

# Sexe, genre et sexualité dans le contexte de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées :

*Guide de sensibilisation à l'attention des professionnels de santé et du  
secteur médico-social*

Alzheimer Europe, 2025





**Co-funded by  
the European Union**

Les points de vue et opinions exprimés ici n'engagent toutefois que leur(s) auteur(s) et ne reflètent pas forcément ceux de l'Union Européenne et de la Commission Européenne. L'Union Européenne et l'autorité d'octroi ne sauraient en être tenues responsables.

Traduction française effectuée par France Alzheimer et maladies apparentées

# Sommaire

Section 1: Introduction .....	2
Section 2: Diagnostic .....	3
L'importance d'un diagnostic précoce .....	3
Inégalités et freins au diagnostic .....	3
Diagnostic des personnes vivant en EHPAD .....	3
Section 3: Vivre son identité de genre, son sexe et sa sexualité avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée .....	5
Personnes LGBTQ+ vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée .....	5
Le « coming-out », le « outing » et le « passing » .....	5
Passing, expression et préservation de l'identité de genre .....	6
Vie relationnelle .....	7
Sexualité .....	7
Consentement sexuel dans les relations amoureuses .....	8
Section 4: Discrimination et nécessité d'une prise de conscience .....	10
Discrimination, homophobie et transphobie .....	10
Peur de la discrimination .....	10
Des réseaux de soutien limités .....	11
Discriminations structurelles .....	11
Section 5: Soins et soutien .....	13
Soins et soutien centrés sur la personne .....	13
Activités et soutien genrés .....	13
Besoins de soins complexes .....	14
Besoins de soins complexes chez les personnes trans et autres groupes vulnérables .....	14
Section 6: Identités de genre et orientations sexuelles du personnel .....	15
Section 7: Resume et messages clés .....	16
Concepts clés et glossaire .....	17
Définition du sexe, du genre et de la sexualité .....	17
LGBTQ+ et ce qui est communément perçu comme la norme .....	17
Diversité et complexité des identités .....	18
Glossaire .....	18
Auteurs .....	20
Remerciements .....	20

# Section 1: Introduction

Sexe, genre et sexualité font partie intégrante de nos vies et façonnent la perception que nous avons de nous-mêmes ou que les autres ont de nous, ainsi que notre place dans la société. Cette thématique, et notamment les différentes identités de genre et orientations sexuelles, a fait l'objet au cours des dernières années d'une sensibilisation grandissante. Malheureusement, les services liés aux soins et au traitement de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées sont encore mal informés en la matière, cette part centrale de notre identité étant trop souvent invisibilisée.

Nous espérons ainsi sensibiliser les professionnels de santé et du secteur médico-social en leur fournissant des recommandations pour apporter des soins et une assistance adaptés, respectueux et de qualité, à la fois aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et à leurs aidants ou accompagnants quels que soient leur sexe, genre et orientation sexuelle. Nous espérons également battre en brèche les idées reçues, réduire les inégalités et faire en sorte que chacun soit à l'abri de toute forme de violence, discrimination et harcèlement.

Ce guide porte sur l'expérience et le bien-être des hommes, femmes et personnes non-binaires atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, vivant seuls ou avec un compagnon, sexuellement actifs ou non. Il ne se limite pas à l'expérience des personnes LGBTQ+, mais celles-ci sont souvent confrontées à des réalités différentes et rencontrent des difficultés particulières, ce qui explique pourquoi on y fera souvent référence.



Le guide s'appuie sur le rapport d'éthique *Sex, gender and sexuality in the context of dementia: a discussion paper* (« Sexe, genre et sexualité dans le contexte de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : document de réflexion »), publié par Alzheimer Europe en décembre 2021<sup>1</sup>. Ce rapport a été établi par un groupe de travail composé d'experts spécialisés dans les domaines de la maladie d'Alzheimer, des études de genre, de l'éthique, du vieillissement, de la prestation de services, de la formation des professionnels de santé, des soins infirmiers et de la psychologie. Ce groupe était formé d'hommes et de femmes atteints ou non de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, avec différentes identités de genres et orientations sexuelles<sup>2</sup>.

Nous sommes conscients que les concepts de sexe, genre et sexualité sont familiers à certains lecteurs et moins à d'autres, mais la terminologie est en constante évolution. Certains termes sont devenus obsolètes ou offensants, tandis que d'autres ont « fait le grand écart », d'abord considérés comme offensants avant de devenir les termes privilégiés. Certains doivent être expliqués car ils ne sont pas employés dans les conversations de tous les jours mais sont associés à des opinions, des pratiques et des préjugés qui affectent le bien-être et le respect de nombreuses personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Nous avons par conséquent ajouté une note de bas de page à chaque fois que ces termes sont utilisés pour la première fois, et vous trouverez à la fin du rapport une explication plus détaillée de certains de ces termes ainsi qu'un bref glossaire.



<sup>1</sup> Consultable au lien suivant : 2021 Alzheimer Europe Report: Sex, gender and sexuality in the context of dementia: a discussion paper | Alzheimer Europe

<sup>2</sup> La liste des membres du groupe de travail (co-auteurs de ce rapport) est consultable à la page 20

## Section 2: Diagnostic

### L'importance d'un diagnostic précoce

Il est important d'obtenir assez tôt un diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, pour aider les gens à s'adapter à leur situation et leur donner accès aux soins et à une assistance sociale, ainsi qu'à la possibilité de prendre part à des tests cliniques. Il permet également aux gens de planifier leur avenir voire d'éviter des crises. Il n'y a pas de moment précis, de stade d'avancement de la maladie ou de niveau de handicap qui convienne particulièrement ; le diagnostic intervient au bon moment s'il répond aux préoccupations des gens, leur permet d'obtenir une certaine protection juridique liée à leur emploi ou leur situation financière, ou facilite l'accès à un accompagnement, des soins et un traitement appropriés. Si le diagnostic survient tardivement voire jamais, les gens ne pourront avoir accès à des soins et un accompagnement adéquats, et ne disposeront pas du temps suffisant pour s'adapter et s'organiser.

### Inégalités et freins au diagnostic

Tout le monde ne reçoit pas de diagnostic précoce. Vivre seul, par exemple, entraîne souvent un retard dans le diagnostic, car ce sont souvent les proches de la personne malade qui remarquent de subtils changements dans son comportement et l'encouragent à consulter un médecin. Les personnes se trouvant aux premiers stades de la maladie ont souvent tendance à cacher aux autres les difficultés qu'elles traversent, mais tôt ou tard, celles et ceux qui partagent leur vie remarquent ou soupçonnent que quelque chose ne va pas. Dans la plupart des pays d'Europe, davantage de femmes que d'hommes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et vivent seules, ce qui les désavantage fortement pour obtenir un diagnostic précoce, comparativement aux hommes. Les personnes lesbiennes et gays vivent également plus souvent seules que les personnes hétérosexuelles. Les personnes LGBTQ+ plus âgées<sup>3</sup> sont souvent moins en contact avec leurs familles biologiques, peuvent souffrir d'isolement social et sont moins susceptibles d'avoir des enfants. Tous ces facteurs défavorisent l'établissement d'un diagnostic précoce pour de nombreuses femmes et personnes LGBTQ+.

Pire encore, certaines populations présentant un risque plus élevé de développer la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ont également une probabilité plus faible d'obtenir un diagnostic. Statistiquement, les personnes LGBTQ+ plus âgées, par exemple, sont en plus mauvaise santé physique et mentale et les femmes plus âgées (indépendamment de leur identité de genre ou de leur orientation sexuelle) ont souvent un niveau d'éducation plus faible, un salaire moins élevé et ont moins facilement accès aux soins de santé. Les femmes bénéficient également moins souvent de leur propre pension de retraite. Ces différents facteurs peuvent faire obstacle à la recherche et l'établissement d'un diagnostic rapide pour ces groupes de population.

