée.

3.2.1.1.6 Relations avec la famille d'origine

Les propos tenus sur les relations avec la famille d'origine montrent des relations harmonieuses et dans d'autres cas, des relations plus difficiles en raison de la non-acceptation de l'orientation sexuelle.

Je suis lesbienne aussi, je veux dire, je sais que c'est une dynamique même si ça marche bien avec ma famille à ce niveau-là. C'est une dynamique, c'est un dialogue très assumé pleinement.

Ma famille, je suis une extraterrestre. Ils ne m'acceptent pas. Ils me tolèrent comme lesbienne, mais je ne suis pas acceptée.

3.2.1.1.7 Famille choisie et amitiés de longue date

Plusieurs participantes évoquent par ailleurs l'importance d'un réseau d'amies de longue date qui peut être qualifié de famille choisie. Selon les propos de certaines participantes, il s'agit du premier recours pour obtenir du soutien en cas de besoin.

[...] ma sœur est toujours très présente, mais ça ne serait pas ma famille qui prendrait soin de moi, c'est mes amies. Comme je prends soin d'elles quand elles ne vont pas bien. [...] On est, je ne sais pas moi, une dizaine qui ne se laisseraient jamais tomber, surtout pas parce qu'on est malade. [...] Ça fait que j'ai, depuis au moins 40 ans, d'excellentes amies pis si ça a toffé 40 ans, je ne vois pas pourquoi ça ne continuerait pas. À moins qu'elles meurent.

Moi, ça serait des amies parce que la famille là, je ne suis pas acceptée dans ma famille. Je n'ai aucune aide du côté de ma famille. Je n'ai pas d'appui, du tout, du tout.

3.2.1.1.8 Vie spirituelle

Quelques participantes soulignent l'importance, pour elles, d'une vie spirituelle pour traverser les périodes difficiles. Ceci serait favorisé en particulier par l'ouverture envers les personnes homosexuelles de la part des pasteurs et dans les lieux de culte rattachés au protestantisme.

3.2.1.2 Thème 2 — Arrangements de fin de vie

3.2.1.2.1 Arrangements faits, en cours ou à faire

La majorité des participantes (3/5) ont rapporté n'avoir pas entrepris leurs arrangements de fin de vie (testament, mandat d'inaptitude, arrangements funéraires, etc.). Une seule participante a

terminé ses arrangements de fin de vie et les démarches sont en cours pour une autre, qui s'est vue amenée à apporter des modifications aux arrangements préalablement effectués à la suite d'une séparation avec son ex-conjointe.

3.2.1.2.2 Arrangements de fin de vie : avantages de les compléter, risque des reports et raisons expliquant les reports

Les participantes évoquent plusieurs incitatifs et avantages à compléter leurs arrangements de fin de vie tels que le sentiment de liberté, le désir de ne pas causer de problèmes à autrui et de lui éviter des expériences difficiles comme elles en ont été témoins dans certaines circonstances.

Elles identifient également les risques que comporte le fait de ne pas avoir pris d'arrangements : des imprévus peuvent survenir, peu importe l'âge; on peut se voir obligée de rédiger les documents au dernier moment; cela peut créer des problèmes pour autrui et faire survenir des conflits autour du partage des biens dans la famille. Bien qu'il n'y ait pas de lien direct entre la prise d'arrangements et les circonstances d'un éventuel décès, la crainte de mourir seule et d'être découverte par la suite s'exprime à ce moment de la discussion.

Pour celles qui n'ont pas encore pris d'arrangements de fin de vie, les explications au sujet des reports sont variées : on s'estime en santé et on estime donc disposer du temps nécessaire; on n'a pas envie d'exposer sa vie, car il s'agit de sujets intimes et délicats; et le processus peut obliger à redéfinir les liens avec certaines personnes ainsi qu'à se faire une vision assez claire de l'avenir. De plus, les participantes estiment que les démarches requièrent trop d'efforts, en particulier dans certaines périodes plus difficiles de la vie. Dans le même sens, certaines reconnaissent éprouver des difficultés liées à la complexité du processus avec les professionnel.le.s (notaires, avocats, etc.).

3.2.1.3 Thème 3 – Les usages d’Internet

Les participantes ont rapporté divers usages généraux d’Internet principalement pour les finances personnelles, l’échange de courriels avec les ami.es et la famille, et pour suivre l’actualité. Elles l’utilisent également dans une certaine mesure pour rechercher des informations sur les voyages, la santé (maladies, médicaments) et les arrangements de fin de vie.

L’appréciation de leurs expériences des réseaux sociaux (par ex. Facebook) par les participantes est mitigée. Ces réseaux sont jugés positivement, car ils permettent de suivre l’actualité par exemple, ou de réagir aux informations nouvelles sur sa page personnelle. Toutefois, plusieurs participantes rapportent des craintes par rapport à la protection de la vie privée. Enfin, une autre participante estime que l’utilisation de Facebook et la gestion des mises à jour requièrent du temps, ce qui la dissuade d’utiliser ce médium.

L’idée d’un site ou d’un réseau d’entraide en ligne pour les lesbiennes âgées pourrait répondre à de réels besoins selon les participantes. Elles partagent largement le constat selon lequel le réseau d’entraide est faible et s’estiment démunies à ce niveau. Ainsi, l’Internet pourrait permettre d’échanger des ressources et de mettre en commun les réseaux d’entraide de manière plus organisée. Cependant, il faudrait s’assurer d’avoir des personnes dédiées à la gestion d’une telle plateforme.

Moi, j’ai déjà été mal prise, sortir de l’hôpital... J’aurais bien aimé que quelqu’un me dise : « Bon ben, je vais rester deux heures avec toi. » Je ne sais pas, s’il y avait une chaîne de solidarité...

J’ajouterais le volet Internet. Mais c’est de faire tout ça. Ça demande de bonnes personnes disponibles et généreuses.

3.2.2 Groupe de discussion avec les hommes gais

Ce groupe se composait de six participants âgés de 62 à 78 ans. L'âge moyen est de 71,5 ans.

3.2.2.1 Thème 1 — Soutien aux proches et de la part des proches, prise en charge communautaire

3.2.2.1.1 Soins aux proches

Des participants rapportent que donner des soins aux proches peut s'avérer difficile et exigeant, car il arrive souvent que les soins se prolongent sur une longue période et requièrent une assistance soutenue.

Moi, je ne savais pas dans quoi je m'embarquais quand je me suis embarqué là-dedans. Et j'ai trouvé ça terriblement difficile, toujours au bout, énormément fatigant. Parce que tu es presque [...] en service 24 heures.

Moi, j'ai été marié 46 ans. Alors les 9 dernières années... ma femme est morte à la maison, elle est morte d'un cancer... j'en ai eu soin pendant 9 ans.

Toutefois, selon ce dernier participant, donner des soins peut aussi s'avérer une source de satisfaction.

Je pensais à [nom], il est supposé avoir une opération. « Si tu as besoin de moi, tu me le dis. Je vais y aller, moi. » J'accompagne des gens encore. J'ai accompagné 5 personnes, moi, en chimio. Parce que moi, je suis dans le milieu hospitalier. Ça ne me stresse pas. Pis j'aime ça. Moi, j'aime ça quand je dis que j'ai accompagné des voisines, ma belle-sœur, mon frère, ma femme en chimio pendant 9 ans de temps.

3.2.2.1.2 Soins de la part des proches

Concernant la possibilité d'obtenir des soins de leurs proches, les participants expriment la difficulté de demander de l'aide en partie à cause d'une pudeur qui viendrait de l'éducation. Ils mentionnent également des raisons telles qu'avoir une nature indépendante, ne pas aimer

déranger ou demander quoi que ce soit, d'autant plus que demander de l'aide provoquait, du moins à une certaine époque, un risque que l'orientation sexuelle soit découverte.

Je suis très indépendant de nature. Je fais mes affaires seul. Je n'ai jamais dérangé personne. Je n'ai jamais rien demandé à personne.

Et puis, on a toujours gardé ça en nous, là, on n'a jamais été au secours, on n'a jamais demandé : « Hey! J'ai besoin d'aide, moi. » Parce que tu ne pouvais pas le faire. Si tu le faisais, là, on te découvrirait... Alors tu retiens ça. Alors, moi, j'ai passé ma vie comme ça.

Les participants expriment également la difficulté d'identifier des personnes vers lesquelles se tourner en cas de besoin. Un participant compare sa situation à celle des hommes hétérosexuels en famille qui seraient, eux, plus enclins à discuter des enjeux de fin de vie. Dans le même sens, un participant soutient qu'il serait inapproprié de parler trop souvent de ses problèmes auprès de ses amis et qu'il vaut mieux s'abstenir.

Je pense que ça devient encore plus difficile que quelqu'un... qu'on appelle le monde straight, parce qu'eux ont l'habitude de parler avec leur femme, avec leurs enfants, parce que quelqu'un vient de mourir dans leur famille ou n'importe. Automatiquement, la discussion s'engage, mais... Nous autres, tout ce qui est très, très... émotivement, dur pour nous, on n'en parle pas. On garde ça pour soi.

Tu n'as pas toujours le goût de conter tes problèmes à tes amis [...]. Parce que si tu veux avoir des amis, si tu passes ton temps à brailler... ou à te lamenter sur tes affaires, des amis, non, ils ne veulent pas ça. Ils ne veulent pas entendre quelqu'un qui se lamente, qui dit : « Ah ben, moi, je fais ci. Ben moi, mon chum est mort. » [...]. Si tu veux avoir des amis qui sourient, il faut que tu souries et non pas que tu dises : « Ah, ça va ben mal! »

3.2.2.1.3 Résidences pour personnes âgées

Il importe d'abord de souligner qu'un participant vit dans une résidence pour personnes âgées au moment de la rencontre. Lorsqu'il décrit sa perception de ce milieu de vie, il mentionne d'abord des aspects positifs, notamment la variété des activités de divertissement offertes, une qualité très importante pour lui. La socialisation est considérée comme un aspect important de

la vie dans une telle résidence. C'est un milieu de vie qui permettrait de faire des rencontres et de développer des liens avec des personnes.

Moi, je suis dans une résidence pour personnes autonomes, alors, quand je m'ennuie, je peux descendre, je peux aller jouer aux quilles, je peux aller jouer au billard, je peux aller jouer à la pétanque, il y a des films... En tout cas, il y a beaucoup, beaucoup d'activités. Alors, pour moi, c'était ben, ben important, ça. (...) Ensuite de ça, dans le jubé, autour de la cafétéria, maintenant, c'est là qu'est l'endroit où vous allez vous rencontrer, jouer aux cartes, avoir des activités, ainsi de suite. De telle façon que vous allez nouer facilement des amitiés, des choses comme ça.

Les autres aspects de la vie en résidence pour personnes âgées qui reçoivent une appréciation positive sont le fait que des soins de santé sont accessibles, et ce, dans un délai raisonnable. Par exemple, des professionnel.le.s de la santé viennent sur place pour offrir les soins, ce qui évite aux résident.e.s d'avoir à se déplacer. De plus, dans certaines résidences, il y a un système de surveillance continue.

On a un médecin qui vient à tous les vendredis. On a un carrefour santé. Toutes mes analyses, maintenant, [...] sont faites en bas et puis... si j'ai un problème, évidemment, je vais les voir.

J'ai deux cloches d'appel. J'en ai une à côté de ma table de chevet, à côté de mon lit. J'en ai une dans ma salle de bain. Si tu ne te rends pas à la cafétéria, il y a quelqu'un qui va aller chez toi pour voir qu'est-ce qui se passe. [...] il y a une personne qui est spécialement chargée pour la surveillance, la nuit. Dès qu'il y avait des problèmes ou n'importe quoi. À la résidence où je demeure actuellement, il y a un détecteur de mouvements. Alors si je ne bouge pas dans mon appartement pendant 12 heures, ils m'appellent.

Pour les participants qui vivent dans un appartement, comme locataire ou propriétaire, l'accessibilité des services de santé et d'assistance en temps et lieu constitue une préoccupation. En l'absence de services de surveillance dans le cadre résidentiel, certains ont développé un système d'entraide entre amis ou entre voisins.

Ça existe de plus en plus, ça, dans les endroits où il y a des personnes seules, mais qu'il n'y a pas de service. Il y a un paquet d'endroits où les personnes âgées

restent, puis, il n'y a pas d'infirmières, il n'y a pas de médecins, il n'y a pas de services et l'entraide... [Pourtant] ça peut beaucoup aider quand tu es seul.

Parce que moi, je fais ça avec des amis. On s'appelle à tous les jours. Si je ne reçois pas un appel, moi, j'appelle [...] On a commencé il y a plusieurs années. Et puis, on se dit toujours : « Bien écoute, appelle-moi pas demain matin parce que, moi, j'ai un rendez-vous. » Même si on part en voyage, on dit : « Je pars tel jour, je reviens tel jour. » Là, il y a un appel qui va rentrer, ou c'est moi qui vais appeler.

Divers commentaires sont émis au sujet d'un projet en cours de réalisation, soit des résidences pour aînés autonomes aménagées dans un ancien couvent et dont un certain nombre (une trentaine environ) seront réservées pour des hommes gais⁶. Certains participants y voient des avantages, notamment le fait qu'une autre partie du bâtiment serait disponible pour les personnes en perte partielle d'autonomie ainsi que la possibilité d'une surveillance mutuelle, voire d'une entraide. Un participant s'interroge toutefois sur la nécessité de résidences exclusivement réservées aux hommes gais.

Actuellement, tu peux avoir un appartement ordinaire. Mais à partir du moment où tu vas avoir des problèmes, il y a une autre section dans la bâtisse pour les personnes qui ont besoin de support [...] il y a une autre section dans une autre aile, à côté.

On veut faire des résidences pour les gais. Bon, est-ce que, ça, j'aimerais ça? Est-ce que j'aimerais mieux aller, comme monsieur disait, dans un établissement plus... je ne dirais pas impersonnel, mais bon, qui n'est pas réservé uniquement [pour les gais]? [...] Je ne dirais pas un ghetto, mais enfin... [Ils] sont en train de faire [une section] pour les gais, je me suis dit, ben ce n'est pas gai à 100 %. C'est 50 %. Mais, je me suis dit, peut-être que ça serait une réponse à mes problèmes.

Finalement, l'appréhension quant au fait de résider dans un CHSLD⁷ est partagée au sein du groupe. Un participant se dit très réticent en raison de l'expérience difficile de sa mère et des expériences négatives d'autres personnes qui ont été très médiatisées.

⁶ Projet Habitat Fullum <http://www.algi.qc.ca/asso/retraitesgais/>. Ce projet a été développé par l'Association des Aînés et retraités de la Communauté (ARC).

⁷ Centre d'hébergement et de soins de longue durée. Les CHSLD accueillent des personnes en grande perte d'autonomie.

3.2.2.1.4 Ressources communautaires

Au sein du groupe, les échanges portent davantage sur l'adéquation des méthodes d'intervention de type « groupe de discussion » que sur la disponibilité des ressources communautaires. Des points de vue distincts en ressortent. Une première opinion correspond à une réticence vis-à-vis de ce genre d'activités en raison de la crainte d'être obligé d'étaler sa vie privée, ses états d'âme, ou encore d'être témoin ou victime de ragots. Certains participants expriment des craintes quant au commérage et aux jugements sévères qui pourraient être portés à l'intérieur, mais aussi à l'extérieur du groupe.

Parce que je me dis : aller encore une fois conter mes problèmes. [...] Aller le conter devant tout le monde que je connais... je n'ai pas le goût, mais pas du tout envie d'étaler ma vie at large, devant Pierre-Jean-Jacques. [...] Ils vont vouloir jaser, ils vont vouloir approfondir, te connaître plus profondément, gratter des bibittes... Puis ça ne me tente pas...

Une seconde opinion s'avère positive et repose sur les bénéfices qui peuvent découler des groupes de discussion, tels que partager ses expériences, se faire des amis et tisser des liens. Certains participants soulignent que les groupes d'aide sont centrés sur l'écoute réciproque, et non pas la thérapie ou le diagnostic ou encore la moralisation. De tels échanges seraient favorables au développement d'une forme de complicité due au fait de partager le même vécu et permettraient de briser la solitude selon les propos d'un participant membre d'une association.

Ils vont pouvoir parler de leurs problèmes, s'écouter. S'ils ne veulent pas en parler, ils n'en parlent pas. [...] Ça permet aux gens de se connaître. On ne peut pas avoir d'amis [se faire ami] avec quelqu'un qu'on ne connaît pas ou qu'on rencontre quelques fois dans un bar [...] Et c'est ça qui amène à se créer des liens. Et je sais que plusieurs ont un peu peur de ça. Parce qu'on a toujours peur d'étaler nos états d'âme. [...] Tranquillement et, à partir de plusieurs réunions, on arrive à s'ouvrir et à recevoir des autres, puis finalement, il y a beaucoup d'amour, beaucoup d'amitié qui se donne. Et souvent, dans ces rencontres-là, il y a énormément de couples qui se sont formés. Il y a énormément d'amis profonds qui se sont rencontrés et ça, c'est une autre chose qui manque actuellement dans le monde gai.

Moi, je dois dire qu'à [telle association], on en a réglé des affaires depuis que ça existe. Pis ça a été parti à bout de bras par des gars qui, eux autres aussi, devaient avoir des problèmes de solitude [...] C'est important de [...] briser la solitude.

3.2.2.1.5 Appréciation des soins de santé

En ce qui concerne les expériences avec les services de santé, les participants rapportent des expériences positives, notamment quant à la manière dont on a tenu compte de l'orientation sexuelle des partenaires, comme dans le cas d'un couple lors de visites du personnel d'un CLSC⁸ à la maison ou lors de visites à l'hôpital.

Quand le CLSC venait, il m'appelait : le mari de [nom masculin]. Ou même, j'allais à l'hôpital, il m'appelait : votre mari. Peu importe qui c'était, ils disaient : votre mari est là. En parlant de moi ou en parlant de lui. Si c'est un gars qui s'occupe de son conjoint qui est Alzheimer, ils vont [le] considérer, il fait partie de la gang.

D'autres expériences positives sont rapportées en lien avec la qualité des soins palliatifs. Un participant décrit l'expérience d'un ami qui a finalement accepté d'aller en soins palliatifs malgré ses réticences initiales.

Ce fut formidable. On a été aux soins palliatifs. Il a eu des soins, là, comme ça ne se peut pas. [...] C'est là où j'ai accompagné quelqu'un aux soins palliatifs à [nom d'un point de services]. Excellent! Il y avait un pianiste qui venait le lundi. Il y avait une fille avec une guitare qui venait y chanter, elle lui a dit : « Qu'est-ce que vous aimeriez entendre? » Il dit : « Jacques Brel. » Elle lui a chanté des chansons de Jacques Brel. Il y avait une masseuse qui venait. En tout cas, c'était incroyable!

Toutefois, des expériences difficiles sont également rapportées au sein du groupe relativement à la qualité des soins médicaux. Un participant cite notamment les congés après une intervention chirurgicale, qui sont donnés trop rapidement.

