

Etats généraux des lois bio-éthique

Thème : Fin de vie

Contribution de l'association Grey Pride

Contexte

Les séniors LGBT représentent aujourd'hui près de 800 000 personnes en France. Ces individus se caractérisent par leur invisibilité sociale. Invisibilité parfois subie par le non regard porté par la société sur l'individu du fait de sa singularité mais également invisibilité choisie par l'individu lui-même qui préfère s'effacer volontairement pour mieux se protéger ou s'assimiler au groupe.

La communauté LGBT vieillissante est composée aujourd'hui de cette génération née entre les années 1930 à 1960. Ces individus ont vécu la majeure partie de leur vie, au moment même où se construit l'identité de chacun, de manière ostracisée, stigmatisée et à une époque où l'homosexualité était pénalisée. Cette génération s'est habituée à vivre ainsi cachée, placardisée afin d'éviter la stigmatisation et la discrimination sur le plan social et le rejet sur le plan familial (Orel & Fruhauf, 2015).

Certains ont connu la criminalisation, d'autres la pathologisation de leur identité. Tous, sans exception, ont eu à vivre des expériences de discrimination qui les ont souvent contraints à ne pas révéler leur identité.

Si la lutte pour l'égalité des droits, engagée dès les années 1980, a permis aux générations les plus jeunes de pouvoir vivre leur identité de genre ou leur orientation sexuelle de manière plus libre, les personnes LGBT vieillissantes demeurent, malgré ces avancées importantes, marquées de manière indélébile par la crainte de l'exclusion sociale (de Vries, 2015; Meyer, 2003).

Problématique

Faut-il pour autant que l'accompagnement en fin de vie des personnes LGBT soit pensé différemment que celui mis en place pour des personnes hétérosexuelles ?

La réalité sociale des personnes LGBT vieillissantes est marquée par l'absence de lien social et par des souffrances psychiques. Cette réalité peut sans aucun doute freiner les personnes dans l'anticipation de l'accompagnement en fin de vie (MetLife, 2010).

Des individus marqués par l'absence de lien social

Les personnes LGBT vieillissantes font face à une diminution graduelle de leurs réseaux sociaux plus importante que celle vécue par les hétérosexuels. Les enquêtes sociologiques sur les personnes LGBT vieillissantes montrent souvent des célibataires vivant seuls, sans descendants, et parfois coupés de leurs liens familiaux au niveau de la fratrie. Leur réseau de soutien primaire est ainsi particulièrement précaire. Ces individus doivent ainsi faire face à des problématiques spécifiques à leur identité de genre ou à leur orientation sexuelle :

- un réseau familial plus fragile que celui des hétérosexuels

- une perte du lien social plus rapide
- une tendance plus élevée à vivre dans la solitude
- un rejet des lieux de convivialité communautaires
- une appréhension permanente d'être victime d'homophobie et/ou de transphobie
- la nécessité de dissimuler l'orientation sexuelle et/ou l'identité de genre
- le risque permanent de psychiatrisation de l'identité de genre
- une plus forte propension à souffrir de dépression et à penser au suicide
- une apparition plus précoce des dépendances et de la perte d'autonomie

Le taux de suicide chez les personnes âgées fait partie des plus importants parmi les différentes catégories d'âge ; bien qu'il n'existe aucune statistique, on peut penser que ce taux est encore plus important parmi les seniors LGBT pour toutes les raisons que nous venons de citer.

La crainte des structures d'hébergement collectif

Se retrouver dans des structures d'hébergement collectif et notamment dans les maisons de retraite (EHPAD), dans lesquels la présomption d'hétérosexualité est la norme, fait craindre aux personnes LGBT vieillissantes de ne pouvoir partager leur expérience de vie avec les autres résidents et les personnels peu sensibilisés aux réalités de leur identité de genre ou de leur orientation sexuelle (SAGE, 2011). Cela conduit ainsi ces seniors LGBT à repousser ou à éviter une prise en charge au moment de la perte d'autonomie (Met Life, 2010). En cas de maintien à domicile, les relations avec des auxiliaires de vie non formés peuvent conduire à des formes de maltraitance.

L'accès aux soins plus restreint

Les personnes LGBT demeurent encore aujourd'hui trop éloignées des structures de soin du fait d'un rapport parfois complexe au milieu médical. 50% des personnes âgées LGBT affirment ne pas avoir déclaré aux professionnels de santé auxquels ils s'adressent, leur orientation sexuelle. En particulier, les personnes âgées transgenres craignent d'avoir un accès limité aux soins et de se voir refuser un traitement médical au fur et à mesure qu'elles vieillissent. L'accompagnement des personnes vivant avec le VIH.