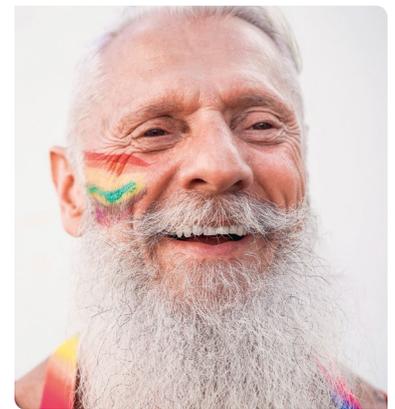
### Le diagnostic des personnes vivant en EHPAD

Dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les patients ont tendance à être mal diagnostiqués pour la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, et il y a en Europe deux fois plus de femmes que d'hommes de plus de 65 ans vivant en EHPAD en général. Il arrive que le personnel d'un EHPAD ait le sentiment qu'une personne développe un symptôme de la maladie, sans toutefois s'assurer le plus souvent qu'un diagnostic officiel soit obtenu. Ce diagnostic est pourtant important aussi bien pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée que pour les structures elles-mêmes, et doit être suivi des soins, de l'accompagnement et des traitements adaptés aux besoins individuels de la personne. Connaître le nombre de patients touchés par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée peut permettre aux directeurs d'EHPAD de faire monter en compétences leur personnel, de créer un environnement favorable et de mieux répondre aux besoins et droits de chacun. Parmi d'autres facteurs qui ont un impact négatif sur le diagnostic, on constate que les hommes ont tendance à moins solliciter une assistance médicale, et que de nombreux outils de diagnostic ne sont pas adaptés aux personnes issues de minorités ethniques..

3 LGBTQ+ est l'acronyme de lesbiennes, gays, bisexuels, transgenres et queer ou « en questionnement ». Le signe + renvoie à toutes les identités en dehors des normes « traditionnelles » de genre et de sexualité.

## RECOMMANDATIONS

- ◆ Soyez conscients de l'impact que peuvent avoir l'identité de genre, l'orientation sexuelle et les inégalités dans l'accès aux soins, sur le risque de développer la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et de ne pas obtenir un diagnostic assez tôt.
- ◆ Réfléchissez à tout ce qui pourrait faire obstacle au diagnostic, y compris dans votre propre comportement au travail.
- ◆ Soyez proactifs et venez en aide aux personnes que vous pensez être atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, mais qui n'ont pas encore été diagnostiquées et qui pourraient avoir des difficultés à obtenir un diagnostic.



## Section 3: Vivre son identité de genre, son sexe et sa sexualité avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée

### Personnes LGBTQ+ vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée

La probabilité d'être atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée augmente avec l'âge, bien qu'une attention grandissante soit portée dans la société actuelle à un vieillissement réussi et en bonne santé. Nous voyons souvent des photos de couples âgés blancs hétérosexuels heureux et en bonne santé, en compagnie de leurs petits-enfants. Ces images ne sont pas très inclusives et de nombreuses personnes touchées par la maladie, y compris des personnes LGBTQ+, ne peuvent pas s'y reconnaître. Il existe malheureusement toujours une stigmatisation liée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, ainsi qu'à l'identité LGBTQ+. L'âge, la classe sociale et le groupe ethnique constituent d'autres facteurs de stigmatisation dont peuvent souffrir les personnes concernées. Il est possible de lutter contre le rejet social lié à l'identité de genre et l'orientation sexuelle mais une telle démarche est plus difficile si nous partons du principe que toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sont hétérosexuelles, cisgenres<sup>4</sup> et ont des enfants et petits-enfants. Certaines personnes LGBTQ+ touchées par la maladie vivent toutefois le diagnostic comme une libération. Comme l'a déclaré une femme lesbienne :

*« Je pense que j'ai été lesbienne toute ma vie, mais c'était honteux de vivre avec cette orientation sexuelle ou même d'en parler. Quand j'ai été diagnostiquée, j'ai cessé de respecter les "règles". Je me suis tout simplement senti libre de l'assumer » (Brigitte).*

Un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peut parfois faire oublier d'autres facettes de l'identité des gens. Cette réalité est plus complexe encore pour les personnes LGBTQ+ touchées par la maladie, qui ont tout autant que les autres le droit de vivre et d'exprimer pleinement les différents pans de leur identité. Il est important de ne pas simplement voir Pierre comme une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou un homme gay, mais aussi de voir un

pêcheur en eaux profondes qui a passé toute sa vie sur une petite île avant de s'installer dans une structure adaptée. De même qu'il est important de ne pas voir Ayesha simplement comme une personne bisexuelle atteinte de la maladie d'Alzheimer, mais comme une pianiste accomplie qui a fondé une maison de repos pour chiens policiers à la retraite.

### Le « coming-out », le « outing » et le « passing »

Le « coming-out », le « outing » et le « passing » sont des expériences centrales dans la vie des personnes LGBTQ+. On appelle coming-out le fait de dévoiler son orientation sexuelle ou son identité de genre à son entourage. L'outing signifie que quelqu'un d'autre révèle l'orientation sexuelle ou l'identité de genre d'une personne sans son consentement, que ce soit par accident ou volontairement. Le passing est le fait d'être reconnu comme appartenant à une catégorie ou un groupe qui n'est pas le sien ; par exemple, si un homme gay se présente (et est de ce fait généralement considéré par les autres) comme hétérosexuel, il « passe pour » un hétérosexuel. Le passing et le coming-out ne sont pas des décisions définitives mais dépendent souvent des contextes et situations dans lesquels les personnes se trouvent. Par ailleurs, dans les EHPAD et les services de soins à domicile où le taux de renouvellement du personnel est souvent élevé, les personnes LGBTQ+ peuvent être régulièrement confrontées à la décision de révéler ou non leur identité de genre et/ou sexuelle, ce qui peut s'avérer épuisant, frustrant et stressant.

Le passing et le processus de coming-out peuvent devenir difficiles pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée à mesure que les symptômes et les troubles qui y sont associés progressent.

Certaines personnes souhaiteront faire leur coming-out, tandis que d'autres préféreront continuer à dissimuler leur identité de genre et/ou sexuelle, et pourraient craindre d'être « outées » par leur entourage, voire de la révéler accidentellement elles-mêmes.

4 Une personne cisgenre est une personne dont le genre auquel elle s'identifie correspond au sexe qui lui a été attribué à la naissance.

Cette crainte peut générer une appréhension à demander de l'aide et à devenir dépendantes d'aidants professionnels ou informels, par peur de ne pas pouvoir préserver leur vie privée. Ces personnes peuvent prendre conscience — ou redouter — que leurs amis et leur famille ne seront pas toujours présents (par exemple si elles vivent dans un EHPAD) et que le personnel soignant ne respectera pas systématiquement leur besoin d'intimité, risquant ainsi de révéler à d'autres leur identité de genre et/ou sexuelle à leur insu.

## Passing, expression et préservation de l'identité de genre

Le passing peut être délicat pour les personnes transgenres vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Prenons l'exemple d'un homme transgenre : certains pourraient considérer son passing comme une forme d'imposture et estimer qu'il n'est pas *vraiment* un homme, quelle que soit la signification qu'on veuille donner à ce mot, alors que lui-même vit son passing comme l'exposition de son genre réel. Des symptômes de la maladie tels que les troubles de la mémoire, de l'organisation et de la concentration peuvent entraîner des difficultés à préserver son identité de genre. Le personnel de santé et les travailleurs sociaux doivent respecter l'identité de genre de tous et les aider à la préserver : il peut s'agir de la tenue

vestimentaire, du suivi de la prise de traitements hormonaux, de l'utilisation des bons pronoms, etc. Ces recommandations sont tout aussi importantes à l'égard des personnes aux identités non-binaires et de toutes les identités de genre en général. Il peut par exemple être important pour certaines personnes, indépendamment de leur genre, de mettre du maquillage, d'avoir une certaine coupe de cheveux, de porter ou non la barbe, d'arborer des piercings ou des tatouages.