Je me suis réveillé dans ma chambre. La première chose que je vois, c'était la femme de ménage, avec sa moppe [balai], pis elle attendait que je parte. Pis j'ai dit : « Madame, je ne peux pas partir. » Je n'étais vraiment pas en condition. Mais

⁸ Centre local de services communautaires

elle regardait sa montre. J'ai dit : « Non, non, moi, je ne pars pas là, je reste... Il n'en est pas question. » Et donc, je suis resté plus longtemps.

Certains participants rapportent des expériences de manque de respect ou de considération pour leurs problèmes de santé sans qu'il ne s'agisse de discrimination ouverte.

Au CLSC, je n'ai pas été aussi bien accueilli qu'à l'hôpital [...] Au CLSC, ils me regardaient tous en voulant dire : « [il est gai], tu as couru après ». Je sentais vraiment... pas un refus [...], mais je sentais qu'ils s'en foutaient comme de l'an 40. La preuve, c'est quand, à un moment donné, il commençait à avoir des plaies de lit. J'ai appelé pour qu'ils viennent me dire quoi faire. Alors, c'est une vieille dame qui est arrivée, elle l'a reviré comme si c'était un matelas, et pis, elle a posé des plastiques à la place, pis elle a dit : « il est déshydraté, il n'en a pas pour longtemps, là, attendez-vous à ce que ça finisse bien vite ». Pis elle a continué, a pris sa sacoche, pis elle s'en est allée...

3.2.2.1.6 Relations avec la famille d'origine

Dans certains cas, les propos tenus sur les relations avec la famille d'origine décrivent des relations harmonieuses. Dans d'autres cas, les relations seraient plus difficiles en raison de la non-acceptation de l'orientation sexuelle.

Je suis près de ma famille [...].

Parce que je viens d'une famille qui est très, très fermée [...] Beaucoup de problèmes à me faire accepter en tant que gai parce que... Bon, ma relation était quand même correcte avec mes parents et ma famille, en tout cas, une partie de ma famille. Moi, mon frère, j'ai un frère qui est homophobe.

Parce que de toute façon, ma famille, quand mon père est mort, ça a été la dernière fois que je les ai vus pis j'ai décidé de ne plus jamais les revoir. Franchement, c'était pénible.

3.2.2.1.7 Famille choisie et amitiés de longue date

En ce qui concerne l'aide qu'on peut obtenir de l'entourage en cas de besoin, un participant explique l'importance du réseau d'amis.

On ne sait pas ce qui nous attend demain. Moi, je suis tout seul à Montréal. Ma famille est à Québec. Mais comme on dit dans vos mots, on a une famille choisie. J'ai toujours dit que j'ai une famille, c'est ça, une famille choisie dans mes amis à Montréal. J'ai beaucoup d'amis. Je suis très proche d'eux et puis je sens beaucoup plus de compréhension de mes amis. Je me sens beaucoup plus proche d'eux que de ma famille.

3.2.2.2 Thème 2 — Arrangements de fin de vie

3.2.2.2.1 Arrangements faits, en cours ou à faire

La situation quant aux arrangements de fin de vie (testament, mandat d'inaptitude, arrangements funéraires, etc.) est variée : les arrangements sont terminés pour trois participants, en cours pour un autre et à faire pour les deux autres.

3.2.2.2.2 Arrangements de fin de vie : avantages de les compléter, risque des reports et raisons expliquant les reports

Les participants énoncent divers avantages associés au fait d'avoir pris des arrangements. Ce sont notamment le sentiment d'être rassuré en cas de maladie ou d'inaptitude, le sentiment de sécurité, le fait de ne plus avoir à y penser, l'évitement de problèmes qui retomberaient sur les autres, l'économie et la clarification de l'entente entre conjoints.

À l'opposé, le fait de ne pas avoir pris d'arrangements comporterait des risques, principalement celui d'être obligé de rédiger les documents au dernier moment. La crainte de mourir seul et d'être découvert par la suite s'exprime également à ce moment de la discussion.

Finalement, les participants qui n'ont pas encore pris d'arrangements de fin de vie énoncent les explications suivantes au sujet des reports: ils considèrent qu'il leur reste encore de nombreuses années à vivre, ils ressentiraient l'impression de précipiter les choses ou encore ils les retardent toujours sans trop en comprendre la raison.

3.2.2.3 Thème 3 — Les usages d'Internet

Les participants utilisent Internet à plusieurs fins, principalement pour les finances personnelles, pour garder le contact avec la famille et les amis à l'aide des courriels, et pour suivre l'actualité. Un participant explique notamment qu'il est inscrit à plusieurs groupes gais au Québec et à l'étranger, ce qui lui permet de partager des nouvelles ou des annonces d'activités. Plusieurs participants recourent également à l'Internet pour obtenir des informations sur des aspects juridiques relatifs aux arrangements de fin de vie (principalement des sites gouvernementaux), pour la collecte d'informations sur la santé (maladies, médicaments), ou à la suite d'une consultation avec des professionnel.le.s de la santé.

Les participants font une évaluation mitigée quant à leurs expériences des réseaux sociaux (par ex. Facebook). Un participant apprécie ces réseaux, car il peut réagir aux propos des personnes qui expriment leurs émotions sur leur page personnelle relativement à leur maladie ou au décès d'un proche. Un participant se réjouit des avantages du logiciel Skype qui lui permet de converser directement avec sa mère et avec un ami très proche en mode vidéoconférence. À l'aide de sa tablette, il peut aussi rester connecté et voir ses amis en direct pendant ses déplacements. Toutefois, plusieurs participants expriment des craintes en ce qui concerne les risques pour la vie privée. Enfin, un participant a par ailleurs constaté à quel point l'utilisation de Facebook requiert du temps et, par conséquent, il a fini par délaisser cette plateforme.

Dans leur ensemble, les participants apprécient l'idée d'un site ou d'un réseau d'entraide en ligne à l'intention des aînés gais et jugent qu'il serait tout indiqué pour répondre à certains besoins.

Mais disons que [...] un site de référence, d'entraide, pour les aidants naturels. Je trouve que ça serait quelque chose de très, très intéressant à développer. Et puis, je pense que tous ceux qui, un moment donné, ont eu une inquiétude [...] pourraient aller chercher là des informations dont ils ont besoin.

3.2.3 Groupe de discussion avec les personnes trans

Ce groupe se composait de deux participantes âgées de 69 et de 70 ans. Il importe de souligner que ces deux participantes sont des amies de longue date et que l'une d'elles évoque non seulement ses propres expériences, mais aussi celles d'autres femmes trans de sa génération, car elle est une militante très engagée dans la défense des droits des personnes trans, en particulier des aîné.e.s trans.

3.2.3.1 Thème 1 — Soutien aux proches et prise en charge communautaire

3.2.3.1.1 Soins aux proches

Les deux participantes rapportent le type de soins qu'elles ont déjà donnés à des proches. Une d'entre elles explique qu'elle a pris soin de sa mère jusqu'à son décès. Elles rapportent notamment avoir donné des soins à des proches trans: l'une a fourni de l'aide à une personne atteinte d'Alzheimer avant son décès et l'autre a soutenu une personne après une intervention chirurgicale aux organes génitaux.

Moi, je ne l'ai pas vue longtemps parce qu'elle est morte assez rapidement pis tant mieux : une transsexuelle Alzheimer.

Quand elle est revenue de son opération, j'allais l'aider. Comme il faut qu'elle se dilate avec des choses... Pis les premiers temps, il fallait tenir un miroir pour qu'elle puisse voir. Je l'ai aidée un peu.

3.2.3.1.2 Soins de la part des proches

Les deux participantes indiquent qu'elles peuvent facilement obtenir du soutien de leurs proches si le besoin se présente. Du fait de sa situation conjugale, une participante estime pouvoir compter sur son conjoint de longue date et son enfant adulte. L'autre participante explique qu'en cas de besoin, elle peut compter sur l'appui indéfectible de son ex-conjoint.

Lui, je peux me fier vraiment. Il a même les clés de mon appartement.

3.2.3.1.3 Résidences pour personnes âgées

Les participantes entretiennent des opinions négatives au sujet des résidences pour personnes âgées, principalement en raison de la transphobie qu'elles y perçoivent. Une participante relate une expérience de discrimination vécue par une amie dont elle a été témoin.

Quand je suis allée rendre hommage à une personne qui s'est battue pour qu'on ait le droit d'avoir une identité [...], qui était en résidence pour les personnes âgées. Quand on a passé dans le grand salon, je suis retombée dans la cour d'école quand j'étais la risée de l'école. Pas moi! Moi, j'ai passé inaperçue. Mais elle, ah!

Une autre expérience de discrimination est décrite, cette fois concernant une personne trans, bénévole dans une résidence, qui s'est fait pointer du doigt par les résidentes.

Ça s'est su pis ça a été un drame. Des petites vieilles dans la balançoire près de la clôture qui se bercent pis quand elle sortait arroser ses fleurs, une disait à l'autre : « C'est lui qui s'est fait opérer pour devenir femme. » Fait que là, elle dit : je commence à halluciner. J'arrose. La petite vieille est sourde comme un pot, elle ne comprend pas. « C'EST LUI QUI S'EST FAIT OPÉRER... » Aïe! Elle rentre dans la maison. Ce n'est pas trop drôle vivre de même...

Selon les participantes, le risque de vivre de la discrimination dans un tel milieu de vie se pose avec acuité dans le cas de personnes trans, qui n'ont pas véritablement la possibilité d'éviter le dévoilement de leur identité de genre.

Elles [personnes homosexuelles] peuvent le cacher. Mais nous autres, on ne peut pas. Celle [la personne] qui est gaie ou lesbienne, elle ne fait pas son coming out, pis elle ne se fait pas écoëurer avec ça. Mais nous autres, on n'a pas le choix. Le dossier médical suit.

Par ailleurs, une participante rapporte les propos d'une autre personne trans, pour qui la perspective de vivre dans une résidence pour personnes âgées est insupportable, au point qu'elle songerait à s'enlever la vie plutôt que d'en arriver là, ce qui est une situation très problématique et importante à considérer au sujet du vieillissement parmi les personnes trans.

Il y en a une [...] qui a travaillé toute sa vie dans des centres de personnes âgées puis qui dit : « Moi? Non, non, la mort, je me suicide avant de me ramasser là. » C'est grave de vieillir comme ça avec une pensée de te suicider.

3.2.3.1.4 Ressources communautaires

Une des participantes propose une réflexion sur l'évolution des besoins des personnes trans qui sont par ailleurs loin d'être homogènes. Elle souligne à titre illustratif qu'il est difficile de réunir des personnes trans de différentes générations, car les perceptions et les expériences au sujet de l'identité de genre diffèrent grandement.

Il y en a de plus en plus qui ne le sont pas [opérées]. C'est parce qu'il y a tellement un gros décalage entre ce que c'était il y a 30 ans, quand ils⁹ se sont fait opérer pour la raison pour laquelle ils le faisaient. Pis la nouvelle génération, aujourd'hui, qui réclame des papiers d'identité sans se faire opérer. C'est bien dur de [les] réunir ensemble.

Cette participante explique par ailleurs que les thèmes du vieillissement et des soins de fin de vie sont abordés dans les groupes de soutien mis sur pied par un organisme trans de la région, mais non sans difficulté, car ce sont des sujets sensibles.

C'est des sujets qu'on aborde dans les groupes de soutien. Je crois qu'ils ont peur. Ils ont peur de la mort. Parce que, je me dis, pour ne pas avoir peur de la mort, je pense qu'il faut que tu aies réussi dans ta vie, vraiment. Puis ce n'est pas facile d'accepter la mort. Parce que moi, je le sais parce que j'ai fait un gros travail là-dessus. Mais, faire comprendre à quelqu'un qui est rendu à 65 ans que là, tu es plus proche de la résidence de personnes âgées...

En ce sens, les deux participantes saluent la mise sur pied au sein d'un organisme d'aide, d'un « comité aîné.e.s trans ». Un dépliant a été produit avec le slogan « Vieillir trans, il faut y réfléchir! Un jour, ça sera notre tour! » dans le but d'inciter les personnes trans à participer à

⁹ La participante emploie un pronom masculin, mais son propos concerne des femmes trans de sa génération.

des groupes de soutien et de discussion autour de cette thématique. Les deux participantes souhaitent que l'initiative porte fruit, mais expriment des doutes quant à l'adhésion des femmes trans au projet.

3.2.3.1.5 Appréciation des soins de santé

Bien que l'une des deux participantes affirme n'avoir jamais eu de difficultés elle-même, les deux rapportent de nombreuses expériences de discrimination au sein du réseau de la santé, vécues en tant que victime (une des deux participantes), témoins ou relatées par des tiers. Ces expériences se sont déroulées dans des hôpitaux ou des cliniques médicales. Il s'agit d'une curiosité malsaine de la part du personnel, d'un manque de discrétion ou d'une violation de la confidentialité, d'un manque de respect pour la dignité de la personne, voire de transphobie.

J'ai eu des gens qui m'ont appelée, par exemple, pour me dire qu'à l'urgence, à moitié morte, couchée sur une civière, le laveur de planchers avait levé la couverture pour aller voir de quoi ça avait l'air. Fais que la dignité, elle est loin quand le gars de ménage va vérifier de quoi ça a l'air. Ça s'est dit partout. Si le gars de ménage le sait, c'est parce que ça s'est parlé au poste [devant lui].

S'il y a 15-25 préposés à donner le bain, les 25 vont vouloir m'en donner un pour venir voir ce que ça a l'air. Fait que quelle dignité il te reste quand tu es pris puis que tu sais que tu es juste un objet de curiosité, là.

Un autre exemple témoigne de la méconnaissance des réalités trans chez le personnel soignant : une femme trans qui souffre d'Alzheimer évoque des souvenirs de son passé (vécu en tant qu'homme) et, plutôt que d'être interprétés à la lumière des troubles cognitifs consécutifs à sa maladie, ses comportements deviennent prétexte à la tourner en ridicule. D'autres exemples relatent des expériences de dévoilement de l'identité de genre ou de mauvais traitement en lien avec l'identité de genre.

Moi, je l'ai vécu, j'attendais dans une salle d'attente. Pis là, les médecins arrivaient pour voir quels patients ils prenaient, pis quand ça a été rendu à moi... pas discret, rien... « Ah! L'homme-femme, là! » L'homme-femme...

Ces expériences négatives récentes font souvent suite à d'autres incidents dont les participantes ont eu connaissance, tantôt dans leur propre parcours de vie, tantôt dans celui de femmes trans de leur génération : une intervention chirurgicale ratée touchant les organes génitaux; des refus de prodiguer des soins en psychologie ou en médecine, accompagnés de comportements de rejet très explicites (par ex. « Sortez d'ici! Dehors! ») ou sous le prétexte d'un manque de connaissances des besoins des personnes trans concernant l'hormonothérapie ou le processus de transition. Enfin, les expériences de discrimination dans le système de santé s'ajoutent à d'autres, vécues dans diverses sphères de vie lorsque la transsexualité devient connue ou est impossible à cacher : remarques déplacées, blagues malveillantes, commentaires intrusifs sur la vie privée. Le risque d'être exposé à des attitudes transphobes s'accroît lorsque la personne ne peut pas présenter les documents d'identité correspondant à l'identité de genre projetée socialement. C'est le cas de l'une des participantes qui a encore la mention de sexe masculin sur sa carte d'identité.

Selon une participante, l'impact du cumul des expériences de discrimination engendrerait une méfiance vis-à-vis du réseau de la santé de la part des personnes trans, ce qui peut susciter chez certaines d'entre elles des réactions d'impatience, voire de colère. Cette participante croit toutefois que des réactions trop vives n'arrangent rien, et suggère de la modération quant à la manière de réagir aux erreurs commises. La seconde participante explique qu'aujourd'hui, les personnes trans sont davantage respectées dans le recours aux soins lorsqu'elles ont des papiers d'identité conformes à leur genre.

Parce que, dans le fond, juste le fait qu'elle ait un papier d'identité qui certifie qu'elle est une femme, le respect ne sera pas le même. [...] Ça change tout – dans la tête, l'accueil à l'hôpital, l'infirmière qui va l'approcher – d'avoir une identité qui est conforme à son genre, et non pas à son sexe, mais à son genre.

3.2.3.1.6 Relations avec la famille d'origine

Les deux participantes décrivent des relations généralement harmonieuses avec l'un ou les deux parents.

Mes parents m'acceptaient. Moi, si j'avais un conjoint à l'époque, c'était : « Ah oui, oui, entre [dans la maison]. »

Ma mère est Italienne, mon père est Québécois. Et ma mère, à 50 ans, elle a dit : « J'en ai appris plus avec toi à 50 ans qu'avant. » Parce qu'ils ont été... mais ils n'ont jamais dit : « Ce n'est pas correct que... » Non, non, ils ont accepté... Des amours de parents.

Cependant, une participante considère qu'elle n'a plus de famille, car ses parents sont maintenant décédés et son unique frère l'a « reniée » suite à sa transition.

Moi et lui, ça n'a jamais marché ensemble [...] il n'a jamais accepté mon cheminement.

Les participantes abordent les enjeux liés au dévoilement de l'identité de genre pour les aîné.e.s trans. Elles décrivent la réalité selon laquelle des femmes trans de cette génération sont contraintes de cacher cette partie de leur identité à leurs proches, voire à leur partenaire, à cause d'une crainte de vivre du rejet et de la violence. Les cas qu'elles rapportent illustrent des situations où ces femmes trans pourraient perdre leurs proches. Une participante rapporte un cas de violence extrême envers une femme trans qui avait dissimulé sa situation à son conjoint : « Son mari ne savait pas qu'elle est trans. Quand il a vu la vérité, il a voulu la tuer ». L'autre participante rapporte l'expérience d'une autre femme trans qui vit dans la peur, menacée de rupture par le conjoint si les enfants apprennent qu'elle est trans.

Tout ce qu'elle voulait me demander là, « c'est-tu possible que je meure sans que ça se sache? » C'est-tu de vivre, de vieillir de peur, ça? Parce que son mari, il a deux enfants. Pis c'est elle qui les a élevés pis lui, il lui a dit : « Si jamais ça sort, c'est terminé, toi pis moi, penses-y pas, ça n'ira pas plus loin, c'est sûr! » Fait qu'elle vit de peur.

À ce moment de la discussion, une participante déplore le fait que plusieurs femmes trans de cette génération vivent une grande souffrance, car elles ont beaucoup de difficulté à s'accepter

comme personne trans. Elle soutient qu'il s'agit de transphobie intériorisée et que cette crainte de se dévoiler les entraîne dans une impasse, en particulier lorsqu'elles vieillissent et qu'elles risquent de se retrouver dans des situations où elles ne pourront plus cacher leur identité.

Quand tu ne t'acceptes pas, à quelque part, ce n'est pas autre chose que de la transphobie intériorisée. Pis c'est là où je trouve ça triste, c'est quand elles vont être obligées de répondre à certaines questions quand elles vont être placées à quelque part. Maudite marde, ça doit être terrible, terrible comme agonie, ça.

Ainsi, elle souligne l'importance de s'accepter soi-même et soutient qu'il vaut mieux le faire savoir, y compris à ses petits-enfants, comme dans son cas. Il est à noter que cette participante est très ouverte au sujet de sa transsexualité et a fait son coming out dans les médias à plus d'une reprise. Elle considère de plus qu'elle n'a pas vécu de contrecoup majeur.