Le vieillissement accéléré des personnes vivant avec le VIH

Les personnes LGBT vieillissantes ont été particulièrement frappées par le VIH au début des années 1980 à une époque où les traitements n'étaient pas aussi efficaces qu'ils ne le sont aujourd'hui. L'espérance de vie des personnes atteintes par le VIH s'est certes nettement allongée grâce aux thérapies. Mais vieillir avec le VIH demeure toutefois une réalité difficile. Le VIH et les molécules antirétrovirales produisent des effets secondaires persistants sur le fonctionnement du corps et sur l'apparence physique pouvant compromettre l'estime de soi. Selon certaines études, le VIH entraînerait ainsi un vieillissement précoce. Pour d'autres, l'espérance de vie demeurerait au contraire similaire à celle des personnes séronégatives. Ainsi, les personnes touchées par le VIH demeurent dans une grande incertitude sur l'évolution de leur état de santé. Aucun accompagnement n'est prévu sur cette question.

L'isolement, premier facteur de risque

Une étude récente des Petits Frères des Pauvres montre que 300 000 personnes parmi les plus de 60 ans subissent un isolement profond qui confine à l'état de "mort sociale". Les seniors LGBT sont certainement sur-représentés dans cette catégorie : 60% n'ont pas de conjoints et beaucoup d'entre eux ont vécu des ruptures familiales dues à leur orientation sexuelle ou identité de genre.

Le droit à mourir dans la dignité

Bien que nous soyons favorables au choix personnel de sa fin de vie, nous pensons que la situation d'isolement et de précarité ne doit pas influencer ce choix ultime. Nous militons donc pour que le droit à "Mourir dans la dignité" ne soit pas dissocié du droit à "Vivre dans la dignité".

Les propositions de Grey Pride

L'association Grey Pride a mis en place, au cours de l'année 2017, des ateliers de recherche sur différentes thématiques liées au vieillissement des personnes LGBT. Nous avons ainsi fait appel à des experts en matière de santé, d'accès aux soins, de sexualité, de précarité, d'hébergement de discrimination et de protection des droits de la personne. Nos travaux nous ont permis d'élaborer certaines propositions qui nous paraissent devoir être prises en compte dans le cadre de la consultation publique concernant les lois bio-éthiques, concernant le thème de la fin de vie.

Proposition n°1 : Un plan de formation des acteurs médico/sociaux pour permettre aux seniors LGBT de vivre dignement leur fin de vie

Proposition n°2 : Une formation des tuteurs et curateurs

Proposition n°3 : Une communication auprès des seniors pour montrer que les pouvoirs publics sont sensibles à ce sujet

Proposition n°4 : La création de lieux affinitaires pour permettre aux personnes les plus discriminées de pouvoir avoir une fin de vie digne

Proposition n°5 : Le développement de petites structures de vie en centre-ville sur le modèle de MARPA d'une dizaine d'appartements afin de maintenir les seniors dans leurs lieux de vie habituels

Proposition n°6 : Une campagne sur le droit à la sexualité des personnes âgées quelle que soit leur orientation sexuelle ou leur identité de genre

Proposition n°7 : La légalisation des accompagnants sexuels/sensuels pour toute personne handicapée

Proposition n°8 : La légalisation du droit à mourir dans la dignité

Bibliographie

de Vries, B. (2015). Stigma and LGBT aging: Negative and positive marginality. In N.A. Orel & C.A. Fruhauf (Eds.), *The Lives of LGBT Older Adults* (pp.55-72). Washington, DC: American Psychological Association.

MetLife Mature Market Institute. (2010). *Still out, still aging*. Westport, CT: MetLife Mature Market Institute.

Meyer, I.H. (2003). Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: Conceptual issues and research evidence. *Psychological Bulletin*, 129(5), 674-697: 10.1037/0033-2909.129.5.674

Orel, N.A., & Fruhauf, C.A. (2015). The intersection of culture, family, and individual aspects: A guiding model for LGBT older adults. In N.A. Orel & C.A. Fruhauf (Eds.), *The Lives of LGBT Older Adults* (p.3-24). Washington, DC: American Psychological Association.

SAGE (2011). *LGBT older adults in long-term care facilities: Stories from the field*. <http://www.lgbtagingcenter.org/resources/resource.cfm?r=54>