L'orientation sexuelle et l'identité de genre peuvent évoluer avec le temps. Il arrive, par exemple, que des hommes et des femmes atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée fassent leur coming-out gay ou lesbien pour la première fois après avoir reçu leur diagnostic. De même, certaines femmes et certains hommes transgenres touchés par la maladie reprennent l'identité de genre qui leur avait été assignée à la naissance, ou encore des personnes lesbiennes, gays ou bisexuelles « remontent le temps » et reviennent à la période précédant leur coming-out. Cette épreuve peut être difficile à vivre sur le plan émotionnel, tant pour ces personnes elles-mêmes que pour leurs partenaires, et soulever des difficultés pratiques pour les professionnels de santé et les travailleurs sociaux qui cherchent à les accompagner. Des contradictions peuvent ainsi apparaître entre l'identité de genre connue et les comportements observés, parfois en lien avec les troubles de la mémoire.

## RECOMMANDATIONS

- ◆ Aidez les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée à rester fidèles à leur identité de genre (par exemple en vous assurant qu'elles s'habillent comme elles le souhaitent).
- ◆ Evitez de leur mettre la pression pour qu'elles dévoilent des aspects de leur identité si elles ne le souhaitent pas ou se sentent en insécurité.
- ◆ Aidez si besoin les personnes trans dans le suivi de la thérapie ou du traitement médical nécessaire à la préservation de leur identité de genre.
- ◆ Soutenez les personnes LGBTQ+ dans leur volonté de poursuivre leur passing si c'est une priorité pour elles.
- ◆ Respectez et validez les identités de genre de chacun (par exemple en utilisant le pronom de leur choix). Les personnes porteuses d'une identité de genre non-binaire emploient souvent des pronoms neutres tels que « iel » ou d'autres termes.
- ◆ Demandez par quel pronom les personnes souhaitent être désignées (« il », « elle », « iel » ou autres) et quel titre utiliser devant leur nom de famille.
- ◆ Assurez-vous que la vie privée des personnes touchées par la maladie soit respectée et qu'elles puissent choisir elles-mêmes, avec assistance si besoin, qui connaît ou ignore leur identité de genre et leur orientation sexuelle.
- ◆ Faites en sorte que les personnes LGBTQ+ touchées par la maladie aient à leur côté une personne de confiance de leur choix qui puisse s'assurer que leurs droits sont respectés et qu'elles bénéficient de l'intimité souhaitée. Si personne ne peut remplir ce rôle parmi leurs proches, cherchez et proposez quelqu'un qui serait à la hauteur de cette responsabilité et accepterait de l'assumer.
- ◆ Assurez-vous que le soutien aux droits, à la dignité et à l'inclusion des personnes LGBTQ+ touchées par la maladie bénéficie également à leurs amis, compagnes ou compagnons et familles choisies.



## Vie relationnelle

Les relations étroites et profondes sont extrêmement précieuses. Elles peuvent apporter un soutien et un sentiment de sécurité produisant un effet positif sur la qualité et l'espérance de vie, ainsi que sur la santé physique et mentale. Elles sont d'autant plus importantes pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, qui ont tendance à dépendre de plus en plus de leur compagne ou compagnon et de leur famille pour préserver leur dignité et leur inclusion sociale, à mesure que la maladie progresse. On présume souvent que les partenaires amoureux sont du sexe opposé, hétérosexuels et mariés, mais les relations amoureuses peuvent être de nombreuses natures différentes. Tous les couples de longue durée ne sont pas forcément mariés. Le nombre de couples de même sexe est en augmentation bien que les mariages ou PACS homosexuels n'aient été légalisés qu'assez récemment dans certains pays et pas du tout dans d'autres. De nombreuses personnes âgées sont engagées dans des relations de longue durée, mais de nombreuses autres sont célibataires et heureuses de l'être. D'autres encore enchaînent les rencontres ou recherchent des relations et/ou des partenaires sexuels.

La maladie peut modifier profondément la manière dont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée perçoivent leurs relations ; elles peuvent ressentir qu'elles ont perdu un(e) conjoint(e), un(e) ami(e), un(e) partenaire amoureux(se) et quelqu'un à qui parler. Cela peut également affecter les rapports de force, bien que cela dépende de la nature de la relation et des rôles dévolus aux femmes et aux hommes avant le diagnostic de la maladie. Les compagnes et compagnons peuvent trouver difficile et étrange d'être soudainement désignés comme des aidants. Inversement, il arrive fréquemment que les partenaires LGBTQ+ ne soient pas considérés comme des aidants, alors qu'il leur serait très souvent d'une grande aide d'être

perçus comme tels. Enfin, certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peuvent s'inquiéter pour leur compagne ou compagnon qui a besoin d'un accompagnement ou de soins pour une autre pathologie.

## Sexualité

Les relations sexuelles peuvent être un aspect positif des relations intimes entre les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et leurs partenaires amoureux. Le sexe peut être une expérience positive qu'elles peuvent encore partager. Malheureusement, on sait assez peu de choses sur la sexualité dans ces maladies, et ce que nous en savons provient souvent d'études impliquant des personnes blanches avec des identités de genre « traditionnelles ». A fortiori, on en sait donc encore moins sur la sexualité des personnes atteintes de ces maladies issues de la communauté LGBTQ+ ou de minorités ethniques.

Une sexualité épanouie est quoi qu'il en soit considérée comme un droit humain fondamental. Malheureusement, les personnes atteintes de la maladie vivant en résidence médicalisée sont souvent privées de ce droit. Dans certains cas, cette privation est liée à une méconnaissance autant qu'à des idées reçues et des stéréotypes, dont l'un des plus communs consiste à penser que les personnes âgées sont asexuelles et non désirables, alors que des études montrent que de nombreuses personnes restent sexuellement actives malgré un âge avancé.

Certains rapports indiquent néanmoins que la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée peut avoir des conséquences sur l'intérêt pour l'activité sexuelle et sa fréquence. Cela peut prendre la forme d'un désir sexuel accru à des moments incongrus ou dans des endroits inappropriés, ou au contraire un intérêt réduit pour le sexe et l'absence d'initiative de contact sexuel. Ce phénomène peut être lié

entre autres au traitement médical prescrit pour lutter contre la maladie, à une évolution de la relation et à des difficultés éprouvées pour communiquer et exprimer ses besoins, ainsi que pour discuter des problèmes et les résoudre.

Certaines maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer, telles que la maladie de dégénérescence fronto-temporale, ont pour effet de désinhiber les personnes qui en sont atteintes, les amenant à exprimer leur sexualité plus directement ou ouvertement et à faire preuve de moins d'empathie ou de sensibilité à l'égard de leurs partenaires. Dans le cadre des EHPAD, la sexualité est souvent considérée comme problématique ou anormale. Des mots tels que « inconvenant », « indécent », ou « hypersexuel » sont fréquemment employés. La sexualité est souvent perçue comme une difficulté ou un problème médical qui doit être contrôlé, plus particulièrement chez les hommes atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Témoigner de l'affection ou flirter avec le personnel ou d'autres résidents n'est parfois rien d'autre que l'expression déplacée d'un besoin de contact humain ou d'intimité. Toutefois, il arrive aussi, en particulier parmi les résidents, qu'il y ait une réelle volonté de séduction et que ce soit l'endroit plus que l'acte en lui-même qui soit inapproprié. S'assurer que les personnes malades aient leur intimité pourrait rendre ce comportement moins « problématique ». Confrontées à l'homophobie et la transphobie, les personnes LGBTQ+ atteintes de la maladie peuvent plus difficilement vivre pleinement leur sexualité.

Les questions principales à se poser sont :

- Que savez-vous de la sexualité chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?
- Qui décide et sur quelle base ce qui constitue un comportement inapproprié ?
- Est-ce que les personnes malades ont été consultées ?