Mais moi, ce que je veux dire pour finir ça, c'est que j'aimerais vraiment ça faire comprendre à mes consœurs que, avec l'acceptation, c'est possible de vivre une vie très heureuse. Celles qui ont honte d'être ce qu'elles sont, je leur dis : « Moi, l'homme qui est avec moi depuis 40 ans, si je n'avais pas été fière de la personne que je suis, penses-tu qu'il aurait resté là 40 ans? » Il n'y a pas un homme qui a réussi à rester à côté de quelqu'un qui n'est pas fier d'être pis qui a honte d'être. Parce que dans le fond, quand tu n'acceptes pas qui tu es, c'est parce que tu en as honte. C'est lourd, ça doit être lourd à porter, ça, une honte d'exister.

3.2.3.1.7 Famille choisie et amitiés de longue date

Une amitié forte est jugée très importante pour le soutien psychologique, comme l'explique une des participantes.

On a tout un trip, toutes les deux. Moi, ça a été ma confidente. Ah mon Dieu, oui! Moi, les choses les plus secrètes, la personne à qui je l'ai confié, c'était à elle.

Le réseau développé dans le cadre d'une activité de loisirs (ici des aînées trans qui jouent régulièrement aux cartes) est également mentionné comme une source potentielle de soutien.

3.2.3.1.8 Évolution des attitudes envers les personnes transgenres et acquis légaux

Les participantes constatent une évolution sociale des attitudes envers les personnes trans et des acquis légaux, deux changements qui ont des conséquences bénéfiques, telles qu'une réduction de l'intensité des expériences de discrimination et de la détresse psychologique. Le portrait de la situation en ce qui concerne l'acceptation des personnes trans dans les familles et dans la société en général semble s'être amélioré. Comparativement aux années 1980, des changements sont également constatés dans le milieu de l'enseignement et dans les discours diffusés par les médias.

Maintenant, ils [les personnes trans] se suicident moins [...] C'est qu'il y a eu un éveil social qui fait en sorte que maintenant, c'est beaucoup plus accepté puis les rejets sont beaucoup moins grands. Puis les étudiants de l'université peuvent finir leurs cours. Maintenant, les familles [...] sont beaucoup plus près qu'elles l'étaient. C'est beaucoup moins vu comme quelque chose de honteux. Parce que, autrefois c'était : « Hey! Ne viens pas à la maison habillée de même! ». Aussi maintenant, elles [les personnes trans] sont protégées par des lois. Comme on en a une qui travaille chez [Nom de la compagnie], un milieu mâle, très, très masculin, pis elle a fait son coming out il y a à peu près 8 mois. Pis je n'en reviens pas comment la compagnie a été : conférence de psychologues, puis s'il y a quelqu'un qui manque de respect, c'est risque de renvoi. Fait que l'autre, elle se promène dans la shop puis elle se sent bien.

3.2.3.2 Thème 2 — Arrangements de fin de vie

3.2.3.2.1 Arrangements faits, en cours ou à faire

Tous les arrangements sont effectués dans le cas d'une participante. La deuxième s'apprête à s'en occuper, notamment en ce qui a trait aux arrangements funéraires.

3.2.3.2.2 Arrangements de fin de vie: avantages de les compléter, risque des reports et raisons expliquant les reports

Selon les participantes, plusieurs avantages sont associés au fait d'avoir pris des arrangements de fin de vie, tels que le sentiment d'être rassuré et les économies réalisées. À l'opposé, le fait de ne pas avoir pris d'arrangements comporterait des risques tels que causer des problèmes à autrui.

Les arrangements funéraires peuvent donner lieu à une violence symbolique de la part de la famille d'origine lorsque le genre d'adoption de la personne trans n'est pas respecté par les proches. Un exemple en est rapporté, celui d'une femme trans qui a été enterrée en tant qu'homme.

C'est les parents qui n'ont pas accepté. [...] son père n'a jamais voulu qu'elle rentre dans le cimetière en tant que femme. Il n'acceptait pas ça. [La famille est d'une] religion qui était contre ça.

On mentionne par ailleurs qu'une personne trans travaillant pour une entreprise funéraire est devenue une personne ressource importante pour la communauté et qu'elle facilite les démarches sur le plan des arrangements funéraires.

Parce qu'il faut dire qu'au cimetière [nom], on a quelqu'un, là, qui est vraiment pour la communauté trans quand on a un suicide ou quelque chose. Cette femme qui travaille là, une générosité incroyable, pis ceux qui sont sur l'aide sociale, qui n'ont pas d'argent, elle nous organise des choses. [...] Je n'en reviens pas de la façon dont elle est pour notre communauté, on l'appelle Croque-mort (Rires). Elle, tous les cadavres lui tombent entre les bras. Mais elle fait bien la chose, là, elle s'occupe des papiers [...] Elle a un site... qui s'appelle la fondation Brigitte Martel¹⁰. Tu vas trouver tous les transsexuels qui sont morts, même les travestis là-dessus aussi.

¹⁰ <http://www.lafondation-brigitte-martel.com>

3.2.3.3 Thème 3 — Les usages d'Internet

Une seule participante utilise Internet. Parmi ses usages personnels, elle mentionne à quel point Facebook lui est utile afin de garder contact avec des membres de la famille et des amies, et les retrouver si elles les avaient perdues de vue.

Cette participante fournit également beaucoup de soutien en ligne dans le cadre de son engagement au sein d'un organisme communautaire d'aide aux personnes trans. Ainsi, elle témoigne de l'utilité d'Internet dans le soutien aux personnes trans.

Ben moi, je reçois beaucoup, beaucoup [de courriels]... j'ai souvent des parents. Ça vient des 4 coins du monde, là, des gens qui ont des questions à poser. Je préfère le téléphone, mais je fais beaucoup, beaucoup d'interventions par Internet.

L'organisme mentionné dispose également d'un site Internet où les personnes trans peuvent témoigner de leurs expériences et obtenir du soutien. Les participantes sont d'avis qu'un site ou un réseau d'entraide en ligne pour les personnes trans âgées serait utile.

3.2.4 Groupe de discussion avec les intervenant.e.s communautaires

Ce groupe se composait de cinq participant.e.s.

3.2.4.1 Thème 1 — Soutien aux proches et prise en charge communautaire

3.2.4.1.1 Réseau de soutien auprès des proches

Plusieurs participant.e.s expliquent que dans le cadre de la mission de leurs organisations respectives, un des objectifs est de créer un milieu de vie et du réseautage pour favoriser l'entraide entre aîné.e.s LGBT. Des services sont proposés pour contrer l'isolement, identifié comme un enjeu majeur pour les aîné.e.s LGBT, et articulés de manière à faire émerger des liens de type proche aidant ou famille choisie.

Dans l'essence de notre mission, c'est de créer un milieu de vie, donc faciliter toutes les possibilités pour qu'il y ait du réseautage [...] Au-delà de ça, il y a un projet pour faire en sorte... forcer un petit peu la note pour que les gens créent entre eux un groupe d'entraide. Parce qu'on se dit, ce sont des aînés qui vont s'entraider avec des aînés. Ce ne sont pas les plus jeunes qui vont s'en occuper, ils n'ont pas le temps, ils sont dans la vie active.

On valorise beaucoup toute cette dimension, cette notion-là. Pis c'est le fun parce que cette proche aidance rejoint davantage la famille choisie, à ce moment-là. Ça ouvre des portes et des horizons pour tout le monde puis, peut-être plus spécifiquement pour les LGBT.

À titre d'illustration, les participant.e.s citent plusieurs projets et services spécifiques mis en place dans leurs organisations respectives afin de contrer l'isolement. On cite notamment un projet en cours, dans un des organismes représentés, pour favoriser l'émergence de réseaux pour les femmes et rendre disponible de l'accompagnement pour les soins de fins de vie ou pour les soins médicaux. Au sein de deux autres organismes, des projets visent à joindre les proches aidants LGBT.

On vient de recevoir des sous pour faire un projet cette année dans lequel il va y avoir un volet femmes hétérosexuelles et lesbiennes aussi. Où est-ce que justement, il y a des femmes qui nous fréquentent, peu importe qu'elles viennent

faire du bénévolat ou qu'elles aient 65 ans, mais qui veulent justement contribuer à briser l'isolement d'autres femmes [...] On travaille [sur] de l'accompagnement, les soins de fin de vie, mais aussi dans la maladie ou les examens, etc.

Or, la difficulté d'identifier les aîné.e.s LGBT est mentionnée comme un obstacle dans l'articulation d'interventions ciblant ce groupe. Autant les bénéficiaires que les proches aidants LGBT sont souvent invisibles et difficiles à rejoindre, car ils choisissent de ne pas s'identifier comme tels ou de s'exclure. Il s'agirait d'une habitude acquise par le passé, mais encore persistante.

Il avait aussi été question de peut-être développer une branche de proches aidants d'aînés LGBT, pis on se rend compte finalement, c'est aussi invisible, ces proches aidants-là [...]. Ce n'est pas possible de les identifier comme groupe.

On a un volet pour les proches aidants qui s'appelle [Nom du projet]. Mais [les personnes LGBT] sont plus difficiles à rejoindre, on dirait. Ils s'excluent. Il y a de l'auto-exclusion aussi. Ils s'excluent parce qu'ils ont passé leur vie à s'exclure, alors ils ont pris une mauvaise habitude. Ils ne sont pas capables d'en sortir en vieillissant.

En ce sens, l'importance d'un réseau social et de bénéfices sous-jacents est soulignée à maintes reprises. Une intervenante établit un lien entre l'affirmation de l'orientation sexuelle et l'appartenance à un réseau. Selon cette dernière, les femmes plus isolées ont plus de craintes à s'affirmer en tant que lesbienne ou bisexuelle.

Les femmes, peu importe leur âge, qui viennent dans notre centre, les femmes qui osent davantage dire qu'elles sont lesbiennes, c'est parce qu'elles se sentent appuyées, elles se sentent dans un réseau plus grand qu'elles, en fait. Mais les femmes qui sont isolées, les femmes qui ont vécu toutes sortes d'expériences de discrimination, ou d'agressions, de violence, etc. en tant que lesbienne, c'est sûr qu'elles vont être beaucoup plus craintives de s'affirmer. Elles vont avoir le réflexe de ne pas le dire, effectivement.

Un organisme offre par ailleurs un groupe de soutien en santé mentale qui vise à contrer les conséquences néfastes de l'isolement sur la santé des femmes aînées. Une approche de santé globale (santé mentale et physique) est ainsi mise de l'avant.

En fait, nous, on s'intéresse beaucoup à la santé mentale dans le vieillissement [...]. Puis on sait que d'être isolée, que ce soit d'être isolée parmi d'autres, justement d'être lesbienne pis de ne pas être capable de dire son vécu [...] ça a un lourd impact. On le voit parce qu'on rejoint déjà des femmes qui sont isolées, donc toute la dérive que ça crée au niveau de notre équilibre mental. Et il y a un impact, évidemment, on fait des liens avec la santé physique également. Ça, on peut le voir aussi.

Des services à l'intention des aîné.e.s sont également du type accompagnement et assistance. En ce sens, un participant présente les nombreux services offerts par son organisation qui s'adresse à l'ensemble des personnes vivant avec le VIH.

Nous, on accompagne les gens dans les rendez-vous médicaux, ceux qui sont en perte d'autonomie temporaire, on va faire leur ménage, on les aide pour cuisiner, etc., avec les personnes qui s'occupent de ce service-là [...]. On peut faire appel à la Popote roulante, on peut faire appel à plein d'autres ressources.

Un autre participant déplore cependant le fait que le réseau de la santé n'offre plus de services sociaux, car il s'en est délesté en le faisant reposer sur les organismes communautaires.

Le réseau [de la santé], au niveau du service social, il n'est plus là. Moi, je trouve qu'il n'est plus là pour personne. [...] Le communautaire prend le relais. Le réseau est là pour le thérapeutique, pour la fin de vie, le palliatif. Le réseau est là pour les soins, pour soigner, mais au niveau du service social [...], c'est le communautaire qui les offre.

3.2.4.1.2 Résidences pour personnes âgées

La question de l'invisibilité des personnes LGBT dans les résidences est ressortie comme un enjeu majeur. D'une part, le tabou autour de la sexualité des personnes âgées en général serait encore très présent dans la société et le serait encore davantage lorsqu'il s'agit de la sexualité des aîné.e.s de minorités sexuelles.

D'autant plus que la sexualité reste un énorme tabou, la sexualité des aînés... Alors qu'on arrive à parler d'homosexualité, hé hé! On est loin.

D'autre part, les personnes LGBT au sein des résidences seraient invisibles pour une autre raison, à savoir qu'elles se sentent forcées de dissimuler leur orientation sexuelle. Certaines personnes vont par conséquent préférer rester avec des proches plutôt que de vivre dans une telle résidence et avoir à subir cette situation jugée inacceptable.

De toute façon, pour ce qui est des maisons de retraite, avec les LGBT, c'est toujours les mêmes problèmes. C'est qu'ils se sentent obligés de retourner dans le placard et la plupart du temps, ça ne leur plaît pas, donc ils vont essayer de s'organiser avec des amis autour et ainsi de suite pour vivre, et puis continuer.

Par ailleurs, les personnes LGBT vivant avec le VIH feraient face à une double invisibilité dans les centres d'hébergement : taire leur orientation sexuelle mais aussi leur état de santé. Ce silence est causé par la crainte de recevoir des services de moins bonne qualité.

Mais pour les personnes vivant avec le VIH qui sont de la communauté LGBT, c'est un double refoulement. [...] Il ne faut pas que dans les CHSLD, les autres centres... je ne peux pas dire que je suis gai, en plus, je ne peux pas dire que j'ai le VIH. Parce que ce n'est pas... l'attention, les soins qu'ils vont recevoir vont diminuer.

Les participant.e.s décrivent par ailleurs l'homophobie et le manque d'ouverture à accueillir des clientèles LGBT au sein de plusieurs résidences pour personnes âgées. Un participant relate le constat établi il y a quelques années, selon lequel plusieurs résidences refusent d'accueillir la clientèle gaie. De plus, malgré les efforts pour demeurer discrets au sujet de leur orientation sexuelle, des résidents seraient quand même susceptibles de subir de la discrimination. Ce constat est à l'origine d'un projet de création d'une résidence réservée aux aînés gais¹¹.

Il y a une dizaine d'années, le président de [nom de l'organisme] avait été visiter plusieurs maisons de retraite. Et puis, il disait : « Nous autres, on est gai, alors on vient voir ici comment on serait reçu, comment ça irait et tout. » Et puis, des maisons de retraite ont dit : « On ne veut pas vous voir ici. » D'autres ont dit d'autres choses, la même chose mais de façon plus polie. De telle façon qu'on s'était rendu compte que ça serait difficile d'aller dans les maisons de retraite ordinaires.

¹¹ Il s'agit du projet Habitat Fullum mentionné ci-dessus. La réalisation du projet a requis trois ans d'efforts et les appartements étaient prêts à accueillir des résidents au moment du groupe de discussion.

On a des membres qui, eux, à cause de leurs maladies, les besoins de soins et tout, ont fait le saut et sont allés dans ces maisons de retraite là. Mais ils sont d'une discrétion absolument incroyable et puis, même s'ils sont discrets, il y a toujours une dame qui, lorsqu'elle est assise avec lui, dit : « Coudonc, vous recevez rien que des hommes, vous, chez vous! ». Alors, tout de suite, clac! Alors quand il arrive à la salle de dîner le lendemain, il n'a plus personne qui veut s'asseoir à côté de lui. Bon, alors, c'était pour ça qu'on avait voulu essayer de trouver cette maison-là.

Un participant estime que l'accent est davantage mis sur la santé que sur la qualité de vie des résident.e.s.

Pour eux, la qualité de vie, là, c'est un coût supplémentaire puis c'est la dernière chose à quoi ils vont penser. Pis je dirais que même les sujets et les thématiques dans les colloques, c'est souvent sur la question de la santé, et très peu sur la question de la qualité de vie [...] Je pense que c'est surtout là-dedans qu'ils sont, donc une prise en charge des aînés LGBT, on est extrêmement loin de ça.

Ainsi, les stratégies des intervenants communautaires s'articulent autour de la sensibilisation des résidences aux besoins des personnes LGBT. Un participant explique toutefois que, malgré ses nombreux efforts de sensibilisation auprès des résidences pour aîné.e.s, on peut constater de l'indifférence ou du déni de la possibilité qu'il puisse survenir des situations problématiques, sous prétexte qu'il y a des mesures en place pour le respect des droits individuels des résident.e.s.

J'ai fait, dans les derniers mois, beaucoup de sollicitation par courriel et par la poste pour inciter les résidences [...] et s'ils voulaient avoir une formation pour les intervenants. J'ai envoyé 530 courriels et j'ai eu trois réponses : trois refus! Pis les trois réponses, c'était les grandes résidences, [...] ceux qui se disent : « Bon, on est un petit peu obligé de répondre. » [...] Puis la réponse, c'est toujours la même dans les trois, c'est dire : « Bien, vous pouvez dormir sur vos deux oreilles, il n'y a pas de problèmes chez nous, on a un code de déontologie, on a un code de conduite, code d'éthique, il n'y aura pas de problèmes ».

De plus, lorsque la question de la visibilité est abordée plus en profondeur, par exemple en référence aux démonstrations d'affection devant les autres résident.e.s, la réponse est claire :

cela peut choquer, donc il vaut mieux s'abstenir. Selon les participant.e.s, un travail de sensibilisation et de formation considérable serait donc nécessaire auprès des gestionnaires et du personnel travaillant en résidence.

J'avais rencontré une propriétaire de résidences qui me disait : « [...] nous autres, s'il y a un couple gai chez nous, pas de problème. » [...] Je lui pose des questions par étape. La première question : « Bon, si une personne gaie dans votre résidence, il n'y a pas de problèmes? » — « Non, non, non, pas de problème! » J'ai dit : « Si cette personne-là a un copain et l'amène à la résidence? » — « Ouuh! Ben là, ça dépend s'ils se tiennent la main, s'ils s'embrassent, je pense que ça serait trop s'afficher [...] là, ça pourrait perturber, choquer les autres aînés. » Ben là, on n'est pas rendu bien, bien loin.

Toutefois, on souligne que la présence d'alliés serait un élément décisif pour parvenir à faire évoluer les pratiques et les mentalités au sein du réseau de la santé. Un intervenant donne l'exemple d'une personne qui venait d'arriver en poste dans le réseau public de santé et qui a répondu positivement à sa proposition d'afficher une déclaration en faveur de la bientraitance des personnes âgées LGBT, sans toutefois vouloir en faire davantage de crainte de bousculer le milieu.

Un intervenant qui travaille auprès des aîné.e.s issus de milieux socioéconomiques défavorisés, y compris des personnes LGBT, aborde d'autres difficultés dans l'environnement des habitations à loyers modiques (HLM) constatées dans sa pratique : difficultés liées au statut social, tensions entre résident.e.s et stigmatisation des résident.e.s LGBT. Selon lui, ces habitations forment des microcommunautés peu accueillantes pour des aînés gais.