Si les personnes qui décident quels comportements sont inappropriés sont homophobes (voir section 4), les relations sexuelles entre deux hommes peuvent être perçues comme inappropriées. Si ces mêmes personnes pensent qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ne peut consentir à un rapport sexuel, des relations sexuelles peuvent également être considérées comme inappropriées. Un « comportement sexuel inapproprié » est parfois considéré comme un des Symptômes

Comportementaux et Psychologiques de la Démence (SCPD). Toutefois, le terme SCPD (et le concept sous-jacent) a été remis en question et la définition d'un comportement sexuel inapproprié n'est pas claire. Il est par conséquent important de mener une réflexion sur ces sujets et d'inclure autant que possible les personnes touchées par la maladie dans toute discussion relative à leur activité sexuelle et leur sexualité.

## Consentement sexuel et relation amoureuse

La capacité à consentir est essentielle pour toute personne engageant une relation sexuelle. Être atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ne signifie pas automatiquement qu'on ne peut donner son consentement. Le consentement doit toujours être apprécié en fonction du contexte. Autrement dit, le fait qu'une personne soit dans l'incapacité de gérer ses finances ou de conduire une voiture n'a rien à voir avec sa capacité à avoir une relation sexuelle. Ceci étant dit, la capacité d'une personne à donner son consentement peut dans certains cas de figure être un sujet de préoccupation. Il peut être utile de se poser les questions suivantes pour évaluer la capacité d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à consentir à un rapport sexuel :

- Est-ce que la personne connaît celui ou celle qui est à l'initiative du contact sexuel ? Peut-elle exprimer le niveau d'intimité qui lui conviendrait ?
- Est-ce que la personne voudrait avoir un contact sexuel si elle savait qu'il ne s'agit pas de sa compagne ou de son compagnon ?
- Est-ce que la personne comprend qu'elle est libre de choisir d'avoir ou non une relation sexuelle et avec qui ?
- Est-ce que la personne est consciente des risques encourus (grossesse, infection sexuellement transmissible...) ?
- Est-ce que la personne peut exprimer clairement ses souhaits et rejeter toute avance sexuelle non consentie ?

Même si les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée doivent être protégées de tout contact sexuel non consenti, il ne faut pas pour autant présumer qu'elles n'ont pas la capacité de consentir au sexe. Un tel raisonnement est souvent basé sur des stéréotypes liés à la sexualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et sont parfois influencées par des croyances morales et religieuses.

## RECOMMANDATIONS

- ◆ Remettez en cause les idées reçues suivantes sur la sexualité et les relations amoureuses des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : les gens sont tous hétérosexuels, s'identifient au sexe qui leur a été donné à la naissance, sont mariés ou dans une relation stable avec une seule personne et ont ou auront des enfants<sup>5</sup>.
- ◆ Remettez en cause l'idée selon laquelle la sexualité et les relations amoureuses seraient inconvenantes pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.
- ◆ Assurez-vous que les personnes touchées par la maladie soient consultées sur toutes les décisions concernant leur sexualité.
- ◆ Partez du principe qu'une personne a la capacité de s'engager dans des relations sexuelles sauf preuve du contraire. Si vous avez un doute raisonnable, vérifiez et apportez la preuve que la personne concernée n'a en effet pas cette capacité.
- ◆ Assurez-vous que les personnes concernées bénéficient d'un accompagnement impartial.
- ◆ Donnez aux personnes touchées par la maladie l'intimité et l'espace dont elles ont besoin pour vivre pleinement leur sexualité (par exemple en vous assurant qu'elles aient une chambre qu'elles peuvent partager avec leur partenaire, en leur donnant un signe "ne pas déranger", ou en leur donnant la possibilité de verrouiller elles-mêmes leur propre chambre).
- ◆ Gardez à l'esprit que la désinhibition sexuelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peut être l'expression d'un besoin insatisfait.



<sup>5</sup> Le terme « hétéronormatif » résume d'un mot ce système de pensée

## Section 4: discrimination et nécessité d'une prise de conscience

### Discrimination, homophobie et transphobie

La communauté LGBTQ+ est souvent confrontée à la discrimination et la stigmatisation. Ceci inclut l'homophobie (attitudes négatives, préjugés et discrimination contre des personnes lesbiennes, gays ou bisexuelles) et la transphobie (attitudes négatives, préjugés et discrimination contre des personnes transgenres). Beaucoup de personnes des générations précédentes se souviennent avoir subi de graves discriminations telles qu'être considérées comme malades mentales, être soumises à un traitement médical barbare, être séparées de leur famille et ne pas avoir le droit d'avoir d'enfants. L'American Psychiatric Association (Association américaine de psychiatrie) a considéré l'homosexualité comme une maladie jusqu'en 1974, et en Suède par exemple, il était obligatoire jusqu'en 2013 pour les personnes opérant une transition de genre administrative de se faire stériliser.

L'homosexualité est toujours criminalisée dans plus de 70 pays et certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peuvent avoir immigré d'un de ces pays.

Les personnes et couples LGBTQ+ n'ont pas toujours les mêmes droits que le reste de la population et nous n'accordons pas toujours une importance égale à leurs besoins et envies spécifiques. Dans certains cas, la discrimination et l'hostilité se manifestent ouvertement, mais souvent les attitudes et comportements négatifs et discriminatoires sont insidieux ou même involontaires. Ce phénomène peut prendre la forme d'opinions qui excluent de nombreuses voire toutes les personnes LGBTQ+ et leurs besoins, ou peut simplement consister à ne pas accepter l'identité de genre de quelqu'un. Bien qu'elles soient parfois involontaires, ces opinions et exclusions ont un impact potentiellement considérable et préjudiciable pour les personnes LGBTQ+.



### Peur de la discrimination

La peur de la discrimination peut être aussi néfaste que la discrimination elle-même et avoir pour conséquence une faible estime de soi, un isolement social, un repli sur soi, de l'anxiété et une moins bonne qualité de vie. Dans le contexte du soin et de l'aide à la personne, les personnes

LGBTQ+ craignent souvent d'être victimes d'homophobie et de transphobie de la part des professionnels de santé, du personnel et des autres résidents. La crainte de discriminations et d'abus peut contraindre les personnes LGBTQ+ à dissimuler leur genre et leur orientation sexuelle. Il est important d'éviter ces situations dans lesquelles la personne ressent le besoin d'en arriver à cette extrémité

pour se sentir en sécurité. Outre les conséquences psychologiques et émotionnelles qu'elles entraînent, elles invisibilisent la communauté LGBTQ+ dans le milieu du soin et de la santé et renforcent la conviction que tout le monde est hétérosexuel et a une identité de genre correspondant à celle qui lui a été attribuée à la naissance. Une telle situation n'est pas compatible avec la notion même de soins à la personne. Se contenter d'accrocher des images d'arc-en-ciel et des phrases soutenant l'inclusion des personnes LGBTQ+ disant des choses comme « Ici, il n'y a pas de personnes LGBTQ+ » ou « Nous traitons tout le monde de la même façon » peut desservir la démarche. Traiter tout le monde de la même façon peut sembler équitable, mais partir du principe que tout le monde est hétérosexuel et cisgenre en les traitant comme tels, exclut les personnes LGBTQ+ et peut avoir un effet négatif sur la qualité de leurs soins et de leur accompagnement.

## Des réseaux de soutien limités

Les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée qui font partie de la communauté LGBTQ+ ou qui n'ont pas d'enfants font face à des difficultés supplémentaires en matière de soins et d'accompagnement. Les personnes LGBTQ+ plus âgées, par exemple, peuvent être moins souvent en contact avec leur famille biologique, ce qui peut les désavantager fortement quand elles développent la maladie. Les hommes et femmes hétérosexuels sont plus susceptibles de disposer d'un cercle familial en mesure et soucieux de les assister, même si les personnes âgées sans enfant risquent d'avoir un cercle plus restreint. Les personnes LGBTQ+ plus âgées ont tendance à être plus isolées socialement du fait de cercles d'amis réduits. Des études ont établi un lien entre ce phénomène et des hauts niveaux de dépression, une diminution de la qualité de vie, de la maltraitance mentale et physique en résidence médicalisée et en EHPAD en général, et une accélération des symptômes de la maladie. De nombreuses personnes LGBTQ+ s'inquiètent de savoir qui va s'occuper d'elles si elles développent la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, si elles devront y faire face seules et si elles pourront se permettre de résider en EPHAD.

Toutes les personnes LGBTQ+ ne partagent bien sûr pas les mêmes expériences. Les études montrent que les personnes bisexuelles et pansexuelles âgées ont tendance

à avoir accès à des niveaux d'aide sociale plus faibles et bien souvent n'ont pas le sentiment d'appartenir à une communauté, par rapport aux personnes âgées lesbiennes et gays. A l'instar des personnes trans, elles sont également moins susceptibles d'avoir des familles biologiques qui les soutiennent. Les familles choisies peuvent apporter un soutien émotionnel précieux, mais les attentes des personnes LGBTQ+ à leur égard peuvent être moins grandes s'agissant de soins de longue durée. Toutefois, même au sein de ces groupes, les expériences vécues peuvent être diverses.

## Discrimination structurelle

Outre l'homophobie, la transphobie, le sexisme et la discrimination en général, certaines différences en matière de réseaux familiaux, de ressources financières et d'accès aux soins résultent d'une discrimination structurelle, entraînant une plus grande insécurité financière et une assistance limitée pour de nombreuses personnes LGBTQ+ et la plupart des personnes célibataires. Par exemple :

- Les personnes non mariées et seules paient généralement plus d'impôts sur leur salaire,
- Les personnes seules, en particulier les femmes, éprouvent plus de difficultés à souscrire un prêt immobilier,
- Dans certains pays, les personnes LGBTQ+ ne sont toujours pas autorisées à adopter des enfants et les femmes célibataires et/ou LGBTQ+ n'ont pas accès à la fécondation in vitro,
- Des écarts hommes-femmes existent dans les régimes de retraite (également liés au fait que de nombreuses femmes sont restées à la maison avec leurs enfants et ont été salariées moins longtemps),
- De nombreuses femmes ont travaillé à temps partiel ou dans des emplois ne permettant pas de cotiser pour une allocation retraite,
- Un écart global de salaire existe entre les hommes et les femmes, du fait d'un travail des femmes généralement moins bien rémunéré.

## RECOMMANDATIONS

- ◆ Ne présumez pas que toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sont cisgenres et hétérosexuelles.
- ◆ Essayez d'appréhender les difficultés traversées par les personnes LGBTQ+ touchées par la maladie et leurs aidants.
- ◆ Sensibilisez les gens sur les expériences, droits et besoins des personnes LGBTQ+ et assurez-vous que chacun se sente bien accueilli, accepté et valorisé quels que soient son sexe, son identité de genre et son orientation sexuelle.
- ◆ Prenez du recul sur vos propres opinions et le vocabulaire que vous employez.
- ◆ Evitez l'humour ou les plaisanteries déplacées sur l'apparence, la tenue vestimentaire ou les « manières » et marquez votre désapprobation quand vous en êtes témoin.
- ◆ Gardez à l'esprit que la situation d'une personne (par exemple sa situation de famille et son lieu de résidence) n'est pas forcément la conséquence seule de ses propres choix et préférences.
- ◆ Assurez-vous que toute personne vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée soit à l'abri de toute violence, discrimination et harcèlement quelles que soient son identité de genre et son orientation sexuelle.
- ◆ Essayez de susciter et de transmettre un sentiment et une atmosphère de sécurité et de tolérance à l'égard de tous, quels que soient leur sexe, leur identité de genre et leur sexualité.
- ◆ Renseignez-vous sur les structures familiales de chacun et incluez les amis, compagnes ou compagnons et familles choisies dans les soins et l'accompagnement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.
- ◆ Contribuez à créer une atmosphère ouvertement positive et bienveillante à l'égard de tous, de quelque identité de genre ou orientation sexuelle qu'ils soient ; un environnement dans lequel des résidents et membres du personnel sexistes, homophobes ou transphobes ne souhaiteraient probablement pas résider ou travailler.

## Section 5: Soins et soutien

### Soins et soutien centrés sur la personne

Il est largement admis que les soins et le soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée doivent être centrés sur la personne. Cela signifie qu'ils doivent viser à préserver le bien-être, la dignité et l'autonomie de la personne dans son ensemble, en tenant compte de son unicité, et non seulement se focaliser sur la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et ses symptômes.

Les services adaptés aux besoins et aux souhaits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée doivent non seulement prendre en compte leurs origines culturelles et religieuses, mais aussi reconnaître et respecter d'autres aspects de leur identité, tels que leur genre et leur orientation sexuelle. Pour certaines personnes, être reconnu comme homme, femme, non-binaire, hétérosexuel ou LGBTQ+ est un élément essentiel de leur identité. Pour d'autres, certains aspects de leur identité peuvent revêtir une plus grande importance.

Malheureusement, les soins et le soutien sont souvent marqués par une approche hétéronormative, ce qui signifie qu'ils ne sont pas véritablement centrés sur la personne. Bien que cela ne soit pas toujours intentionnel (car profondément ancré dans la société), cela peut néanmoins être préjudiciable.

Ces dernières années, le concept de soins centrés sur la personne s'est élargi pour inclure toutes les personnes impliquées dans la prestation et la réception des soins et du soutien. Le terme « soins centrés sur la relation » a été introduit pour souligner l'interdépendance entre le soignant et la personne soignée, ainsi que l'importance des relations et des interactions dans le cadre des soins.

Les partenaires des personnes LGBTQ+ et les couples hétérosexuels non mariés ne sont pas toujours reconnus et peuvent ne pas être considérés comme des partenaires ou des aidants. Pour les personnes sans conjoint ni famille biologique, il est essentiel de reconnaître les piliers importants de leur vie

afin de leur offrir un soutien et des soins réellement centrés sur la personne et tenant compte de leur relation.

### Activités et soutien genrés

Dans les EHPAD, certaines activités, comme le tricot, le yoga ou l'art floral, attirent généralement plus les femmes que les hommes. Cela peut laisser de nombreuses personnes (y compris certaines femmes) sans véritables opportunités d'interaction sociale et de stimulation cognitive.

Les activités et le soutien spécifiquement genrés ne sont souvent pas la meilleure solution, mais ils peuvent parfois répondre aux besoins de certains groupes qui, autrement, risqueraient d'être négligés (par exemple, les groupes de bricolage en extérieur ou de réminiscence autour du football qui attirent généralement les hommes, ou les groupes de soutien pour les personnes trans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée). Toutefois, il ne s'agit pas d'une question de choix binaire. Dans certains pays où il existe des groupes de soutien pour aidants masculins, tous les hommes ne souhaitent pas nécessairement y participer, et ceux qui le font apprécient parfois aussi de rejoindre un groupe de femmes aidantes ou un groupe mixte. De plus, diviser les activités en fonction du genre peut exclure les personnes non binaires.

Il existe souvent un manque de services et de soutien formels qui reflètent les besoins et les intérêts des personnes LGBTQ+ atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Les structures d'hébergement et le personnel soignant ne sont pas toujours inclusifs et respectueux envers les personnes LGBTQ+ vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Certaines d'entre elles préfèrent donc recourir à des services spécifiquement destinés aux personnes LGBTQ+, y compris des maisons de retraite dédiées. Certaines ont également créé leurs propres réseaux de soutien et espaces où elles peuvent partager librement leurs expériences de discrimination et de préjugés, ainsi que parler de leurs besoins émotionnels et sexuels en toute sécurité.