Ce sont des milieux de vie très, très durs. Particulièrement dans les HLM où il y a un manque d'éducation populaire, la culture de la pauvreté qui sévit. Et les aînés sont très durs entre eux. [...] Pis si j'en arrive à ça, quand on dit de faire son coming-out dans un milieu de vie semblable, tu oublies ça.

Finalement, selon ce participant, la réticence à se retrouver parmi une population d'aîné.e.s s'appliquerait également aux autres milieux résidentiels : la dynamique d'interactions entre

aîné.e.s se comparerait à celle d'une cour d'école, avec la formation de cliques et des comportements d'intimidation dont les personnes LGBT risquent de faire les frais.

Ce qu'ils [les aîné.e.s] n'aiment pas, c'est de n'être qu'avec des vieux. Pis ça, je pense que ça, ça prévaut autant pour tous. Incluant les LGBT.

3.2.4.1.4 Ressources communautaires

Au sujet de la mise en place de ressources d'entraide, un participant déplore la difficulté d'obtenir du financement, car cela crée une concurrence entre les groupes communautaires. Il mentionne également la culture du travail en silos qui ne favorise pas une collaboration entre les organisations.

Dans plusieurs organismes, on parle de services d'entraide et ainsi de suite, mais on arrive difficilement à bâtir un service d'entraide, parce que ça prend de l'argent pour avoir des subventions. Et finalement, d'un groupe à l'autre, chacun se bat pour avoir un peu de sous, et ainsi de suite. Pis ils ne sont pas prêts à se mettre deux groupes ensemble, trois groupes ensemble, pour essayer d'aller chercher chacun un peu d'argent pour [se] mettre ensemble pour bâtir quelque chose qui soit commun aux deux ou aux trois groupes.

On mentionne qu'une Charte des droits pour les personnes vivant avec le VIH a été proposée dans des milieux associatifs religieux. Toutefois, la question de l'homosexualité n'y est pas abordée.

Puis nous autres, on a fait une Charte des droits des personnes vivant avec le VIH dans les milieux religieux à travers le Québec. On a à peu près 1000 signatures déjà reçues qui sont par des pasteurs. [...] Mais on parle de VIH seulement, on ne parle même pas d'homosexualité. On n'est pas capable de faire passer la pilule. Fais qu'imaginer quand on va arriver sur le côté LGBT. Ça ne passe pas plus. Fait que cette dimension-là ne peut pas être niée, la situation globale que l'on vit aujourd'hui.

3.2.4.1.5 Appréciation des soins de santé

Les participant.e.s ont rapporté les expériences de soins de santé des usager.ère.s de leur organisation. Certaines expériences sont jugées positives, comme dans le cas d'un homme gai vivant avec le VIH qui a reçu des soins palliatifs respectueux de son orientation sexuelle.

On avait un usager qui a décidé de rester à l'hôpital [nom] parce qu'ils ont un très beau service de soins palliatifs. Il aurait pu être transféré dans une autre [maison de soins] pour la fin de vie, mais il a refusé. Il a dit : « Je suis bien ici. » C'est un homme gai, il s'est même marié dans sa chambre avec son conjoint. À [nom], c'était très bien accepté, très bien vu et tout ça.

Des expériences plus difficiles sont aussi rapportées. Des craintes sont exprimées pour le futur en lien avec le fait qu'un nombre croissant de préposé.e.s aux soins sont d'origine immigrante, ce qui accroîtrait, selon certains participant.e.s, le risque d'attitudes et de comportements discriminatoires attribuables aux croyances religieuses. Que cette perception soit fondée ou non, nous avons jugé pertinent de la rapporter ici puisqu'elle illustre des tensions interculturelles présentes dans la société québécoise.

En soins chroniques, intensifs, à l'urgence à [nom]. Et il y avait une personne de croyance musulmane qui a refusé de donner des soins à l'urgence. À cause qu'il était gai et que moi, j'étais là [...]. Fais qu'une chance que notre ami qui était en charge des soins infirmiers chroniques est intervenu pour lui donner ses doses. Parce que l'autre ne voulait pas lui donner parce qu'il était gai. Ça existe encore aujourd'hui.

3.2.4.2 Thème 2 — Arrangements de fin de vie

3.2.4.2.1 Accompagnement pour les arrangements de fin de vie

Une participante explique que son organisation est quelques fois sollicitée par des aîné.e.s pour de l'accompagnement pour les arrangements de fin de vie. Selon les exemples donnés à propos des femmes, les demandes d'accompagnement peuvent être motivées par la peur de l'isolement ou celle de se retrouver seules et de subir de la discrimination dans le réseau de la santé. Les personnes peuvent également avoir des problèmes avec leurs familles d'origine au sujet de l'acceptation de leur orientation sexuelle.

Elle se dit : qui va décider pour moi si jamais je suis inapte et est-ce que vous autres, parce que je vous fais confiance, je vous connais, ça fait longtemps que je vous fréquente, est-ce que vous pourriez intervenir?

On a fait une démarche avec tous les groupes que l'on avait à [nom de l'organisme], pis c'est une des questions qu'elles amenaient, c'est la crainte d'être isolées. D'être invisibles dans un CHSLD ou éventuellement, justement d'être dans le système de la santé pis de se retrouver toutes seules et de ne pas pouvoir parler de leur réalité. De ne pas pouvoir nommer qu'elles sont lesbiennes, d'être un peu noyées ou discriminées dans un contexte où elles sont en perte d'autonomie en fait.

Je vois beaucoup de femmes, là, à la fois des lesbiennes et des femmes hétérosexuelles, peu importe, qui n'ont pas de réseau, qui n'ont pas de personnes autour d'elles. [...] Un autre cas aussi, c'est le fils en fait de la femme qui est vieillissante, c'est relativement récent qu'elle est lesbienne, il ne veut pas dire à sa famille, à ses enfants qu'elle est lesbienne. Donc, c'est tout ça qui est en trame de fond, je dirais et qui fait qu'elle se sent isolée.

Plusieurs intervenant.e.s expliquent de quelle manière ils peuvent accompagner des aîné.e.s LGBT dans leurs arrangements de fin de vie : aide pour les recherches d'informations sur les sites gouvernementaux au sujet des procédures légales, accompagnement chez le notaire, homologation des documents, etc. Une organisation a déjà tenté de proposer des soirées thématiques au sujet des arrangements de fin de vie. Toutefois, il est apparu que ce sont des sujets qui peuvent décourager la participation. Ainsi, une stratégie suggérée est de traiter de ces sujets lors de soirées d'information plus générales.

On a fait des soirées thématiques avec des notaires pour informer les usagers, pis il n'y avait pas grand monde qui venait [...] Je pense que la manière qu'on doit s'orienter, c'est vraiment par des sessions d'informations générales à la population sans nécessairement cibler... Parce que si on cible trop, c'est comme : ok, pourquoi c'est moi? Juste à cause que je suis vieux, que j'ai les cheveux gris, etc.

Dans le cadre des activités d'un autre organisme, si le sujet suscite beaucoup d'intérêt, un des problèmes souvent rencontrés est que les personnes LGBT n'ont pas les ressources financières pour assumer les frais reliés aux procédures.

Moi, je ne fais pas une séance d'informations spécialement pour les LGBT [...] On a des notaires, des avocats, pis oui, ça suscite un très grand intérêt. Chez nous, il y a beaucoup de monde qui vient maintenant. Comme ils fréquentent un centre communautaire, 60 % vivent sous le seuil du faible revenu. Donc il se présente aussi le problème que c'est trop dispendieux, mais l'intérêt est là.

Par contre, assumer une telle responsabilité vis-à-vis des aîné.e.s pose de nombreux enjeux éthiques et légaux pour les organisations qui doivent consulter des spécialistes sur ces questions afin de cerner leur responsabilité légale. Certaines situations pourraient être délicates, en particulier si elles devenaient publiques. Les cas réels relatés sont celui où une personne de l'organisation a été nommée comme exécutrice testamentaire sans en être avisée au préalable et celui où un legs a été fait à un organisme alors que les membres de la famille étaient exclus du testament.

On est sur cette réflexion-là, je te dirais. De consulter des avocats, etc., pour voir c'est quoi, quelle serait notre responsabilité en tant qu'organisme. On est plus dans ces réflexions-là, je dirais pour ce qui est de l'inaptitude [...].

3.2.4.2.2 Arrangements de fin de vie : avantages de les compléter, risque des reports et raisons expliquant les reports

Les intervenant.e.s rencontrent des personnes LGBT qui ont réglé leurs arrangements de fin de vie depuis longtemps et d'autres qui ne les ont pas encore effectués. Ceux qui les ont faits sont souvent des gens qui ont eu à s'occuper de membres de leurs familles décédés (parents, frères ou sœurs) et ces situations les ont incités à se préparer eux-mêmes pour éviter des problèmes. Sinon, l'arrivée de la maladie fait en sorte qu'il faut s'occuper de tels arrangements dans l'urgence.

Un participant énonce des motifs pouvant expliquer les reports : la nature de la vie professionnelle, le manque de ressources financières, le manque d'information et la crainte de chercher les informations sur ces sujets.

Par contre, lorsqu'il s'agit de membres qui n'ont pas eu une vie professionnelle, active, qui sont peut-être pauvres aussi [...] Ils ne savent pas comment faire, ils ne

savent pas où aller, ils n'ont pas les informations pis ils ont quasiment peur de chercher pour trouver les informations qu'il faut. Alors, mais ça, c'est une toute petite minorité de notre groupe à nous, ok? La grosse majorité, ce sont des gens qui ont travaillé, qui ont enseigné, qui ont été à l'armée ou whatever et qui ont réglé leurs problèmes de succession et tout depuis longtemps.

Un participant explique que les organismes doivent aussi se préparer à des situations où des conflits peuvent survenir entre la famille choisie et la famille d'origine.

L'idée de la famille choisie. Tout le monde connaît un peu ça. Famille choisie, famille biologique. Moi, j'avoue, je ne suis pas du tout à l'aise avec les réglementations, comment ça se passe avec les intervenants, mais quand je présente le sujet, je mentionne que « ça se peut que vous soyez confronté à une situation où il y a deux groupes de famille. Pis vous êtes obligé de gérer ça. Fait que, essayez de savoir les procédures, les lois ».

Les participant.e.s rapportent par ailleurs avoir été témoins de situations où les arrangements de fin de vie ne sont pas toujours respectés par des membres de la famille ou par les professionnel.le.s de la santé. Un participant donne l'exemple de situations fréquentes où la volonté de la personne de ne pas être maintenue en vie, pourtant bien inscrite dans le mandat d'incapacité, ne serait pas respectée par le personnel hospitalier ou à la suite de pressions d'un membre de la famille. Bien qu'il soit possible d'aller en Cour par la suite, il n'arrive jamais qu'une personne entreprenne de telles démarches. On souligne aussi l'importance d'avoir des documents légaux en bonne et due forme, car les arrangements informels n'ont pas de valeur légale et dans certains cas, les familles d'origine peuvent s'interposer et imposer leurs décisions.

Les familles interviennent beaucoup dans ces cas-là. Surtout lorsqu'il n'y a pas de documents. Même s'ils ont donné leurs préférences à des amis, n'importe quoi, ça n'a plus de valeur. La famille arrive pis c'est elle qui a priorité, qui décide et qui fait ce qu'elle veut.

Selon l'avis d'un participant, ce sont les personnes trans qui auraient le plus besoin de soutien en ce qui concerne les arrangements de fin de vie. Ce constat s'appuie sur le cas d'une personne

transgenre dont la famille d'origine a refusé de l'enterrer avec le prénom de son choix. Le participant décrit cette situation comme une forme de violence symbolique.

Ce n'est pas moi qui a eu cette histoire-là, c'est mon collègue, mais comme quoi une personne trans, dans le fond, arrive en fin de vie, décède, mais elle a perdu contact avec la famille depuis plusieurs décennies. La famille avait dit : « Si tu changes de sexe et d'identité, on considère que notre garçon est mort, bla-bla-bla. » La famille retentit puis décide d'enterrer la personne trans sous son nom de naissance. Contre sa volonté. La personne trans n'avait rien indiqué, rien laissé.

3.2.4.3 Thème 3 — Les usages d'Internet

Selon plusieurs participant.e.s, l'Internet est vital pour plusieurs aîné.e.s LGBT qui l'utilisent pour rester en contact avec les membres de leurs familles et des amis souvent éloignés. Les réseaux sociaux contribuent à augmenter cette proximité et les nouveaux dispositifs, tels que Skype, permettent une présence en vidéo. Le préjugé selon lequel les aîné.e.s craindraient les nouvelles technologies est remis en question, car on constate qu'un nombre grandissant d'entre eux utilisent non seulement les ordinateurs, mais aussi les téléphones intelligents et les tablettes. Par ailleurs, les participant.e.s soulignent que les aîné.e.s dans leurs clientèles sont nombreux à consulter le site web ou la page Facebook de leurs organisations.

Ils sont branchés, ils sont intéressés, pis ils sont amis avec notre Facebook [...] ils nous suivent énormément sur Facebook. Ils regardent notre site web continuellement.

Pour une des organisations représentées dans ce groupe de discussion, Internet – et Facebook en particulier – est une pierre angulaire pour les communications. Des différences ont été remarquées entre les générations en ce qui concerne le type d'information consultée sur ce médium : les 50 ans et plus recherchaient davantage l'information alors que les 40 ans et moins recherchaient davantage le divertissement. Une stratégie de communication pour rejoindre les populations par catégories d'âge doit donc être développée. De plus, l'utilisation de

nouveaux logiciels avec des fonctionnalités innovantes ne se fait pas toujours sans difficultés de la part des aîné.e.s en raison d'un besoin de formation, de la peur ou des habitudes liées aux usages d'Internet difficiles à modifier.

Comme je voyais qu'avec Facebook, ça ne marchait pas tellement, j'avais essayé avec Google Plus. [...] Mais j'en ai trois ou quatre qui ont vraiment embarqué; on se parlait directement, avec vidéo et tout, un peu comme Skype, ou alors ils pouvaient mettre des textes sur le site, qui ressemble à Facebook dans le fond. Tous les autres avaient accès à ça. Mais ça n'a pas débloqué davantage. (...) Il aurait peut-être fallu que je fasse des formations pour leur montrer ce que l'on pouvait faire avec ça et ainsi de suite. En réalité, ce que j'ai compris, c'est que, même s'ils allaient sur Internet, ils ont une petite routine et sortir de cette routine-là, ils ont peur. Ils se racontent tellement de choses affreuses qui se passent sur Internet...

Ainsi, des participant.e.s soulignent l'importance de l'aide à apporter concernant l'apprentissage et l'usage de ces technologies. Un organisme offre des ateliers sur les nouvelles technologies qui abordent plusieurs aspects liés à leur utilisation ainsi que les bénéfices et les risques encourus.

Par exemple, moi, dans mon rôle puis dans notre mission comme centre communautaire, on offre des ateliers sur les nouvelles technologies. Puis d'inciter les gens [à s'en servir] parce que c'est incontournable. Et tout ce que ça offre aussi, au niveau de la confidentialité, de l'anonymat, donc de favoriser, de faciliter l'utilisation, de l'accès à des réseaux qui pourront être avec le temps, très pertinents pour... spécifiquement pour les LGBT.

Les pairs aidants joueraient un rôle important à cet égard.

Moi, je trouve que la clé de tout, c'est les pairs aidants. Quand on voit un pair faire quelque chose, on veut l'aider s'il le fait bien.

Comme moi, j'ai une personne qui est bénévole, mais qui est toujours à l'ordinateur dans le centre de jour puis c'est un aîné. Tout le monde qui ne connaît pas l'ordinateur s'en va à lui et lui va donner un cours d'une heure. Après ça, la personne est capable de répliquer ce qu'ils ont fait. Fait que pour moi, c'est d'encourager ces comportements-là.

Par ailleurs, un constat est émis à l'effet que ce ne sont pas tous les aîné.e.s membres de l'organisme qui ont accès à Internet en raison des ressources financières limitées. Toutefois, la situation évoluerait favorablement et un avenir intéressant se dessine pour le réseautage à l'aide d'Internet, qu'il faudrait développer de manière stratégique.

Nous autres, la moyenne d'âge est de 70 ans. Ce sont des gens qui sont financièrement plus défavorisés. Avoir un cellulaire et être abonné à Internet, il y a un facteur économique aussi qui est relié à ça. Par contre, ça va en s'agrandissant, le nombre de membres, qui sont branchés là. Actuellement, c'est à peu près le quart, mais ça s'en va vers le tiers. Plus ça va aller, plus ça va s'agrandir comme réseau. Et c'est incontournable.

Nous, on a un site Internet depuis un an, plus qu'un an, un an et demi, disons. C'est sûr comme tu disais, il y a du monde qui n'a pas Internet chez eux, donc la communication est un peu plus difficile, mais il y a les bibliothèques où elles vont pour nous consulter, pour aller sur notre page Facebook aussi.

Un participant estime toutefois que la télévision demeure un médium plus efficace qu'Internet pour rejoindre les aîné.e.s, en particulier lorsqu'il s'agit de diffuser des messages de sensibilisation.

Les aînés regardent plus la télévision. Ça me fait penser, quand ils ont fait la publicité avec Yvon Deschamps sur la maltraitance [envers les aînés], là, ça avait extrêmement bien fonctionné pis ça avait rejoint les aînés pis ça avait débloqué quelque chose aussi, là pour ce qui était de la maltraitance et les dénonciations. Fait que si, pour venir à la prise en charge communautaire, s'il y a des messages à diffuser, je pense que c'est mieux d'être conservateur pis d'utiliser la télévision.

Il y a néanmoins un consensus sur le potentiel d'Internet ainsi que sur la nécessité de soutenir son usage par des activités de formation et l'apport des pairs aidants. Toutefois, il s'agit de définir les utilisations les plus susceptibles de sortir les aîné.e.s LGBT de leur isolement et de favoriser l'entraide.

La session dernière, on a eu une demande, via le courriel [...] d'une lesbienne qui ne voulait pas ou ne pouvait pas, on ne sait pas pour quelles raisons, sortir de chez elle, qui n'avait pas les capacités de nous fréquenter, mais qui voulait [...] avoir un réseau d'échange pour pouvoir correspondre en fait, via les courriels. Comme je

disais, on n'est pas organisé pour faire ça, mais on trouvait ça intéressant de, justement, pouvoir créer des réseaux virtuels, finalement, parallèles.

Je pense que l'avenir est là quand on parle du réseautage. Comment on va le gérer? Comment ça sera géré? [...] Comment ça va évoluer? Je pense que ce sera très pertinent et très aidant, particulièrement, peut-être pour les LGBT qui sont encore plus isolés. Et effectivement, je pense qu'il y a comme une étape de préparation à la gestion de ces réseaux-là qui sont émergents, qu'il faudra suivre de près, effectivement. Je pense qu'il y a un avenir là.

3.2.4.4 Thème 4 – Actions politiques

Les intervenant.e.s communautaires soulignent la nécessité de prises de position et d'actions politiques pour sensibiliser les instances publiques aux besoins des aîné.e.s LGBT. Il est souhaité que les organismes fédératifs qui représentent les aîné.e.s, tels que l'Association québécoise des centres communautaires pour aînés, la Coalition pour le maintien dans la communauté ou encore la Fédération de l'Âge d'Or du Québec (FADOQ), reconnaissent publiquement la présence de membres LGBT au sein de leurs réseaux et en défendent les intérêts. Les organismes LGBT qui font partie de ces regroupements auraient un rôle essentiel à jouer pour amener ces organismes à prendre position. Il est également suggéré de demander à ces organismes fédératifs de nommer un agent de liaison LGBT, comme c'est le cas par exemple pour des communautés ethnoculturelles. Les répondant.es du groupe de discussion souhaitent que ces organismes deviennent plus ouverts à la diversité au sein de la population aînée, y compris la diversité sexuelle et de genre, et cela, d'autant plus qu'ils reçoivent un financement public.

Je pense qu'il faut en arriver là. On arrive au politique. Et que les gens se mouillent et que les politiciens aussi se mouillent. Et ça, ça va passer par la filière de nos organismes communs parce qu'on fait tous partie de regroupements.

Finalement, on souligne qu'il est nécessaire de voir les générations plus jeunes s'engager pour prendre la relève de ce militantisme.

Il faudrait que [...] les jeunes commencent à travailler un petit peu, à militer à l'amélioration de la situation des gais. Je pense que le plus gros du travail à faire est au niveau de l'homophobie.

3.2.5 Assemblée publique

Cette assemblée s'est tenue le 19 février 2015 en soirée au Centre St-Pierre et comptait une vingtaine de participant.e.s¹². Après la présentation des résultats préliminaires, les organismes partenaires de la recherche ont décrit leur mission respective ainsi que les services offerts aux aîné.e.s. Ces présentations ont permis d'expliciter certains des enjeux relatifs aux besoins des aîné.e.s LGBT et à la sensibilisation des centres d'hébergement pour personnes âgées, et de dégager des pistes d'intervention.

3.2.5.1 Description de la mission des organismes et des services offerts aux aîné.e.s LGBT¹³

Fondation Émergence (<http://www.fondationemergence.org>)

La Fondation Émergence est une organisation qui a un mandat de sensibilisation aux réalités des personnes LGBT. Elle a mis sur pied, en 2009, *Pour que vieillir soit gai*, un programme d'information et de sensibilisation aux réalités des personnes âgées gaies, lesbiennes, bisexuelles et transidentitaires. Ce programme propose une trousse d'outils pour les intervenant.e.s auprès d'aîné.e.s LGBT. Cette trousse, disponible sur la page web de l'organisation, inclut entre autres une Charte de la bientraitance, des capsules vidéos et des dépliants d'information ainsi que des outils promotionnels comme des affiches et des napperons arc-en-ciel. Diverses activités ont été menées afin de prendre contact avec des intervenant.e.s dans toutes les régions du Québec et sensibiliser divers groupes de professionnels, tels qu'infirmier.ère.s, médecins et animateurs.trices d'activités sociales. La subvention octroyée au projet se termine, mais la Fondation cherche d'autres appuis financiers et souhaite poursuivre des projets ponctuels.

¹² Le faible nombre de participant.e.s est en partie attribuable à une tempête de neige.

¹³ La mission de chacun des organismes est décrite dans leur site web respectif. Nous vous invitons à les consulter.

Écho des femmes (<http://www.echodesfemmesdelapetitepatrie.org>)

L'Écho des femmes de la Petite Patrie est un centre qui s'adresse aux femmes du territoire desservi. Parmi ses activités, l'organisation offre un groupe de discussion pour lesbiennes depuis 20 ans, au sein duquel on retrouve depuis peu des femmes plus âgées. Au moment de l'assemblée publique, le groupe venait de recevoir une subvention pour mettre en œuvre un projet de réseautage pour les aînés.e.s, *Faire Écho aux aînées*, afin de joindre les résidentes du quartier âgées de plus de 65 ans qui sont isolées, dont les aînées lesbiennes. Le but est de créer des réseaux d'entraide et de pairs aidants.

ATQ (<http://www.atq1980.org>)

L'Aide aux trans du Québec (ATQ) est un organisme sans but lucratif qui offre du soutien aux personnes trans. L'organisme a développé un volet d'accompagnement qui s'adresse aux personnes vieillissantes. L'organisme a notamment collaboré avec la Chaire de recherche sur l'homophobie pour un projet de recherche-action sur les personnes aînées trans, qui visait à documenter et comprendre leurs conditions de vie, leurs craintes et leurs besoins¹⁴. Par la suite, l'organisme a mis sur pied un groupe de discussion pour aîné.e.s trans.

ARC (<http://www.alqi.qc.ca/asso/retraitesgais/>)

L'Association des aînés et retraités de la communauté (ARC) a un mandat spécifique d'intervention auprès des personnes gaies, retraitées et préretraitées âgées de 50 ans et plus. Bien qu'officiellement mixte, l'ARC rejoint principalement des hommes gais. L'objectif est de briser l'isolement, de favoriser le réseautage, soit la création de liens et l'entraide entre les membres de l'association. L'organisation souhaite assurer un accompagnement à ses membres en cas de maladie et lors de rendez-vous médicaux. L'ARC a également développé le projet d'Habitat Fullum, au sein duquel 30 unités sont réservées pour une clientèle gaie. L'association souhaite collaborer davantage avec les organismes à l'intention des aîné.e.s LGBT.

¹⁴ On pourra consulter le rapport de recherche [Mieux intervenir auprès des aîné.e.s trans](#) ainsi que [brochure et guide d'intervention](#) produits dans le cadre de ce projet sur le site de la Chaire de recherche sur l'homophobie.

Projet changement (<http://www.projetchangement.com>)

Projet Changement est le premier centre communautaire pour les personnes de plus de 50 ans à avoir été créé au Québec en 1971. Il offre diverses activités qui visent à assurer l'autonomie des aîné.e.s et à favoriser la sociabilité et le réseautage. En 2012-2013, Projet changement a réalisé un projet en vue de créer un environnement inclusif et sécuritaire pour les aîné.e.s gais et lesbiennes qui le fréquentent : création d'une pièce de théâtre collective sur le thème de l'homophobie; présentation et enregistrement de la pièce – dont le visionnement pourrait servir de déclencheur pour des discussions sur le sujet dans d'autres centres communautaires.

3.2.5.2 Thème 1 — Les enjeux liés aux besoins des aîné.e.s LGBT

Selon la représentante d'un organisme dont les services sont destinés aux femmes en général, les lesbiennes qui fréquentent un groupe de discussion offert par son organisation présentent souvent plus d'un facteur de vulnérabilité. Plusieurs d'entre elles vivent dans une situation économique précaire, éprouvent des difficultés liées à la nature de leur réseau personnel, leur situation de vie ou leur orientation sexuelle.

On a un groupe de discussion pour lesbiennes depuis 20 ans. On voit plus récemment des femmes plus âgées. On rejoint beaucoup de lesbiennes isolées ou dans une démarche de coming out aussi, ou qui sont récemment séparées, qui ont peu de réseaux, plusieurs ont peu de moyens financiers, d'où les problèmes avec les arrangements de fin de vie.

Cette participante souligne que son organisation vient d'obtenir du financement pour mettre sur pied un projet de réseautage et d'entraide pour les femmes aînées, mais l'isolement de certaines aînées pose des défis dans la mise en œuvre de stratégies d'action. Elle exprime cette difficulté de la manière suivante : « Le défi, c'est d'aller vers les femmes isolées. Est-ce qu'on va réussir? Aussi, beaucoup de femmes n'ont pas Internet, on les rejoint encore par le courrier et le téléphone. » Un autre participant ajoute qu'une fois à la retraite, le manque de ressources financières pour le remplacement du dentier ou pour les appareils auditifs peut aussi amener certains aîné.e.s à s'isoler.

Par ailleurs, une participante témoigne du fait que les lesbiennes âgées fréquentant son organisation ressentent des inquiétudes au sujet de leur avenir en ce qui concerne l'éventualité d'un placement en CHSLD et dans un autre milieu résidentiel où il y a mixité. Cependant, les propos tenus lors des groupes de discussion prêtent à interprétation : bien que certaines lesbiennes y aient exprimé le souhait d'avoir accès à une résidence exclusivement pour lesbiennes, l'opinion de la représentante penche plutôt vers la disponibilité d'un lieu où les femmes pourraient se sentir à l'aise.

Je regarde les résultats de la recherche : est-ce que les femmes souhaitent un lieu exclusivement pour lesbiennes? Moi, je pense qu'elles veulent un milieu OUVERT, où elles pourraient être qui elles sont.

La représentante d'un organisme dont les services sont destinés aux personnes trans réitère les enjeux particuliers pour les aîné.e.s trans, qui sont le dévoilement forcé de la transidentité à cause du dossier médical et les expériences de transphobie dans le réseau de la santé. Elle souligne la nécessité de sensibiliser les intervenant.e.s aux impacts majeurs des diverses formes de discrimination.

Les personnes trans au niveau du vieillissement, c'est majeur comme impact, on est obligé sur le plan médical de se dévoiler, ils lisent le dossier et il y a une incidence directe sur la santé.

Quelque chose de malsain, c'est la curiosité, c'est plate mais ça s'est vraiment passé pour les personnes trans vieillissantes et nous, on doit vraiment faire une sensibilisation au niveau du réseau, car ce respect-là n'est pas là. C'est là que ça blesse et que les craintes sont fortes au sein des personnes trans vieillissantes. C'est une préoccupation importante et majeure.

Finalement, selon plusieurs participant.e.s, l'auto-stigmatisation serait le phénomène qui engendre le plus de difficultés dans l'intervention auprès des personnes trans, des hommes gais et des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). La stigmatisation, qu'elle soit intériorisée ou qu'elle s'exprime par la crainte de discrimination, entretient l'invisibilité des aîné.e.s LGBT.

Double stigmatisation des PVVIH en résidence! Premièrement, il y a le dévoilement : « Je suis gai, je retourne dans le placard. J'ai le VIH, je retourne dans le placard ». Je ne veux pas en parler, car la perception, c'est que les soins vont descendre.

En vieillissant, les aîné.e.s sont exclus et s'auto-excluent. Puis qui maltraite les aîné.e.s? Ce sont eux-mêmes. On a découvert ça en travaillant dans des milieux avec des aîné.e.s en plus grande situation de vulnérabilité. 2 200 personnes rejointes, 75 % des femmes, moyenne d'âge 70 ans, sur une base annuelle. Le projet avec Julie¹⁵ m'a fait prendre conscience que si 10 % sont LGBT, il devrait y avoir 200 personnes LGBT ! On s'est rendu compte qu'ils étaient invisibles.

3.2.5.3 Thème 2 — Les enjeux relatifs à la sensibilisation des centres d'hébergement

Un des thèmes ayant soulevé la discussion en plénière lors de cette assemblée publique est celui des enjeux liés à la sensibilisation des intervenant.e.s qui s'occupent d'aîné.e.s LGBT, y compris dans les centres qui hébergent des personnes âgées. Les démarches réalisées et les outils offerts dans le cadre d'un programme de sensibilisation aux besoins des aîné.e.s LGBT sont expliqués.

Le programme « Pour que vieillir soit gai » existe depuis 6 ans. Il s'adresse aux intervenants qui s'occupent d'aîné.e.s LGBT. Depuis un an, je me suis déplacé dans toutes les régions du Québec, j'ai animé des kiosques d'information, donné des conférences, rencontré des intervenants dans toutes sortes d'activités. [...] Nous proposons des trousseaux d'outils pour les intervenants sur le web, des dépliants, des capsules vidéos, des fiches thématiques, des affiches, des napperons arc-en-ciel et la Charte de bientraitance.

Le responsable du programme explicite davantage la nature des difficultés rencontrées et les causes qui pourraient expliquer l'apparente indifférence de certains gestionnaires et du personnel des centres d'hébergement au sujet des besoins des aîné.e.s LGBT. D'une part, le travail des intervenants est régi par un code d'éthique et de déontologie. Ainsi, ces derniers ont une certaine méfiance à l'égard de mesures jugées supplémentaires. De plus, le personnel de

¹⁵ Il s'agit d'un projet sur la thématique de l'homophobie dans un centre communautaire pour aîné.e.s.

gestion et d'intervention entretient la perception selon laquelle l'égalité juridique et sociale des minorités sexuelles est maintenant atteinte et que toute autre action pour favoriser l'intégration et l'inclusion des aîné.e.s LGBT est inutile.

On demande aux établissements d'adhérer à la Charte et aux 11 principes qui définissent les grandes lignes d'un cadre d'intervention pour assurer la bientraitance. Quand je proposais d'adhérer, ce qu'on me répondait c'était : « Dormez sur vos deux oreilles, il n'y en a pas de problèmes ici. On a un code d'éthique et de déontologie ». Je ne dis pas que l'administration ou le personnel sont homophobes, c'est juste que... On a une Charte des droits et libertés, mais ça ne veut pas dire qu'il n'y a plus de crimes. L'égalité juridique est acquise, mais ça ne veut pas dire que l'égalité sociale est réalisée. Souvent cette distance-là, ils ne la voient pas, ils ne la perçoivent pas. Puis ça devient difficile.

Cette perception au sein des centres d'hébergement entraîne un manque de réceptivité quant à la formation et à l'éventail d'outils offerts par cet organisme.

[Celles que j'ai faites] c'est surtout [des résidences] privées. Mais je n'en ai pas fait beaucoup des résidences, car on me bloque dès l'entrée. J'envoie des courriels : j'offre d'adhérer à la Charte, ils disent non, j'offre une formation d'une heure, ils n'ont rien à payer, puis c'est déjà trop demandé. Les résidences, j'ai eu de la misère.

Il explique que la présence d'un ou une allié(e) dans l'établissement constitue un facteur facilitant la réceptivité.

Là où j'ai eu le plus de succès, c'est quand il y a un allié à l'intérieur de l'établissement puis lui ou elle va me rejoindre, va m'appeler, a entendu parler du programme puis il y a des démarches qui se font. Mais l'allié calcule toujours les facteurs de risque parce que s'il pousse trop un projet qui n'est pas accepté par l'administration, il ne veut pas avoir de problème sur le plan professionnel.

Par ailleurs, un intervenant déplore que l'accent soit mis davantage sur les aspects médicaux dans les milieux résidentiels pour les personnes âgées, et non sur la qualité de vie. Il est d'avis que la génération montante d'aîné.e.s n'acceptera pas cette situation et que le système devra s'adapter.

Je pense que c'est propre au monde des aîné.e.s, que tout est axé sur le médical puis la qualité de vie est laissée de côté. J'ai l'impression que la génération des baby-boomers n'acceptera pas certaines choses comparativement à ceux en résidences en ce moment. Je pense que les intervenants vont avoir un choc générationnel et ils devront s'adapter, à mon avis.

3.2.5.4 Thème 3 — Pistes d'intervention

Les services offerts par les organisations en vue de soutenir les clientèles aînées comprennent de l'accompagnement pour les rendez-vous médicaux ou les banques alimentaires de même que des groupes de discussion. L'offre de services par l'intermédiaire de pairs aidants serait une stratégie gagnante selon les participant.e.s. De cette façon, le représentant d'un organisme offrant des services aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH), dont des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, estime qu'ils aident 700 personnes annuellement.

On a démarré un projet pour aller vers les aîné.e.s en plus grande situation de vulnérabilité. [...] et on fait des groupes d'entraide, des aîné.e.s qui s'entraident. C'est vraiment la formule gagnante, l'entraide entre pairs. Ça donne des résultats. Des aîné.e.s qui s'intimidaient dans un environnement avec énormément de côtés négatifs, avec le temps, on a pu redonner le pouvoir d'agir – et individuel et collectif – à ces communautés-là.

D'autres services au sein des organisations communautaires visent à accompagner les aîné.e.s dans la préparation des documents juridiques liés aux arrangements de fin de vie.

On parle des testaments. On a une femme qui est décédée à 75 ans, 30 ans avec le VIH, elle vivait sur le BS [l'aide sociale] et avait fait ses arrangements funéraires il y a 20 ans ! Si on a un coup de pouce, on peut remplir le testament. On donne un atelier une fois par année (notaires peu disponibles). J'ai eu à remplir un testament avec quelqu'un la veille avant son décès! Dans les groupes de discussion, on demande toujours au début : qu'est-ce que vous voulez voir? Il faut être à l'écoute de leurs besoins.

Les activités en cours au sein d'un organisme pour les personnes trans ont comme objectif de poursuivre les avancées en matière d'égalité juridique, notamment sur le plan de reconnaissance légale de l'identité trans.

L'ATQ est là justement pour essayer d'aller plus loin. On a un partenariat avec [noms de plusieurs organismes], on a fait front commun contre la loi 35¹⁶, il y a beaucoup de dossiers qui avancent dans le bon sens. On n'a pas encore l'égalité juridique nous autres. Le T n'est pas encore acquis. On demande l'autodétermination. Le gouvernement nous pose des conditions à être ce qu'on est. On devrait seulement avoir des papiers « je suis comme ça » puis c'est tout.

Une clarification est apportée au sujet de ce que veut dire l'autodétermination. Cette notion fait référence à la liberté d'une personne trans de définir son identité sans avoir à se soumettre au processus fastidieux qui est encore en place actuellement. Une distinction s'impose entre l'aspect juridique, soit le processus de changement des documents légaux d'identification, et l'aspect médical, à savoir la disponibilité des services de santé pour la personne en transition.

Il faut séparer les deux choses. L'aspect juridique et médical. Juridique, on n'est pas reconnu présentement, donc il faudrait être capable de changer nos papiers sans être obligé de passer par un paquet d'exigences. Sur le plan médical, on a besoin d'un soutien, pas le choix. La prise en charge de la santé est importante.

Selon cette représentante, des actions politiques demeurent nécessaires dans le cas des personnes trans, notamment en raison des graves conséquences de la non-reconnaissance de l'identité trans, soit la stigmatisation et la détresse psychologique. À ce titre, l'importance de la présente recherche, mais aussi d'un mouvement en faveur de l'égalité pour les personnes trans est soulignée. Un sentiment de fierté anime la narratrice au sujet de leurs activités de militantisme et de l'apport de la recherche pour l'avancée de ces revendications.

Donc bien des gens vivent de la stigmatisation, s'isolent, dépression, tentative de suicide, 70 % idéations suicidaires, parce que la pression est trop forte. Pour nous,

¹⁶ Le projet de loi 35 concerne les conditions relatives au changement de la mention de sexe sur les documents d'identité au Québec. Après contestation d'une première version de la réglementation, la version finale adoptée en 2015 autorise le changement de la mention de sexe sans nécessité d'intervention médicale.

l'appui de la recherche est essentiel. On peut créer un mouvement puis il y a un mouvement présentement. Je parle de plus en plus partout et d'autres trans suivront. Je suis fière de ce qu'on fait et de ce qui se fait ici.

Un participant à l'assemblée s'interroge au sujet des pistes de solutions concernant la difficulté à rassembler des personnes trans de différentes générations. Selon la représentante, il s'agit de faire entendre les différents points de vue, de valoriser l'expérience des personnes trans plus âgées relativement aux avancées juridiques et sociales, aux actions politiques qui ont été nécessaires, et de forger une alliance intergénérationnelle malgré les tensions qui peuvent être présentes.