Cependant, ces services restent rares, et l'idée de créer des structures exclusivement dédiées aux personnes LGBTQ+ ne fait pas l'unanimité. Le choix de recourir à des services spécialisés ou à un soutien plus général reste une décision personnelle pour chaque personne LGBTQ+ atteinte de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

## Besoins de soins complexes

Paradoxalement, le fait que les personnes LGBTQ+ âgées aient souvent moins de contacts avec leur famille biologique, soient plus exposées à l'isolement social et aient rarement des enfants les place dans une situation doublement désavantageuse : elles ont moins de chances d'obtenir un diagnostic précoce tout en étant plus susceptibles de nécessiter des soins et un soutien professionnel. Certaines maladies, comme le diabète, l'hypertension, le VIH ou encore certaines affections rénales et hépatiques, sont plus fréquentes dans certains groupes selon l'identité de genre ou l'orientation sexuelle, ce qui peut engendrer des besoins de soins spécifiques. Les personnes atteintes de ces affections présentent un risque accru de développer une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, mais aussi un risque plus élevé de nécessiter des soins et un soutien à la fois pour ces pathologies et pour la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée elle-même.

De plus, la stigmatisation associée à des maladies comme le VIH peut aggraver l'isolement social, engendrer des problèmes de santé mentale et limiter l'accès au soutien nécessaire. Par peur du rejet ou de la discrimination, certaines personnes choisissent même de cacher leur statut sérologique, ce qui complique encore davantage leur prise en charge et leur bien-être.

## Besoins de soins complexes chez les personnes trans et autres groupes vulnérables

Les personnes trans peuvent également avoir des besoins de soins complexes. Les traitements hormonaux, utilisés dans le cadre de la transition, peuvent exercer une pression sur certains organes et leur impact à long terme reste insuffisamment étudié.

Les personnes trans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ont souvent besoin d'aide pour gérer leur médication hormonale en plus des traitements liés à la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Cela nécessite une attention particulière aux interactions médicamenteuses, aux contre-indications et à la polypharmacie (l'usage simultané de plusieurs médicaments).

D'autres groupes, comme les personnes ayant une déficience intellectuelle, notamment celles atteintes du syndrome de Down, peuvent également présenter des besoins de soins complexes liés à leur sexualité. Elles peuvent nécessiter un accompagnement spécifique pour garantir le respect de leur droit à la sexualité.

L'accumulation de besoins de soins accrus ou complexes peut être particulièrement difficile à gérer en l'absence d'un réseau de soutien informel, notamment du fait d'un éloignement de la famille biologique. Toutefois, cette situation ne concerne pas uniquement les personnes LGBTQ+, car de nombreuses personnes, pour diverses raisons, ont peu ou pas de contact avec leur famille biologique.

## RECOMMANDATIONS

- ◆ Rappelez-vous qu'une personne ne se résume pas à son identité de genre ou à son orientation sexuelle.
- ◆ Consultez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée sur leurs opinions et préférences.
- ◆ Réfléchissez à la manière de respecter, de promouvoir et d'aider les personnes à préserver leur identité de genre et leur orientation sexuelle lors de l'élaboration et de la planification des soins et du soutien.
- ◆ Accordez aux partenaires et aux familles choisies (dont les relations ne sont pas toujours formellement ou légalement reconnues) les mêmes droits et l'accès aux soins et au soutien que les familles biologiques.
- ◆ Ne partez pas du principe que tout le monde a une famille biologique ou une famille choisie.
- ◆ Intégrez les personnes ayant des identités de genre et des orientations sexuelles minoritaires dans le développement des services et du soutien, afin de garantir qu'ils répondent à la diversité des besoins et des intérêts.
- ◆ Évitez de vous concentrer uniquement sur des activités stéréotypiquement associées à un genre.
- ◆ Ne privez personne d'activités en raison de son sexe ou de son genre.

# Section 6: Identités de genre et orientations sexuelles du personnel

## Identités de genre et orientations sexuelles du personnel

Dans les secteurs de la santé et médico-social, la majorité des patients et des professionnels sont des femmes, dans la plupart des pays. Cependant, les décideurs et responsables des politiques dans ce domaine sont rarement des femmes.

Le secteur médico-social est particulièrement féminisée, en partie parce qu'il permet de concilier un emploi rémunéré avec les responsabilités familiales liées aux enfants et aux adultes dépendants, qui restent encore largement assumées par les femmes. Par conséquent, les bas salaires, les mauvaises conditions de travail, les contrats précaires et les perspectives de carrière limitées dans ce secteur touchent davantage les femmes que les hommes.

Les étudiants et travailleurs masculins dans ce domaine sont parfois exclus ou voient leur légitimité remise en question, ce qui n'encourage pas davantage d'hommes à rejoindre cette profession. Pourtant, certains hommes nécessitant des soins ou du soutien peuvent se sentir plus à l'aise ou préférer discuter de certaines problématiques avec un autre homme, ou encore recevoir certains soins de la part d'un soignant masculin (par exemple, pour l'hygiène personnelle, l'habillement ou les questions liées à la sexualité et aux relations). Se retrouver dans un

environnement quasi exclusivement féminin peut donc avoir un impact sur la qualité des soins qui leur sont prodigués et sur leur bien-être.

Les professionnels de santé et du secteur social, en particulier les personnes LGBTQ+, jouent un rôle essentiel dans la promotion d'une prise en charge inclusive et dans la remise en question des normes hétéronormatives dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Ils ne devraient donc ni se sentir menacés ni être invisibilisés dans leur milieu professionnel.

Des avancées sont nécessaires en matière de politiques et de procédures pour permettre aux travailleurs et travailleuses du secteur de la santé et du secteur médico-social de se sentir à l'aise en étant visibles et affirmés dans leur identité LGBTQ+ si elles le souhaitent sur leur lieu de travail. Cela pourrait inclure la mise en place de quotas et de politiques d'équilibre des genres afin d'assurer une représentation équitable des différents genres à tous les niveaux des organisations de santé et d'accompagnement médico-social. Par ailleurs, il est essentiel de mettre en place des pratiques et des procédures favorisant ouvertement la diversité, ainsi que des directives concrètes pour soutenir et promouvoir les droits et le bien-être des professionnels LGBTQ+ du secteur.

## RECOMMANDATIONS

- ◆ Favorisez la diversité et l'inclusion des personnes ayant différentes identités de genre et orientations sexuelles dans les secteurs de la santé et médico-social.
- ◆ Soyez conscient des discriminations envers les personnes LGBTQ+ et engagez-vous à les combattre.
- ◆ Si vous êtes victime de préjugés ou de discrimination en raison de votre sexe, de votre identité de genre ou de votre orientation sexuelle, signalez-le et recherchez du soutien auprès d'un collègue de confiance ou d'une organisation.
- ◆ Si vous êtes témoin de préjugés ou de discrimination envers un collègue ou une personne bénéficiant de soins, en raison de son sexe, de son identité de genre ou de son orientation sexuelle, défendez-la, signalez les faits et apportez votre soutien.

## Section 7: Resume et messages clés

L'Europe demeure profondément marquée par des normes et structures hétéronormatives. Cela se reflète également dans les soins et le soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, où l'on suppose encore trop souvent que toutes les personnes concernées sont hétérosexuelles, cisgenres et issues d'une famille biologique soudée. Nos sociétés ont construit des systèmes de soins et de soutien autour de ces suppositions.

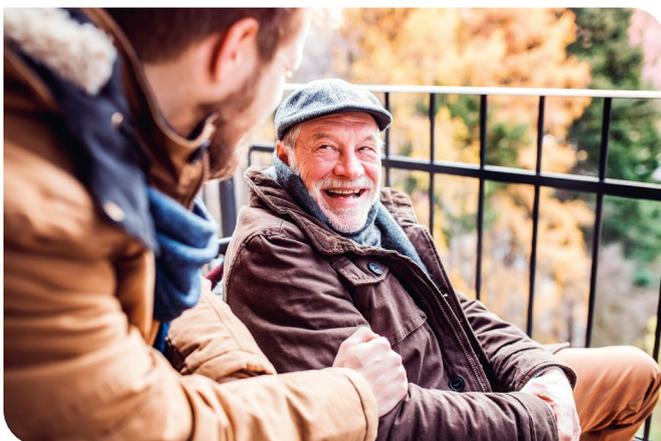
Ces idées préconçues se traduisent par des stéréotypes négatifs sur la sexualité des personnes âgées et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, ainsi que par des généralisations excessives sur ce que les hommes et les femmes atteints de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée désirent ou nécessitent dans leur vie.