Finalement, un participant se questionne au sujet des approches utilisées pour intervenir sur l'auto-stigmatisation. Deux pistes d'intervention sont identifiées : l'entretien motivationnel, sur le plan individuel, et le soutien à l'implication des aîné.e.s dans les organismes qui offrent des ressources, sur le plan communautaire.

Quand on fait face à une stigmatisation extrême, ça vient nous chercher, car on n'a pas réglé nos bibittes à l'intérieur. Si on règle ça, on est capable de faire face à la stigmatisation. C'est la pierre angulaire du groupe de discussion avec les nouveaux diagnostics. T'as le VIH? C'est une partie de toi. Ce n'est pas toi.

Ce que j'encourage, c'est la vie associative des personnes vieillissantes. Allez dans les regroupements communautaires avant d'arriver à ce point! Ce sera beaucoup plus facile de recevoir des services si vous connaissez le monde! Développez votre vie associative tout au long de votre vie. Peut-être faire du bénévolat pour des organismes. Ça va vous mettre au diapason et vous aider grandement après votre retraite.

CHAPITRE 4 – DISCUSSION DES RÉSULTATS

Rappelons les deux objectifs de cette étude : 1) comprendre dans quelle mesure les aîné.e.s LGBT préparent leur avenir et leur fin de vie, et quels obstacles nuisent à cette préparation; 2) explorer l'utilité potentielle de ressources Internet conçues pour aider les aîné.e.s LGBT à prendre les décisions appropriées et à les mettre en œuvre.

Afin de répondre à ces interrogations, cette section du rapport présente d'abord une analyse des convergences et des divergences entre les groupes de discussion, en reprenant quatre des principaux thèmes qui sont ressortis des analyses du contenu thématique : 1) les soins aux proches et de la part des proches; 2) la prise en charge communautaire; 3) les arrangements de fin de vie; et 4) les usages d'Internet. Les résultats de notre recherche qui rejoignent ceux d'autres travaux récents sont également soulignés. La deuxième partie discute des implications de ces résultats en termes de pistes d'action.

4.1 Première partie : analyse des convergences et des divergences

4.1.1. Les réseaux de soutien auprès des proches

Deux constats ressortent au sujet du soutien que peuvent apporter les proches. Premièrement, la difficulté de demander de l'aide lorsque le besoin se présente est exprimée par les participant.e.s gais et lesbiennes. Cette difficulté relèverait de la pudeur quant à l'intimité corporelle, mais aussi d'une crainte de dévoiler son orientation sexuelle. Une réticence à reconnaître avoir besoin de l'autre est notamment exprimée dans le groupe des hommes gais. On peut comprendre que ceci est lié en partie à la définition des rôles sociaux concernant les hommes et les femmes.

Le deuxième aspect est la difficulté d'identifier des personnes vers lesquelles se tourner pour obtenir de l'aide. D'une part, ceci peut résulter des changements au sein du réseau social des

personnes LGBT au cours du vieillissement, tels que la perte du ou de la partenaire ou d'ami.e.s, qui peut mener certain.e.s à vivre de l'isolement. Un tel constat est également établi par des recherches antérieures (Almack, Seymour et Bellamy, 2010; Brennan-Ing et coll., 2014). D'autre part, les résultats de la présente recherche mettent en lumière que dans plusieurs cas, les liens familiaux peuvent être rompus ou faibles à cause de la non-acceptation de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre par la famille d'origine. Si certains participant.e.s maintiennent des relations harmonieuses avec cette dernière, pour d'autres, il peut y avoir eu une rupture de liens familiaux suite au coming out, ou encore un seul membre de la famille s'est montré acceptant et son décès entraîne la rupture complète des liens avec la parenté d'origine. Les difficultés avec la famille d'origine sont rapportées de façon similaire dans les trois groupes de discussion (LGT), mais il apparaît que les expériences de rejet par le réseau familial se posent avec acuité pour les personnes trans. En outre, la famille d'origine peut ne pas constituer une source d'aide à cause de l'éloignement géographique des proches ou leur indisponibilité.

On comprend l'importance de la « famille choisie » dans le soutien aux aîné.e.s LGBT, à laquelle il est fait allusion de manière unanime par les participant.e.s. Cette famille choisie est composée d'ami.e.s de longue date, des anciens partenaires de vie ainsi que d'autres personnes de la communauté LGBT. Il en ressort clairement que dans plusieurs cas, les membres de la « famille choisie » constituent la principale source d'aide sur laquelle les aîné.e.s LGBT pourraient compter. L'importance de ce réseau privilégié pour les aîné.e.s LGBT est soulignée dans de nombreux travaux de recherche (de Vries et Megathlin, 2009; Gabrielson et Holston, 2014; Heaphy, 2009; MetLife, 2010), entre autres parce qu'il peut permettre de compenser des lacunes dans les relations avec la famille d'origine.

Ainsi, les stratégies d'action des intervenant.e.s du réseau communautaire visent à favoriser le réseautage et développer des relations d'entraide entre les aîné.e.s LGBT, notamment dans l'accompagnement pour les soins de santé et palliatifs. Ce réseautage entre les aîné.e.s s'appuie sur plusieurs moyens tels que les programmes de pairs aidants, les groupes de soutien et l'Internet. Plusieurs projets sont actuellement en développement dans la région de Montréal

(nous y reviendrons plus loin; voir également Annexe III). Il est intéressant de noter que les participant.e.s de la présente recherche ont eux-mêmes eu à agir à titre de proches aidants auprès de parents, partenaires de vie, ami.e.s et notamment auprès d'autres personnes LGBT. Il ressort cependant que l'invisibilité des aîné.e.s LGBT ainsi que des proches aidants LGBT rend complexe le développement d'interventions communautaires ciblées. Par ailleurs, le désengagement du système de santé poserait une pression importante sur les proches aidants (le plus souvent des femmes).

4.1.2. La prise en charge communautaire

4.1.2.1 Les résidences pour personnes âgées

Soulignons d'abord que le sujet des résidences pour personnes âgées a occupé une place importante dans les échanges, ce qui illustre déjà la centralité de cette préoccupation. La distinction n'est pas toujours faite parmi les participant.e.s entre les résidences pour personnes autonomes ou semi-autonomes (résidences privées, la plupart du temps) et les Centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) qui accueillent des personnes ayant subi une lourde perte d'autonomie. Cela dit, les avantages mentionnés au sujet des milieux résidentiels concernent la qualité de l'environnement, les activités facilitant la socialisation ainsi que les soins et la surveillance disponibles en cas de problèmes de santé. Il ressort donc que les préoccupations des répondant.e.s aîné.e.s quant à leur avenir sont de ne pas vivre de l'isolement, ne pas mourir seul.e.s, avoir une facilité d'accès aux soins de santé (en temps et lieu) et être respectés relativement à leur orientation sexuelle ou leur identité de genre, que ce soit en vivant dans leur domicile ou en résidence privée ou institutionnelle.

La crainte de résider en CHSLD et dans les résidences pour personnes âgées est exprimée dans l'ensemble des groupes de discussions. La question de l'orientation sexuelle et de l'identité de genre constitue une préoccupation centrale en ce sens, ce qui est en concordance avec la littérature (Stein et coll., 2010; Orel, 2004). D'une part, les difficultés anticipées concernent la possibilité de faire son coming out ou de ne pas avoir à dissimuler son orientation sexuelle tout

en étant respecté par les autres résident.e.s. Du point de vue des participant.e.s de la présente recherche, l'ouverture des résidences du territoire à la présence d'ainé.e.s gais et lesbiennes serait superficielle et conditionnelle à ce que ceux-ci soient très discrets sur leur orientation sexuelle. Une pression au silence s'exercerait aussi envers les aînés gais vivant avec le VIH, du moins sur le plan de leur ressenti. L'homophobie existante dans les résidences collectives (privées, publiques, de type HLM) contribue donc à la crainte de vivre dans ces milieux. Par ailleurs, l'invisibilité des aîné.e.s LGBT dans les milieux résidentiels est articulée par la persistance de plusieurs tabous au sujet de la sexualité des personnes âgées, l'orientation sexuelle et le VIH.

D'autre part, les perceptions au sujet des milieux résidentiels sont très négatives dans le groupe des participantes trans pour lesquelles l'idée même d'avoir à y vivre est peu envisageable. Plusieurs expériences de discrimination et de transphobie sont relatées par elles. En effet, le risque de discrimination dans ces espaces se pose différemment dans le cas des personnes trans, puisqu'il n'est pas possible d'éviter le dévoilement de la transidentité pour des raisons médicales ou lors de la dispensation de soins corporels. Le même constat au sujet du coming out forcé des personnes trans a été souligné dans des recherches antérieures (Hébert, Henriquez et Chamberland, 2013a; Sussman et coll., 2012).

L'idée d'une résidence alternative accueillant exclusivement des personnes LGBT est évoquée dans les groupes de discussion des hommes gais et des lesbiennes. Les réticences exprimées par rapport à cette idée concernent la crainte d'une ghettoïsation, également identifiée par Sussman et coll. (2012), et le risque d'exclusion des aîné.e.s des minorités sexuelles définissant leur orientation sexuelle par d'autres termes non préétablis. Du côté des hommes gais, l'idée d'une résidence alternative se pose concrètement étant donné qu'il est fait mention d'un projet d'habitat collectif en cours de réalisation. En effet, dans le cadre du développement de logements locatifs pour aîné.e.s autonomes et en légère perte d'autonomie au sein d'un édifice patrimonial rénové, un certain nombre d'appartements seraient réservés pour des hommes gais. Ce regroupement vise principalement à créer un voisinage qui procurerait les mêmes avantages

que ceux que l'on peut retrouver dans une résidence pour personnes âgées, notamment des possibilités de socialisation et d'entraide, tout en pouvant exprimer librement son orientation sexuelle ou son identité de genre. Il apparaît dans la littérature que cette configuration, soit des espaces inclusifs et réservés aux personnes LGBT (*gay-friendly*) intégrés dans un environnement social mixte, fait davantage consensus (Gardner, de Vries et Mockus, 2014; Orel, 2004; Phillips et Marks, 2008).

En somme, l'inadéquation actuelle de milieux de vie résidentiels pour personnes âgées aux réalités des aîné.e.s LGBT émerge comme un enjeu majeur. Des démarches menées par des intervenant.e.s communautaires afin de sensibiliser les résidences à la présence d'aîné.e.s LGBT et à la nécessité de créer un milieu accueillant et sécurisant ont obtenu des résultats très mitigés. Ceci suggère une indifférence, un déni ou une méconnaissance à l'égard des besoins spécifiques des aîné.e.s des minorités sexuelles. Selon les intervenant.e.s communautaires, un important travail de sensibilisation reste à accomplir auprès des gestionnaires et des professionnel.le.s œuvrant dans ces milieux.

4.1.2.2 Les services de santé

En cohérence avec les recherches antérieures (Brotman et coll., 2003; Gardner, de Vries et Mockus, 2014), les résultats de la présente étude révèlent une méfiance vis-à-vis des services de santé partagée par l'ensemble des participant.e.s. L'acceptation de l'orientation sexuelle et de l'identité de genre au sein des services de santé ressort comme un élément déterminant dans les expériences de soins rapportées par les participant.e.s.

Les expériences positives sont liées à la qualité des soins de santé et palliatifs offerts, ainsi qu'à l'ouverture envers l'orientation sexuelle et à la manière dont on en a tenu compte dans la dispensation de soins, par exemple à travers la place accordée au conjoint de même sexe. Les expériences plus difficiles rapportées au sein des groupes de discussion des lesbiennes et des hommes gais ont trait à la qualité des soins, mais aussi au fait d'avoir été confrontés à des attitudes homophobes de la part du personnel soignant.

Il ressort que les expériences négatives sont plus marquées pour les personnes trans. Il s'agit de curiosité malsaine, de violation de la confidentialité au sujet de l'identité et d'un manque d'adaptation des services aux réalités des personnes trans. Même si les expériences d'une des deux participantes sont positives, de nombreuses expériences de transphobie sont rapportées. Ces expériences difficiles sont également mentionnées dans de nombreuses recherches récentes, dont une menée à Montréal qui concerne spécifiquement les aîné.e.s trans (Hébert et coll. 2015), en Ontario (Bauer et coll., 2009) et aux États-Unis (Grant et coll., 2010). Néanmoins, il est suggéré que le recours aux soins est plus facile lorsque les papiers d'identité sont conformes au genre d'adoption. En effet, les participantes constatent une évolution sociale des attitudes et des acquis légaux, ce qui a des conséquences bénéfiques telles qu'une réduction de l'intensité des expériences de discrimination et de la détresse psychologique.

4.1.2.3 Réseau de soutien communautaire

En ce qui a trait aux ressources communautaires, les propos reliés à ce thème diffèrent selon les groupes de discussion. Dans celui des lesbiennes, plusieurs participantes ont déploré le manque de ressources adaptées aux besoins des lesbiennes aînées ainsi que le sentiment d'invisibilité ressenti. L'invisibilité sociale des lesbiennes aînées est documentée dans de nombreux écrits (Averett et coll., 2011; Averett et Jenkins, 2012; Chamberland et Petit, 2009). Dans le groupe de discussion des hommes gais, l'échange a surtout porté sur les avantages et les limites des approches d'intervention de type « groupe de discussion ». Du côté des répondantes trans, le défi soulevé est celui de réunir des personnes trans de différentes générations en raison de l'évolution des besoins.

Ces constats amènent à porter une réflexion sur les stratégies d'intervention des réseaux communautaires en raison de la difficulté à rejoindre efficacement les clientèles cibles, de l'hétérogénéité des besoins et de la difficulté d'aborder les sujets relatifs à la fin de vie avec les

personnes concernées. La question des ressources financières limitées et la difficulté d'établir une collaboration intersectorielle dans l'offre de services sont aussi des enjeux soulevés au sein des groupes communautaires.

4.1.3 Les arrangements de fin de vie

Une proportion à peu près égale des participant.e.s a rapporté que leurs arrangements de fin de vie (testament, mandat d'inaptitude, arrangements funéraires, etc.) sont terminés, en cours ou pas encore faits.

Pour l'ensemble des participant.e.s, de nombreux avantages sont associés au fait d'avoir réglé les arrangements de fin de vie, tels que le sentiment de liberté, être rassuré en cas de maladie ou d'inaptitude, réaliser des économies et clarifier une entente entre partenaires, mais surtout éviter de causer de problèmes et des expériences difficiles à l'entourage. À l'opposé, le fait de ne pas avoir pris les dispositions de fin de vie comporterait des risques tels que d'être obligé de faire les documents au dernier moment, créer des problèmes à autrui et faire survenir des conflits autour du partage des biens dans la famille.

Les obstacles à la prise d'arrangements de fin de vie sont également mis en évidence. Il apparaît que les explications au sujet des reports sont variées : le fait de se considérer en santé ou penser avoir encore de nombreuses années à vivre; vouloir garder sa vie privée; le processus lui-même, qui peut obliger à redéfinir les liens avec certaines personnes et à se faire une vision assez claire de l'avenir; ne pas vouloir précipiter les choses ou encore, retarder sans trop en comprendre la raison. Ces éléments suggèrent la mesure dans laquelle la question des arrangements de fin de vie constitue un sujet difficile à aborder ouvertement. Du point de vue des organisations communautaires, les groupes de discussion abordant ces thématiques suscitent quelques fois peu de participation.

Les aîné.e.s LGBT éprouveraient par ailleurs des difficultés relatives à la complexité du processus, notamment dans les interactions avec les ressources juridiques (notaires, avocats,

etc.) et certains d'entre eux ne disposent pas de ressources financières suffisantes pour assumer les frais liés aux démarches. Des enjeux similaires ont également été mis en évidence dans une recherche réalisée en Australie (Cartwright, Hughes et Lienert, 2012). Ainsi, les intervenant.e.s communautaires offrent des services d'accompagnement dans les démarches testamentaires de même que pour démystifier du processus.

D'autres préoccupations particulières entourant les arrangements de fin de vie sont également énoncées. Tout d'abord, il ressort que les avancées en matière de droits pour les personnes trans constituent un aspect important à considérer dans la préparation de fin de vie pour les aîné.e.s trans. Cet enjeu a été soulevé à quelques reprises au sein des groupes de discussion pour les personnes trans et lors de l'assemblée publique. Il est évident que le contexte de stigmatisation sociale des personnes trans détermine des obstacles au moment de la prise d'arrangements de fin de vie. De plus, il apparaît que dans le cas des personnes trans, une violence symbolique peut être exercée de la part de la famille d'origine au moment des arrangements funéraires, lorsque le genre d'adoption de la personne n'est pas respecté par les proches. Des intervenant.e.s communautaires se retrouvent ainsi en confrontation avec des membres de la famille ou des professionnel.le.s de la santé pour faire respecter les dispositions convenues. Finalement, la crainte à l'idée de mourir seul.e et d'être découvert.e par la suite exprimée au sein des groupes de discussion des lesbiennes et des hommes gais fait référence à l'isolement consécutif à la rupture des liens avec la famille d'origine. Elle amènerait par conséquent certain.e.s aîné.e.s à s'appuyer sur le réseau communautaire pour définir leurs arrangements testamentaires et garantir le respect de leur dignité en fin de vie.

4.1.4. L'utilité potentielle d'Internet

L'ensemble des participant.e.s ont rapporté divers usages généraux d'Internet : pour rester en contact avec la famille et les ami.e.s à l'aide des courriels; pour des recherches sur des sujets

variés; pour les finances personnelles ou pour des achats; pour la collecte d'informations sur la santé (maladies, médicaments), et ce, malgré les risques d'augmenter sa propre anxiété; et finalement, pour dénicher des ressources.

Au sujet des réseaux sociaux (par ex. Facebook), les participant.e.s ont rapporté des expériences mitigées. On l'apprécie pour suivre les nouvelles dans l'actualité, pour réagir à des nouvelles sur sa page personnelle et pour retrouver des ami.e.s ou des membres de la famille. Toutefois, plusieurs rapportent des craintes quant aux risques pour la vie privée et des réticences à cause du temps requis, notamment pour faire les mises à jour.

Les intervenant.e.s communautaires confirment l'importance prise par les nouvelles technologies (ordinateurs, téléphones portables, tablettes) pour maintenir les contacts sociaux et accéder à l'information, mais rappellent que l'accès est plus difficile pour les aîné.e.s LGBT défavorisés économiquement. Ils s'accordent également sur le rôle potentiel d'Internet, notamment pour sortir les aîné.e.s LGBT de leur isolement et favoriser l'émergence de réseaux d'entraide. Ils soulignent finalement l'importance de soutenir l'apprentissage de ces technologies par des activités de formation ou en appuyant les pairs aidants.

De façon unanime, l'idée d'un site ou d'un réseau d'entraide en ligne pour les personnes aînées LGBT pourrait répondre à des réels besoins selon les participant.e.s. Il apparaît que la technologie Internet serait utile pour contourner certains défis, notamment l'isolement, en favorisant la création de réseaux sociaux virtuels. De plus, elle offrirait un espace favorable pour aborder les questions concernant les arrangements de fin de vie. La création de cet espace virtuel devra tenir compte des préoccupations des répondant.e.s, soit la facilité d'utilisation et le respect de la vie privée.