Avec ce guide, nous espérons montrer que les hommes et les femmes atteints de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ont des identités de genre et des orientations sexuelles variées, que beaucoup d'entre eux sont confrontés à la discrimination, tant au niveau individuel qu'à travers les structures et procédures sociétales, et que les inégalités fondées sur le sexe, le genre et l'orientation sexuelle affectent non seulement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, mais aussi leurs familles, leurs aidants ainsi que les professionnels du secteur de la santé et du secteur médico-social.

Tout le monde peut faire la différence, en particulier les professionnels de la santé et du secteur médico-social comme vous, qui travaillez en étroite collaboration avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. La première étape consiste à prendre conscience de nos propres suppositions sur le sexe, le genre et la sexualité, puis à agir activement pour promouvoir une plus grande acceptation de la diversité et des soins plus inclusifs.

La discrimination spécifique à l'encontre des personnes LGBTQ+ atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ainsi que des professionnels du secteur de la santé et des soins sociaux doit être combattue. Il est essentiel de veiller à ce que chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée se sente acceptée et valorisée pour ce qu'elle est, qu'elle puisse exprimer librement son identité de genre et son orientation sexuelle en toute sécurité, et qu'elle bénéficie des mêmes droits, du même respect et des mêmes opportunités que le reste de la société.

Ce changement ne se fera pas du jour au lendemain. De nombreux obstacles existent et des résistances peuvent apparaître de la part d'individus ou de groupes qui n'ont pas la même sensibilisation, les mêmes priorités ou les mêmes valeurs. Cependant, en tant que professionnel de la santé et du social, vous avez le pouvoir d'apporter une véritable différence.



# Concepts clés et glossaire

## Définition du sexe, du genre et de la sexualité

- **Sexe** : Désigne les différences biologiques entre les individus, généralement en termes d'appartenance au sexe masculin ou féminin. Le sexe est attribué à la naissance, mais il ne reflète pas nécessairement l'identité de genre d'une personne.
- **Genre** : Se réfère aux différences sociales entre les hommes et les femmes. Sous cette notion de genre, on trouve également des identités non binaires qui ne correspondent pas à une division stricte entre homme et femme.
- **Identité de genre** : Décrit la façon dont une personne vit et ressent son propre genre. Une personne peut s'identifier comme homme, femme, non-binaire ou autrement.
- **Sexualité** : Terme large qui englobe l'identité de genre, l'image corporelle, les désirs sexuels et l'orientation sexuelle.
- **Orientation sexuelle** : Constitue une partie de la sexualité et désigne l'attraction émotionnelle, romantique ou sexuelle d'une personne envers d'autres individus (par exemple, envers des personnes du même sexe, du sexe opposé, des deux sexes ou envers personne).

L'identité de genre et l'orientation sexuelle sont parfois considérées comme étant la même chose, mais elles sont fondamentalement distinctes et l'une n'implique pas nécessairement l'autre. Par exemple, une personne peut être assignée au sexe masculin à la naissance (le sexe masculin ayant été attribué sur la base de son anatomie externe), s'identifier comme femme en termes d'identité de genre et être attirée par les femmes en termes d'orientation sexuelle.

## LGBTQ+ et ce qui est communément perçu comme la norme

Beaucoup de gens supposent que les personnes âgées et celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie

apparentée sont hétérosexuelles (« hétéros »), mariées ou ont été mariées, qu'elles ont des enfants et qu'elles sont soit hommes, soit femmes. Cette supposition ne se limite pas aux soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ou aux personnes âgées, mais est liée à ce que l'on appelle l'hétéronormativité.

L'hétéronormativité est l'idée selon laquelle tout le monde est hétérosexuel et s'identifie au sexe biologique qui lui a été attribué à la naissance. Ce modèle est perçu comme la norme, ce qui conduit à considérer toute autre identité ou orientation comme une exception ou une déviation de cette norme. D'autres idées préconçues découlent de cette vision hétéronormative, notamment l'idée que tout le monde souhaite ou peut avoir des enfants, et que notre famille biologique est forcément celle avec qui nous entretenons les liens les plus forts.

Le terme LGBTQ+ est une abréviation utilisée pour désigner une grande diversité de personnes ayant différentes identités de genre et orientations sexuelles (c'est-à-dire des personnes autres que les hétérosexuels qui s'identifient au sexe biologique qui leur a été attribué à la naissance).

- **LGBT** signifie les lesbiennes, gays, bisexuels et transgenres.
- **Q** signifie « questioning » (en questionnement) ou queer.
- Le signe « + » inclut toutes les identités en dehors des normes de genre et d'orientation sexuelle « traditionnelles ».

Il existe de nombreuses autres abréviations, telles que LGBTQA+, LGBTI ou LGBTQIA+, entre autres. L'une des raisons de cette diversité de termes est la richesse des identités de genre et des orientations sexuelles, ainsi que la volonté d'inclusivité.

Dans ce guide, nous utilisons le terme LGBTQ+. Nous reconnaissons qu'il n'est pas parfait et insistons sur le fait que les personnes incluses sous le « + » sont tout aussi importantes que celles représentées par « LGBTQ » ou par les identités dites « traditionnelles ».

## Diversité et complexité des identités

Chaque individu est unique, et bien que nous ayons tendance à penser qu'il y a des groupes identifiables, toutes les personnes ne rentrent pas toujours parfaitement dans différentes catégories. Pour comprendre les expériences des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, il est essentiel de reconnaître la diversité de ces expériences et la manière dont elles s'entrecroisent avec d'autres aspects de l'identité d'une personne. Ce concept est parfois appelé « intersectionnalité ».

*L'organisation mondiale de la santé (OMS) établit un lien entre le genre, l'intersectionnalité et la discrimination : « Le genre est hiérarchisé et produit des inégalités qui s'entrecroisent avec d'autres inégalités sociales et économiques, telles que l'origine ethnique, le statut socio-économique, le handicap, l'âge, la localisation géographique, l'identité de genre et l'orientation sexuelle, entre autres. »*

Par exemple, la discrimination vécue par un homme blanc hétérosexuel atteint de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée peut être radicalement différente de celle subie par une femme transgenre atteinte de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et issue d'une minorité ethnique.

## Glossaire

Le glossaire ci-dessous explique certains des termes utilisés dans ce rapport. Il est important de garder à l'esprit que les notions liées au sexe, au genre et à la sexualité ne constituent que des aspects de l'identité d'une personne, et ne définissent pas entièrement qui elle est.

Il convient également de noter que la terminologie évolue au fil du temps, mais pas toujours au même rythme ni de la même manière selon les contextes et les régions. Il est donc essentiel de faire preuve de sensibilité à l'égard du langage utilisé dans certaines communautés et contextes spécifiques, et de s'adapter en conséquence.

Terme	Définition
Cisgenre	Désigne une personne dont l'identité de genre correspond au sexe qui lui a été attribué à la naissance.
Genre	Fait référence aux différences sociales et culturelles entre les hommes et les femmes, y compris les rôles de genre, les comportements, les attentes et ce qui est considéré comme approprié par la société. Ces éléments évoluent au fil du temps.
Identité de genre	Désigne la perception qu'a une personne de son propre genre et la façon dont elle se sent intérieurement. Cela peut correspondre au sexe attribué à la naissance (comme dans le cas des personnes cisgenres), mais peut aussi différer (par exemple, dans le cas des personnes non binaires ou transgenres).
Hétérosexualité	Désigne l'attraction romantique ou sexuelle, ou le comportement sexuel envers une personne du sexe ou du genre opposé. Les personnes hétérosexuelles sont parfois qualifiées de « straight ».
Hétéronormativité	Désigne les présupposés selon lesquels les personnes sont hétérosexuelles, cisgenres, mariées ou en couple stable avec une seule personne et ont ou auront des enfants. Ces présupposés reposent sur des croyances et attitudes biaisées et discriminatoires envers les personnes LGBTQ+, ainsi que sur l'idée que ces caractéristiques hétéronormatives sont la norme, la préférence ou le mode par défaut d'orientation sexuelle et d'identité de genre.
Homophobe	Terme utilisé pour décrire les personnes qui ont des attitudes négatives, des préjugés ou des comportements discriminatoires envers les personnes LGBTQ+.
Homosexualité	Désigne l'attraction romantique ou sexuelle, ou le comportement sexuel entre personnes du même sexe ou du même genre. Souvent, ce terme est jugé trop clinique ou offensant; ainsi, les hommes préfèrent être appelés gays et les femmes lesbiennes.
Intersexe	Désigne les personnes qui naissent avec des hormones, des chromosomes, une anatomie ou d'autres caractéristiques qui ne sont pas exclusivement masculines ou féminines. Les personnes intersexes peuvent s'identifier comme homme, femme, intersexe ou avec une identité non binaire.

Terme	Définition
LGBTQ+	L'acronyme LGBT désigne les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et transgenres. Le Q signifie « en questionnement » (lorsqu'une personne explore son orientation sexuelle, son identité et son expression de genre) ou « queer » (voir ci-dessous). Le signe plus (+) inclut les personnes genderqueer, gender fluid, sans genre, agenres, non-genrées, de troisième genre, bi-genres ou non binaires, etc.
Non-binaire	Désigne les personnes dont l'identité de genre ne s'inscrit pas exclusivement dans la classification binaire « homme » ou « femme ». Elles peuvent s'identifier à la masculinité ou à la féminité d'une certaine manière, aux deux ou à aucun (c'est-à-dire avec une apparence neutre et androgyne). Il s'agit d'une identité de genre à part entière, mais le terme est parfois utilisé comme un terme générique pour de nombreuses identités de genre.
Orientation sexuelle	La sexualité est un aspect central de la condition humaine tout au long de la vie. Elle englobe le sexe, les identités et rôles de genre, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction.
Queer	Désigne l'attraction romantique ou sexuelle (ou son absence) envers d'autres personnes. Elle inclut l'hétérosexualité (attraction pour le sexe opposé), la bisexualité (attraction pour les hommes, les femmes et/ou d'autres genres), l'homosexualité ou le fait d'être gay/lesbienne (attraction pour des personnes du même sexe), l'asexualité (absence ou faible désir sexuel), la pansexualité (attraction pour une personne indépendamment de son genre), ainsi que d'autres orientations sexuelles.
Sexe	Terme large utilisé pour décrire les identités de genre et les orientations sexuelles qui ne s'inscrivent pas dans les présupposés hétéronormatifs d'hétérosexualité et de cisgenrisme. Il peut désigner les identités de genre non binaires, l'homosexualité ou la bisexualité, ou encore être utilisé pour représenter toute la communauté LGBTQ+. Ce terme est controversé : certaines personnes s'identifient comme queer ou acceptent son usage, tandis que d'autres le trouvent offensant, car il a souvent été utilisé comme insulte envers les hommes gays. Toutefois, il a été en partie réapproprié, de la même manière que le terme « Noir » (black) l'a été dans certaines langues, montrant ainsi que la signification des mots évolue avec le temps.
Sexualité	Désigne les caractéristiques biologiques qui définissent les êtres humains comme étant de sexe féminin ou masculin. Ces caractéristiques incluent les hormones, les chromosomes et les organes sexuels internes et externes. Le mot « sexe » est également utilisé comme abréviation pour désigner les rapports sexuels.
Transgenre/trans	Désigne les personnes dont l'identité de genre est différente du sexe qui leur a été attribué à la naissance. Les personnes qui ont effectué une transition (voir ci-dessous) ne s'identifient pas forcément comme transgenres. Elles peuvent s'identifier comme homme ou femme, ou avoir une identité de genre non binaire.
Transition	Processus visant à aligner l'apparence et l'expression de genre d'une personne avec son identité de genre. Cela peut inclure un changement d'apparence, de nom et de pronoms, ainsi que des traitements médicaux tels que l'hormonothérapie ou la chirurgie.
Transphobie	Terme utilisé pour désigner les attitudes négatives, les préjugés et les discriminations envers les personnes transgenres.

## Auteurs

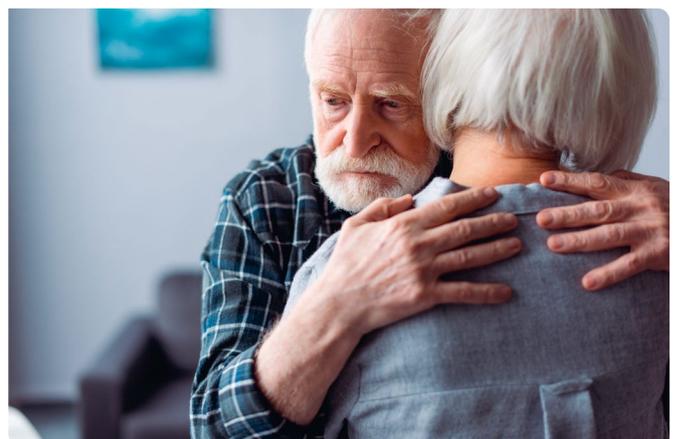
Dianne Gove, La présidente du comité (Luxembourg), Simone Anna Felding (Danemark), Aileen Beatty (Royaume-Uni), Andrea Capstick (Royaume-Uni), Jean Georges (Luxembourg), Helga Rohra (Allemagne), Anthony Scerri (Malte), Charles Scerri (Malte), Annemarie Schumacher Dimech (Suisse) et Karin Westerlund (Suède).

## Remerciements

Nous tenons à remercier les personnes suivantes qui ont contribué au rapport original : Patrick Etnes (Royaume-Uni), Fabrice Gzil (France), Phil Harper (Royaume-Uni) et Linn Sandberg (Suède).

Nous tenons également à remercier Lorène Gilly et Chiara Melchior, respectivement de France Alzheimer et de l'Association Luxembourg Alzheimer, pour avoir traduit le guide en français.

Enfin, nous souhaitons remercier le CESAS (Centre national de référence pour la promotion de la santé affective et sexuelle) au Luxembourg pour avoir contribué aux frais de la mise en page et apporté, ensemble avec Maud Théobald du Centre LGBTIQ+ Cigale, son expertise en matière de terminologie LGBTIQ+.







**Alzheimer Europe a.s.b.l.**

5, Heienhaff  
L-1736 Senningerberg

R.C.S. LUXEMBOURG F2773  
EU TRANSPARENCY REGISTER NUMBER: 37399753690-65

Tel.: +352 29 79 70  
Fax: +352 29 79 72  
[www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org)  
[info@alzheimer-europe.org](mailto:info@alzheimer-europe.org)



**France Alzheimer et maladies apparentées**

11, rue Tronchet  
F-75008 Paris  
Tel. : +33 1 42 97 52 87  
[www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)



**Association Luxembourg Alzheimer**

23, rue du Puits Romain  
L-8070 Bertrange  
Tel. : +352 26 007-212  
[www.alzheimer.lu](http://www.alzheimer.lu)



Centre national de référence  
pour la promotion de la santé  
affective et sexuelle

**Cesas**

8, rue de la Fonderie  
L-1531 Luxembourg  
Tel. : +352 28 56 94  
<https://cesas.lu>  
Agrément Santé 2021/05