4.2 Deuxième partie : Implications et pistes d'action

Considérant les résultats de cette recherche et d'autres travaux récents, les pistes d'action suivantes sont proposées afin de favoriser la planification de l'avenir et de la fin de vie chez les aîné.e.s LGBT et réduire les obstacles nuisant à cette préparation.

En ce qui concerne les politiques en matière de lutte contre l'homophobie et la transphobie, il est recommandé que le ministère de la Santé et des Services sociaux souligne explicitement les enjeux propres aux aîné.e.s LGBT, dans la mise en place des mesures prévues dans le Plan gouvernemental de lutte contre l'homophobie 2011-2016 (et dans le prochain Plan qui lui fera suite) :

- Ceci en particulier dans la définition « des lignes directrices relatives à l'inclusion des réalités des personnes de minorités sexuelles [...] dans les politiques, les programmes et les recherches relevant du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l'actualisation des orientations ministérielles sur l'adaptation des services sociaux et de santé aux réalités homosexuelles. » (Ministère de la Justice, 2011, mesure 42, p. 11).
- Ces mesures devront s'appuyer sur les connaissances disponibles sur les réalités des aîné.e.s LGBT, dont celles présentées dans ce rapport, de même que des résultats de la recherche pancanadienne et d'autres recherches similaires (voir notamment Hébert, Chamberland et Enriquez, 2013).

Pour tous les types de résidences accueillant des personnes âgées, autonomes, semi-autonomes ou nécessitant des soins de longue durée, ainsi que pour le réseau de soins de santé, il est recommandé que :

- Des actions soient menées pour favoriser la mise en place d'un environnement inclusif et sécuritaire pour les aîné.e.s LGBT. À ce titre, quelques outils existent tels que :

- ✓ La Charte de bientraitance des aîné.e.s LGBT développée par la Fondation Émergence¹⁷.
- ✓ La [boîte à outils](#) développée par Toronto Long-Term Care Homes and Services (2008) sur les compétences culturelles nécessaires afin de créer un environnement inclusif pour les aîné.e.s LGBT. Ce guide pourrait être adapté à la réalité du Québec.
- La formation du personnel soit améliorée en ce qui a trait aux besoins spécifiques des aîné.e.s LGBT. Elle peut s'appuyer sur :
 - ✓ Des guides existants sur les soins de santé pour les aîné.e.s LGBT, notamment pour les personnes trans (voir par exemple Hébert, Chamberland et Enriquez, (2015). [Guide d'intervention auprès des aîné.e.s trans](#))

En ce qui concerne le réseau des organisations communautaires à l'intention des aîné.e.s, il est recommandé de :

- Mettre en place ou poursuivre la mise en place de programmes visant à faciliter le réseautage et l'entraide entre aîné.e.s LGBT (voir par exemple, le nouveau programme [Echo-Volante](#) de l'Écho des femmes de la Petite-Patrie)
- Poursuivre les actions afin de contrer l'invisibilité des lesbiennes aîné.e.s et des aîné.e.s trans dans les réseaux de soutien :
 - On peut relever quelques initiatives existantes au Québec, tel que le dépliant « [Lesbiennes. Invisibles parmi nous](#) » développé par le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF), et les actions du Réseau des lesbiennes du Québec pour la visibilité lesbienne. De même, un « comité aîné.e.s trans » a été créé au sein de l'Aide aux trans du Québec (ATQ).
- Favoriser le réseautage entre les organismes qui offrent des services aux aîné.e.s LGBT (voir une liste de ces organisations en Annexe III) ainsi que les allié.e.s dans

¹⁷ http://www.fondationemergence.org/wp-content/uploads/2015/02/PQVSG-charte_bientraitance_vF.pdf

tous les réseaux afin de mieux coordonner l'offre de services et les efforts de sensibilisation des diverses instances concernées par les besoins des aîné.e.s LGBT (gouvernements, professionnels ou gestionnaires des services sociaux et de santé, etc.) :

- Un moyen discuté par les participant.e.s de cette étude est de mettre sur pied une alliance d'organismes et d'alliés LGBT, incluant une déclaration commune avec comme objectif la mobilisation pour la reconnaissance des besoins des aîné.e.s LGBT.
- Que les organismes fédératifs pour les aîné.e.s au Québec puissent se doter de mécanismes de représentation des aîné.e.s LGBT au sein de leurs instances, afin que la présence de membres LGBT soit visible et reconnue publiquement. Les organismes à l'intention des personnes LGBT qui font partie de ces regroupements ont un rôle essentiel à jouer pour amener ceux-ci à prendre en compte les revendications spécifiques des aîné.e.s LGBT.

En ce qui concerne l'accompagnement pour les arrangements de fin de vie, il est recommandé aux différentes instances institutionnelles et communautaires de :

- Reconnaître la place de la « famille choisie » au sein des structures de soins palliatifs et de soins de santé ainsi que dans les démarches d'arrangements de fin de vie;
- Créer des espaces de discussion au sein desquels les thèmes relatifs à la fin de vie sont abordés. Ceci dans le but de démystifier certaines craintes, de diffuser des informations vulgarisées et adaptées aux expériences de vie des personnes LGBT ainsi que de partager des ressources de soutien existantes (voir une liste de ressources en annexe III);
- Assurer de façon continue l'adaptation des ressources juridiques aux réalités des personnes LGBT :

- ✓ Par exemple, la plateforme National Resource Center on LGBT Aging propose des [modèles testamentaires](#) adaptés pour les personnes trans.

En ce qui concerne l'utilisation d'Internet, il est recommandé d'évaluer la pertinence de créer un site web québécois pour soutenir les aîné.e.s LGBT dans la prise de décisions appropriées concernant les arrangements de fin de vie :

- Le site pilote [LGBT End-of-life Conversation](#), disponible en anglais, pourrait servir de modèle à cet égard. Cependant, afin de maximiser les retombées d'une telle initiative, il faudrait s'assurer que le site réponde aux besoins identifiés par les aîné.e.s LGBT, que sa création soit appuyée par un ensemble d'organismes intervenant auprès des aîné.e.s et soutenue financièrement, et finalement, que des moyens soient déployés pour le faire connaître auprès des aîné.e.s LGBT.

CONCLUSION

Cette recherche a permis de mettre en lumière les besoins des aîné.e.s lesbiennes, gays, bisexuel.le.s et trans (LGBT), dans le contexte québécois, en ce qui concerne la préparation de leur avenir et de leur fin de vie. Elle a également permis de cerner l'utilité potentielle de l'Internet dans le soutien aux aîné.e.s LGBT.

Il ressort que la « famille choisie » prend une place importante dans la vie des aîné.e.s LGBT de cette étude. Elle représente la source principale de soutien pour plusieurs aîné.e.s LGBT dont les liens familiaux sont fragilisés à cause de la non-acceptation de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre. Cette famille choisie, composée notamment d'autres personnes de la communauté LGBT, est privilégiée par les organisations communautaires dans le cadre du développement de réseaux d'entraide et de soutien pour les aîné.e.s LGBT.

Par ailleurs, les expériences rapportées par les aîné.e.s LGBT de cette recherche révèlent que de nombreuses situations de discrimination liées à l'orientation sexuelle ou l'identité de genre persistent au sein des services de soins de santé, dans les résidences et dans les ressources institutionnelles à l'intention des personnes âgées. Ceci contribue à créer un milieu peu accueillant pour les aîné.e.s LGBT, dont les besoins exprimés à cet égard sont l'accès à des soins de santé de qualité et le maintien d'un lien social, tout en pouvant exprimer librement leur orientation sexuelle. Les résultats de cette recherche suggèrent ainsi la nécessité d'actions politiques pour sensibiliser les instances publiques et le réseau de la santé et des services sociaux aux besoins des aîné.e.s LGBT.

L'Internet offre une plateforme pour les initiatives communautaires visant à favoriser la création et le maintien des réseaux d'entraide entre les aîné.e.s LGBT afin de contrer l'isolement. Il offre également un espace d'intervention intéressant pour soutenir la préparation de fin de vie grâce au partage des ressources et des informations au sujet des arrangements de fin de vie. La mise à profit de cette technologie pour l'intervention auprès des aînés suppose de tenir compte de son accessibilité.

Cette recherche apporte une contribution essentielle pour comprendre la nature du réseau de soutien des aîné.e.s LGBT ainsi que les obstacles et les incitatifs aux arrangements de fin de vie dans le contexte québécois. Des recherches futures demeurent nécessaires pour mieux comprendre les besoins de certains groupes spécifiques, dont les aîné.e.s bisexuel.le.s, et pour soutenir l'émergence de données probantes sur les aîné.e.s LGBT au Québec.

BIBLIOGRAPHIE

- Adelman, M., Gurevitch, J., de Vries, B. et Blando, J. (2006). Openhouse: Community building and research in the LGBT aging population. Dans D. Kimmel, T. Rose et S. David (Eds.), *Lesbian, gay, bisexual, and transgender aging: Research and clinical perspectives* (p. 247-264). New York: Columbia University Press.
- Almack, K., Seymour, J. et Bellamy, G. (2010). Exploring the impact of sexual orientation on experiences and concerns about end of life care and on bereavement for lesbian, gay and bisexual older people. *Sociology*, 44(5), 908-924. doi: 10.1177/0038038510375739
- Averett, P., Yoon, I. et Jenkins, C. (2011). Older Lesbians: Experiences of Aging, Discrimination and Resilience. *Journal of Women and Aging*, 23(3), 216-232. doi:10.1080/08952841.2011.587742
- Averett, P. et Jenkins, C. (2012). A review of the literature on older lesbians: Implications for education, practice, and research. *Journal of Applied Gerontology*, 31(4), 537-561. doi: 10.1177/0733464810392555
- Auger, J. A. (2003). *Passing through: The end-of-life decisions of lesbians and gay men*. Halifax, Nova Scotia: Fernwood Publishing.
- Auger, J. A. et Krug, K. (dir.) (2013). *Under the Rainbow : A Primer on Queer Issues in Canada*. Halifax et Winnipeg : Fernwood Publishing
- Bauer, G., Hammond, R., Travers, R., Kaay, M. K., Hohenadel, M. et Boyce, M. (2009). I don't think this is theoretical; this is our lives : How erasure impacts health care for transgender people. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 20(5), 348-361. doi:10.1016/j.jana.2009.07.004
- Barker, J. (2002). Neighbors, friends, and other nonkin caregivers of community living dependent elders. *Journal of Gerontology*, 57(3), 158-167. doi: 10.1093/geronb/57.3.S158
- Beauchamp, J. et Chamberland, L. (2015). Les enjeux de santé mentale chez les aînés gais et lesbienne. *Santé mentale au Québec*, 40(3), 173-192. doi: 10.7202/1034917ar
- Brennan-Ing, M., Seidel, L., Larson, B. et Karpiak, S. (2014). Social Care Networks and Older LGBT Adults: Challenges for the Future. *Journal of Homosexuality*, 61(1), 21-52. doi:10.1080/00918369.2013.835235
- Brotman, S., Ryan, B., et Cormier, R. (2003). The health and social service needs of gay and lesbian elders and their families in Canada. *The Gerontologist*, 43(2), 192-202. doi: 10.1093/geront/43.2.192

- Brotman, S., Ryan, B., et Meyer, E. (2006). *The health and social services needs of gay and lesbian seniors and their families in Canada- Executive Summary*. Montreal: McGill University School of Social Work. Récupéré de <http://www.conseil-lgbt.ca/uploads/files/Sante%20LGBTaine.pdf>
- Brotman, S., Ryan, B., Collins, S., Chamberland, L., Cormier, R., Julien, D., Meyer, E., Peterkin, A., et Richard, B. (2007). Coming out to care: Caregivers of gay and lesbian seniors in Canada. *The Gerontologist*, 47(4), 490-503. doi: 10.1093/geront/47.4.490
- Cartwright, C., Hughes, M. et Lienert, T. (2012). End-of-life care for gay, lesbian, bisexual and transgender people. *Culture, Health & Sexuality: An International Journal for Research, Intervention and Care*, 14(5), 537-548. doi : 10.1080/13691058.2012.673639
- Chamberland, L., Beaulieu-Prévost, D., Julien, D., N'Bouké, A. et de Pierrepont, C. (2012). Portrait sociodémographique et de santé des populations LGBTQ au Québec – Analyse secondaire des données de l'Enquête de santé dans les collectivités canadiennes. Montréal : Chaire de recherche sur l'homophobie, Université du Québec à Montréal. Récupéré de https://chairehomophobie.uqam.ca/upload/files/Rapport_Portrait_sociodemo_Chamberland_et_al._Resume_juillet_2012.pdf
- Chamberland, L. et Petit, M.-P. (2009). Le vieillissement chez les lesbiennes : y a-t-il des enjeux spécifiques ? Dans M. Charpentier et A. Quéniart (dir.), *Vieilles et après ! Femmes, vieillissement et société* (p. 107-136). Montréal : Les éditions du remue-ménage.
- Chin-Hong, P. V., Vittinghoff, V., Cranston, R. D., Buchbinder, S., Cohen, D., Colfax, G., Da Costa, M., Darragh, T., Hess, E., Judson, F., Koblin, B., Madison, M. et Palefsky, J. M. (2004). Age-specific prevalence of anal human papillomavirus infection in HIV-negative sexually active men who have sex with men: The EXPLORE study. *Journal of Infectious Diseases*, 190(12), 2070-2076. doi: 10.1086/425906
- Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (1994). *De l'illégalité à l'égalité*. Récupéré de http://www.cdpdj.qc.ca/publications/rapport_consultation_homophobie_1994.pdf
- Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. (2007). *De l'égalité juridique à l'égalité sociale. Vers une stratégie nationale de lutte contre l'homophobie*, Montréal. Récupéré de http://www.cdpdj.qc.ca/publications/rapport_homophobie.pdf
- De Vries, B. et Megathlin, D. (2009). The meaning of friends for gay men and lesbians in the second half of life. *Journal of GLBT Family Studies*, 5 (1-2), 82-98. doi:10.1080/15504280802595394
- De Vries, B. (2013). LG(BT) persons in the second half of life: The intersectional influences of stigma and cohort. *LGBT Health*, 1(1), 16-21. doi: 10.1089/lgbt.2013.0005

- Dumas, J., Lévy, J., Ryan, B. et Thoer, C. (2011). Internet et la santé des minorités sexuelles : Enjeux et théoriques et empiriques. Dans J. Levy, J. Dumas, B. Ryan et C. Thoër. *Minorités sexuelles, Internet et Santé* (p. 18-37). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Effros, R. B., Fletcher, C. V., Gebo, K. et al. (2008). Aging and infectious diseases: Workshop on HIV infection and aging: What is known and future research directions. *Clinical Infectious Diseases*, 47(4), 542–553. doi: 10.1086/590150
- Fish, J. (2006). *Heterosexism in health and social care*. Basingstoke: Palgrave.
- Fredriksen-Goldsen, K. I. et Muraco, A. (2010). Aging and sexual orientation : A 25-year review of the literature. *Research on Aging*, 32(3), 372-413. doi:10.1177/ 0164027509360355
- Fredriksen-Goldsen, K. I., Kim, H.-J., Emlet, C. A., Erosheva, E. A., Muraco, A., Petry, H., et al. (2011). *The health report: Resilience and disparities among lesbian, gay, bisexual and transgender older adults*. Seattle, WA: Institute for Multigenerational Health.
- Fredriksen-Goldsen, K., Kim, H.-J., Hoy-Ellis, C., Goldsen, J., Jensen, D., Adelman, M., Costa, M. et de Vries, B. (2013). *Addressing the needs of LGBT older adults in San Francisco: Recommendations for the future*. San Francisco, CA: Department of Public Health.
- Gardner, A., de Vries, B. et Mockus, D. (2014). Aging Out in the Desert: Disclosure, Acceptance, and Service Use Among Midlife and Older Lesbians and Gay Men. *Journal of Homosexuality*, 61(1), 129-144, doi: 10.1080/00918369.2013.835240
- Gabrielson, M. (2011). "We Have to Create Family": Aging Support Issues and Needs Among Older Lesbians. *Journal of Gay and Lesbian Social Services*, 23(3), 322-334. doi:10.1080/10538720.2011.562803
- Gabrielson, M. L. et Holston, E. C. (2014). Are they family or friends? Social support instrument reliability in studying older lesbians. *Journal of Homosexuality*, 61(11), 1589-1604. doi:10.1080/00918369.2014.944050.
- Grant J. M., Mottet, L. A., Tanis, J., Herman, J. L., Harrison, J. et Keisling, M. (2010). *National Transgender Discrimination Survey Report on Health and Health Care*. Récupéré à http://www.thetaskforce.org/static_html/downloads/reports/reports/ntds_report_on_health.pdf
- Heaphy, B. (2009). Choice and Its Limits in Older Lesbian and Gay Narratives of Relational Life. *Journal of GLBT Family Studies*, 5(1-2), 119-138.

- Hébert, B., Chamberland, L. et Enriquez, M. C. (2013a). Les aîné-es trans: une population émergente ayant des besoins spécifiques en soins de santé, en services sociaux et en soins liés au vieillissement. *Frontières*, 25(1), 57-81. doi: 10.7202/1018231ar
- Hébert, B., Chamberland, L. et Enriquez, M. C. (2013b). *Intervenir auprès des aîné.e.s trans : S'outiller pour rendre les milieux de la santé et des services sociaux plus inclusifs*. Guide d'intervention, Montréal, Aide aux Transsexuels et Transsexuelles du Québec. Récupéré de https://chairehomophobie.uqam.ca/upload/files/SIRA_Aine.es_trans_Guide_intervenants_FIN_AL_21mar2013_1_1.pdf
- Hébert, B., Chamberland, L. et Enriquez, M. C. (2015). *Mieux intervenir auprès des aîné.e.s trans*. Rapport de recherche, Montréal, Chaire de recherche sur l'homophobie, Université du Québec à Montréal.
- Hunter, S. (2005). *Midlife and older LGBT adults: Knowledge and affirmative practice for social services*. Binghamton, NY: Hawthorn.
- Institute of Medicine. (2011). *The Health of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender People: Building a Foundation for Better Understanding*. Washington, DC: The National Academies Press. Récupéré de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK64806/>
- Institut de la statistique du Québec (2013). *L'enquête Québécoise sur l'accès des ménages à Internet 2012*. Récupéré de <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/science-technologie-innovation/utilisation-internet/menages-individus/menage-internet-2012.pdf>
- Kinsman, G. et Gentile, P. (2009). *The Canadian War on Queer*, Vancouver, UBC Press.
- Kochman, A. (1997). Gay and lesbian elderly: Historical overview and implications for social work practice. Dans J. Quam (Ed.), *Social services for senior gay men and lesbians* (p. 1-25). New York: Haworth Press.
- Kuyper, L. et Fokkema, T. (2010). Loneliness among older lesbian, gay, and bisexual adults: The role of minority stress. *Archives of Sexual Behavior*, 39(5), 1171-1180. doi: 10.1007/s10508-009-9513-7
- Lévy, J. J., Garnier, C., Thoër-Fabre, C. (2006). Du Viagra à Internet : technologisation de la sexualité et enjeux politiques. Dans J. Lévy et C. Garnier, *Bulletin d'Histoire Politique*, 15(1), 25-36.
- Lévy, J., Dumas, J., Ryan, B. et Thoër, C. (2011). *Minorités sexuelles, Internet et Santé*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lévy, J., Adam, B., Blais, M., Chamberland, L., Dumas, J., Engler, K., Léobon, A., Ryan, B., Thoër, C. et Wells, K. (2012). Le vieillissement chez les hommes gais et bisexuels canadiens : un portrait

- de l'état de santé et des préoccupations relatives à la santé et aux relations interpersonnelles. *Revue Frontières*, 25(1), 82-104. doi : 10.7202/1018232ar
- Mehra, B. et Merkel C. (2004). The internet for empowerment of minority and marginalized users. *New Media and Society*, 6(6), 781-802. doi: 10.1177/146144804047513
- MetLife Mature Market Institute. (2010). *Still out, still aging*. Westport, CT: MetLife Mature Market Institute. Récupéré de <https://www.metlife.com/assets/cao/mmi/publications/studies/2010/mmi-still-out-still-aging.pdf>
- Ministère de la Justice du Québec. (2009) *Politique québécoise de lutte contre l'homophobie*. Récupéré de <http://www.justice.gouv.qc.ca/francais/publications/rapports/pdf/homophobie.pdf>
- Ministère de la Justice du Québec. (2010). *Plan d'action gouvernemental de lutte contre l'homophobie 2011-2016*. Récupéré de http://www.justice.gouv.qc.ca/francais/ministere/dossiers/homophobie/plan_action_homo_FR.pdf
- Ministère de la santé et des services sociaux (1997). *L'adaptation des services sociaux et de santé aux réalités homosexuelles*. Récupéré de http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1997/97_762.pdf
- National Senior Citizens Law Center. (2011). *LGBT older adults in long-term care facilities: Stories from the field*. Récupéré de <http://www.justiceinaging.org.customers.tigertech.net/wp-content/uploads/2015/06/Stories-from-the-Field.pdf>
- Nystrom, N. et Jones, T. C. (2003). Community Building With Aging and Old Lesbians. *American Journal of Community Psychology*, 32(3-4), 293-300. doi: 10.1023/A:1023914921903
- Orel, N. A. (2004). Gay, lesbian, and bisexual elders : Expressed needs and concerns across focus groups. *Journal of Gerontological Social Work*, 43(2-3), 57-77. doi:10.1300/J083v43n02_05
- Orel N. (2006). Community needs assessment: Documenting the need for affirmative services for gay, lesbian, and bisexual elders. Dans D. Kimmel, T. Rose et S. David (Eds). *Research and clinical perspectives on lesbian, gay, bisexual, and transgender aging* (p. 321–346). New York, NY: Columbia University Press.
- Phillips, J. et Marks, G. (2008). Ageing Lesbians: Marginalising Discourses and Social Exclusion in the Aged Care Industry. *Journal of Gay & Lesbian Social Services*, 20(1-2), 187-202. doi:10.1080/10538720802179237

- Smolinski, K. M. et Colón, Y. (2006). Silent voices and invisible walls: Exploring end of life care with lesbians and gay men. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(1), 51-64. doi : 10.1300/J077v24n01_05
- Statistics Canada. (2011). *Gay pride by the numbers*. Ottawa, ON: Statistics Canada.
- Sussman, T., Churchill, M., Brotman, S., Chamberland, L. et al. (2012). *Identifying barriers, developing solutions: Addressing the health and social needs of gay, lesbian, bisexual and transgender older adults who live in long-term care homes*. Montreal, PQ.
- Statistique Canada. (2012). Canadian Internet Use Survey, 2012. Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/131126/dq131126d-eng.pdf>
- Stein, G. L., Beckerman, N. L. et Sherman, P. A. (2010). Lesbian and gay elders and long-term care : Identifying the unique psychosocial perspectives and challenges. *Journal of Gerontological Social Work*, 53(5), 421-435. doi:10.1080/01634372.2010.496478
- Sussman, T., Churchill, M., Brotman, S., Chamberland, L. et al. (2012). *Identifying barriers, developing solutions: Addressing the health and social needs of gay, lesbian, bisexual and transgender older adults who live in long-term care homes*. Montreal, PQ. Récupéré de <http://www.yorku.ca/lgbthome/documents/olderlgbtinlthomes.pdf>
- Toronto Long-Term Care Homes and Services (2008). *Diversity our Strength - LGBT Tool Kit For Creating Lesbian, Gay, Bisexual and Transgendered Culturally Competent Care*. Récupéré de <http://www.rainbowhealthontario.ca/resources/lgbt-toolkit-for-creating-culturally-competent-care-for-lesbian-gay-bisexual-and-transgender-persons/>.
- Valanis, B. G., Bowen, D. J., Bassford, T., Whitlock, E., Charney, P. et Carter, R. A. (2000). Sexual orientation and health: Comparisons in the women's health initiative sample. *Archives of Family Medicine*, 9(9), 843-853.
- Wallace, S. P., Cochran, S. D., Durazo, E. M. et Ford, C. L. (2011). *The Health of Aging Lesbian, Gay and Bisexual Adults in California*. Los Angeles, CA: UCLA Center for Health Policy Research. Récupéré de <http://escholarship.org/uc/item/9gv99494>

ANNEXE I

GUIDE D'INTERVIEW DES GROUPES DE DISCUSSION — AÎNÉ.E.S LGBT

A. La planification des soins de fin de vie

- a) Quels plans avez-vous faits pour votre avenir? (Testament, mandat en cas d'incapacité, directives de fin de vie, planification financière, etc.)
- b) Avez-vous déjà eu des discussions à propos de soins que vous pourriez donner à une autre personne ou que vous pourriez recevoir d'elle? Qui était cette personne? (Piste : Qui viendrait vous chercher à l'hôpital après une intervention médicale comme une colonoscopie?)
- c) Avec qui avez-vous eu des discussions EXPLICITES sur les soins à venir? Avez-vous déjà proposé à quelqu'un.e de lui donner des soins personnels? Pourquoi? À quoi ressemblaient ces conversations? (Avez-vous élaboré des plans ou des stratégies pour vous soutenir mutuellement? Sinon, pourquoi n'en avez-vous pas parlé directement, selon vous?)
- d) Qu'est-ce qui pourrait inciter les gens (vous, par exemple) à avoir des discussions plus explicites sur ces sujets? Que pourrions-nous faire ou offrir pour faciliter de telles discussions?

B. La communauté

- a) Avez-vous déjà donné des soins à une autre personne? De qui s'agit-il? Qui vous avait demandé de devenir son « aidant.e naturel.le »? Quelle expérience aviez-vous en la matière?
- b) Avec qui discuteriez-vous de vos espoirs, de vos peurs et de vos plans pour l'avenir? (Piste : Avez-vous une « famille choisie », ce qu'on appelle une « deuxième famille »?)
- c) Comment restez-vous en lien avec ces gens? Comment pourrions-nous inciter et aider les gens (vous, par exemple) à garder et à entretenir de telles relations?

C. L'Internet

- a) Quel rôle Internet joue-t-il dans votre vie?
- b) Avez-vous déjà utilisé une ressource en ligne (comme Facebook ou CaringBridge) pour rester en contact avec vos ami.e.s et votre famille? Si oui, cela vous a-t-il permis d'avoir des discussions importantes pour vous? Pourquoi?
- c) Qu'est-ce qui pourrait inciter les gens (vous, par exemple) à avoir ce genre de discussions en ligne? Que pourrions-nous faire ou offrir pour les favoriser?

ANNEXE II

GUIDE D'INTERVIEW DES GROUPES DE DISCUSSION — PRESTATAIRES DE SOINS

A La planification des soins de fin de vie

- a) Selon votre expérience, quelles sortes de plans d'avenir ont fait les aîné.e.s LGBT? (Testament, mandat en cas d'incapacité, planification des soins, planification financière, etc.)
- b) Selon votre expérience, est-ce que les aîné.e.s LGBT ont déjà eu des discussions à propos des soins qu'ils ou elles pourraient avoir à donner à une autre personne ou à recevoir d'elle? Qui était cette personne?
- c) Selon votre expérience, est-ce que les aîné.e.s LGBT ont déjà proposé à quelqu'un de lui donner des soins? Pourquoi? À quoi ressemblaient ces conversations? (Savez-vous si ces personnes avaient élaboré des stratégies ou des plans bien définis pour se soutenir mutuellement? Sinon, pourquoi n'ont-elles pas de conversations explicites sur ces sujets, selon vous?)
- d) Que faites-vous pour inciter les personnes LGBT à avoir des discussions plus explicites sur ces sujets? Que pourraient faire ou offrir les autres organismes pour faciliter de telles discussions?

B. La communauté

- a) Comment est-ce que les aîné.e.s LGBT trouvent les personnes LGBT qui deviennent leurs « aidant.e.s naturel.le.s »? Nous nous intéressons au processus de choix de ces personnes; qu'avez-vous observé à cet égard?
- b) Selon vous, avec qui est-ce que les aîné.e.s LGBT discutent de leurs espoirs, de leurs peurs et de leurs plans d'avenir? (Piste : Ont-ils, ont-elles une « famille choisie », ce qu'on appelle un « deuxième famille »?)
- c) Selon vous, comment est-ce que les aîné.e.s LGBT restent en lien avec leurs proches? Comment pourrions-nous les inciter et les aider à garder et à entretenir leurs relations?

C. L'Internet

- a) Selon vous, quel rôle Internet joue-t-il dans votre organisme?
- b) Avez-vous déjà utilisé une ressource en ligne (comme Facebook ou CaringBridge) pour rester en contact avec vos amis et votre famille? Pensez-vous que ce serait une approche utile pour aider les aîné.e.s LGBT et leurs « aidant.e.s naturel.le.s »? Pourquoi?
- c) Qu'est-ce qui pourrait inciter les gens à avoir de telles discussions en ligne? Que pourrions-nous faire ou offrir pour les favoriser?

ANNEXE III

LISTE DES RESSOURCES POUR LES AINÉ.E.S LGBT

L'ouverture aux personnes LGBT a été évaluée et se définit comme suit.

- 1) Une « organisation LGBT » est une organisation mise sur pied par ou pour les personnes LGBT.
- 2) Une organisation dite « Allié LGBT officiel » est une organisation qui publicise explicitement sur son site web son ouverture aux personnes LGBT (*LGBT-friendly*), par exemple dans la description de sa mission, dans son code de conduite ou par d'autres affirmations d'inclusion des personnes LGBT. L'organisation n'est qualifiée d'« Allié LGBT officiel » que si les énoncés relatifs à l'inclusion concernent spécifiquement les personnes LGBT; les énoncés généraux comme « nous respectons la diversité » ne suffisent pas.
- 3) Une organisation dite « Allié LGBT officieux » est une organisation qui publicise son ouverture aux personnes LGBT (*LGBT-friendly*) dans un répertoire LGBT ou dont l'ouverture aux personnes LGBT est mentionnée dans un répertoire LGBT ou par un fournisseur de services lié à la communauté LGBT, sans toutefois que cette ouverture soit affichée explicitement sur son site web.

Clause de non-responsabilité :

L'information contenue dans cet inventaire de ressources est présentée à des fins d'information générale. Elle vise à soutenir – et non à remplacer – le recours aux ressources professionnelles et la consultation. L'inclusion d'une ressource dans cet inventaire ne signifie pas qu'elle est approuvée ou endossée par les auteur.e.s, les chercheur.e.s, l'Université Simon Fraser ou le TVN (Technology Evaluation in the Elderly Network). Nous ne donnons aucune caution ni garantie d'aucune sorte, explicitement ou implicitement, quant à l'exhaustivité, à l'exactitude, à la fiabilité, à la pertinence ou à la disponibilité de l'information, des produits ou des services mentionnés dans le présent inventaire pour quelque raison que ce soit. Si vous vous fiez à ces informations, vous le faites donc entièrement à vos risques. Nous ne pourrions en aucun cas être tenus responsables de toute perte ou de tout dommage que ce soit, y compris et sans limitation les pertes ou dommages particuliers ou indirects consécutifs à l'utilisation de ce document.

ORGANISATIONS	COORDONNÉES	SERVICES OFFERTS	INCLUSION LGBT
	SANTÉ ET BIEN-ÊTRE		
Réseau des alliés LGBT de la Gaspésie-Île-de-la-Madeleine	Site web : http://www.agencecssgim.ca/glb-gaspesielesiles.html	Réseau de 170 professionnel.le.s intervenant.e.s offrant des services sociaux et de santé dans le respect de la diversité sexuelle	Allié LGBT officiel
COSUM (Centre d'orientation sexuelle de l'université McGill)	Site web : http://www.mcgill.ca/cosum/fr/centre-dorientation-sexuelle-de-luniversite-mcgill-cosum Téléphone : 514-934-1934, poste 43585	Soins de santé mentale et promotion de la santé	Allié LGBT officiel
Coalition d'aide aux lesbiennes, gais et bisexuels-les de l'Abitibi-Témiscamingue	Site web : http://www.coalitionat.qc.ca Téléphone : 819-762-2299	Information et référence	Organisation LGBT
COCQ-Sida (Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida)	Site web : http://www.cocgsida.com Téléphone : 514-844-2477 / 1-866-535-0481	Information sur l'intervention communautaire	Allié LGBT officiel
LGBT Baie des Chaleurs	Site web : http://lgbt-bdc.net Téléphone : 581-886-lgbt (5428)	Soutien social et promotion du bien-être personnel et social des personnes LGBT	Organisation LGBT
La Maison Plein Cœur Organisme VIH	Site web : http://maisonpleincoeur.org Téléphone : 514-597- 0554	Soutien à domicile, entraide, soutien social et résidences	Allié LGBT officiel

REZO santé et mieux-être des hommes gais et bisexuels	Site web : http://www.rezosante.org Téléphone : 514-521-7778	Information et référence, soutien, dépistage et vaccination, prévention, recherche, éducation et sensibilisation	Organisation LGBT
MIELS-Québec (Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le VIH-sida à Québec)	Site web : http://www.miels.org Téléphone : 418-649-1720	Information et référence, soutien social, activités sociales	Allié LGBT officiel
SERVICES GOUVERNEMENTAUX ET JURIDIQUES			
Portail Québec – Espace Citoyens Site du gouvernement du Québec	Site web : http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/aines/Pages/accueil.aspx	Information sur les programmes et services du gouvernement du Québec destinés aux aîné.e.s	
Éducaloi	Site web : http://www.educalo.qc.ca	Site d'information juridique	
SOUTIEN SOCIAL ET SERVICES			
ATQ (Aide aux trans du Québec)	Site web : http://www.atq1980.org Téléphone : 514-254-9038 / 855-909-9038	Écoute, référence et soutien social	Organisation LGBT
ARC (Aînés et retraités de la communauté)	Site web : http://www.alqi.qc.ca/asso/retraitesgais/ Téléphone : 514-730-8870	Activités récréatives et sociales, soutien social	Organisation LGBT

CCGLM (Centre communautaire des gais et lesbiennes de Montréal)	Site web : http://www.ccglm.org/ Téléphone : 514-528-8424	Information et référence	Organisation LGBT
Centre de solidarité lesbienne	Site web : http://www.solidaritelesbienne.qc.ca Téléphone : 514-526-2452	Services pour lesbiennes dans les domaines de la violence conjugale, du bien-être et de la santé	Organisation LGBT
Centre des femmes de Verdun Centre de jour pour femmes	Site web : http://www.centredesfemmesdeverdun.org Téléphone : 514-767-0384	Activités récréatives et sociales, soutien social, écoute, entraide et référence	Allié LGBT officiel
Conseil québécois LGBT	Site web : http://www.conseil-lgbt.ca Téléphone : 514-759-6844	Concertation, mobilisation, sensibilisation, formation et représentation	Organisation LGBT
Échos des femmes de la Petite Patrie Centre de jour pour femmes	Site web : http://echodesfemmesdelapetitepatrie.org Téléphone : 514-277-7445	Activités récréatives et sociales, soutien social, écoute, entraide et référence	Allié LGBT officiel
FADOQ (anciennement Fédération de l'Âge d'Or du Québec)	Site web : http://www.fadoq.ca Téléphone : 514-252-3017 / 1-800-544-9058	Référence; promotion des droits des aîné.e.s, activités et loisirs	
Fondation Émergence, Programme <i>Pour que vieillir soit gai</i>	Site web : http://www.fondationemergence.org/nos-programmes/pour-que-vieillir-soit-gai/ Téléphone : 514-866-6788	Programme d'information et de sensibilisation pour favoriser le bien-être et la défense des droits des LGBT – Consulter la	Organisation LGBT

	Incluant : La Charte de la bientraitance envers les personnes âgées lesbiennes, gaies, bisexuelles et transidentitaires : http://www.fondationemergence.org/wp-content/uploads/2015/02/PQVSG-charte_bientraitance_vF.pdf	liste des adhérents à la <i>Charte de bientraitance envers les personnes âgées homosexuelles</i> du programme <i>Pour que vieillir soit gai</i>	
Gai écoute	Site web : http://www.gaiecoute.com Téléphone : 514-866-0103 / 1-888-505-1010 Guide des ressources LGBT : http://guidelgbt.org	Écoute et information et de renseignement Consulter le Guide des ressources LGBT, incluant une section sur les aînés et retraités	Organisation LGBT
Ligne Aide Abus Aînés	Site web : http://www.aideabusaines.ca Téléphone : 514-489-2287 / 1-888-489-2287	Service d'écoute et de référence	Allié LGBT officieux
Projet Changement Centre communautaire pour aînés	Site web : http://www.projetchangement.com Téléphone : 514-521-5145	Activités récréatives, sociales et artistiques; soutien social, entraide et référence	Allié LGBT officiel
Réseau des lesbiennes du Québec	Site web : http://www.rlq-qln.ca/index.php/fr Téléphone : 438-929-6928	Défense de droits des lesbiennes et représentation	Organisation LGBT

Tel-Aînés	Site web : http://tel-ecoute.org Téléphone : 514-353-2463 / 1-877-353-2460	Service d'écoute et de renseignement	
	ORGANISATIONS RELIGIEUSES ET SPIRITUELLES		
Saint-Pierre Apôtre	Téléphone : 514-524-3791		Allié LGBT officioux
United Church Église unie	Site web : http://www.stjamesunitedchurchmontreal.com/en/home/ Téléphone : 514-288-9245		Allié LGBT officiel
Cathédrale Christ Church (Anglican)	Site web : http://www.montrealcathedral.ca Téléphone : 514-843-6577 poste 236		Allié LGBT officiel
	RÉSIDENCES ET SOINS À DOMICILE		
Habitat Fullum	Site web : http://www.alqi.qc.ca/asso/retraitesgais	Résidences	Allié LGBT officiel
La différence – Soins et maintien à domicile LGBT A	Téléphone : 514-557-8603	Soins à domicile	Allié LGBT officioux
Maison d'Hérelle Organisme VIH-sida	Site web : http://www.maisondherelle.org Téléphone : 514-844-4874	Maisons d'hébergement communautaire, soutien à domicile	Allié LGBT officiel