

# À L'INTERSECTION DES IDENTITÉS 2SLGBTQI ET DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS :

renforcer les mesures de soutien pour  
les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble  
neurocognitif et leur principal.e proche  
aidant.e non rémunéré.e

Mai 2022

**Égale**

**NIA** NATIONAL  
INSTITUTE  
ON AGEING 

# RECONNAISSANCE DE TERRITOIRE

Nous souhaitons commencer par souligner qu'Egale est située sur les territoires traditionnels partagés de nombreuses Nations, notamment les Mississaugas de Credit, les Anichinabés, les Chippewas, les Haudenosaunees et les Wendats. Ce territoire est protégé par Pacte de la ceinture wampum faisant référence au concept du « bol à une seule cuillère », une entente entre les Haudenosaunees, les Anichinabés et les nations alliées visant à partager et à protéger les ressources entourant les Grands Lacs en harmonie. Les concepts de genre, de sexualité et d'oppression sur lesquels nous nous appuyons souvent dans le cadre de la défense des droits des personnes 2SLGBTQI sont largement fondés sur des systèmes de pensée blancs, occidentaux et coloniaux et ne représentent pas la multitude de visions de l'identité existant au-delà de cette perspective. La violence coloniale a posé les bases des violences fondées sur le genre que nous connaissons aujourd'hui. Les communautés autochtones, ainsi que les activistes, chercheur.euse.s, écrivain.e.s et artistes bispirituel.le.s, ont mis à notre disposition énormément d'outils précieux afin de soutenir la libération collective des personnes de genres et de sexualités minoritaires. Nous sommes reconnaissant.e.s d'y avoir accès et de les intégrer à notre travail. La violence coloniale continue. Mais les mouvements de résistance aussi.

# REMERCIEMENTS

**Egale** est l'organisme national 2SLGBTQI au Canada. La mission d'Egale vise à améliorer la qualité de vie des personnes 2SLGBTQI au Canada et à accroître les efforts à l'échelle mondiale face aux préoccupations 2SLGBTQI. Egale y parvient en influençant les politiques publiques, en inspirant un changement culturel et en promouvant les droits de la personne et l'inclusion par la recherche, l'éducation, la sensibilisation et la défense de leurs droits. Notre objectif est de voir un Canada, et à terme un monde, dépourvus d'homophobie, de biphobie, de transphobie ou de toute autre forme d'oppression, dans lequel chacun.e peut atteindre son plein potentiel, libéré.e de la haine et des préjugés.

Le **National Institute on Ageing** (*Institut national sur le vieillissement*, NIA) est un centre de politique publique et de recherche situé à Toronto Metropolitan University (anciennement appelée Ryerson University). Sa mission est de favoriser un vieillissement en santé tout au long de la vie. Le mandat du NIA est unique, car il traite des enjeux liés au vieillissement à partir d'une grande diversité de perspectives, notamment le bien-être financier, psychologique et social. Le NIA s'attache à mener des recherches interdisciplinaires, fondées sur des données probantes et pouvant mener à des actions concrètes, et ce, afin de fournir un cadre nécessaire pour l'amélioration des pratiques et des politiques publiques, et ainsi aborder la multitude d'enjeux et de possibilités que représente le vieillissement de la population canadienne. Le NIA s'engage à adopter un rôle de chef de file et à sensibiliser le public à l'échelle nationale, afin de travailler de façon productive et en collaboration avec tous les ordres de gouvernement, les partenaires des secteurs public et privé, les établissements universitaires, les organisations en lien avec le vieillissement et les Canadien.ne.s.

# AUTEUR.ICES. ET COLLABORATEUR.TRICE.S

---

## Autrices

**Dr Ashley Flanagan,**  
National Institute on Ageing,  
Toronto Metropolitan University

**Dr Celeste Pang,**  
Egale Canada

---

## Collaborateur.trice.s

**Dr Samir Sinha,**  
National Institute of Ageing, Système de santé  
et réseau universitaire de santé Sinaï, Université  
de Toronto

**Dr Brittany Jakubiec,**  
Egale Canada

**Jessica Rumboldt,**  
Congrès des peuples autochtones

**Christine Chan,**  
Elder Abuse Prevention Ontario

**Norval Collins,**  
Nova Scotia Rainbow Action Project

**Curtis Larade,**  
Alzheimer Society of Toronto

**Cheryl Loadman,**  
Queer Seniors of Saskatchewan

**Daniel MacKay,**  
ElderBerries

**Julien Rougerie,**  
Fondation Émergence

**Rocky Wallbaum,**  
Rainbow Elders Calgary

**Josephine Agudo**

**Bruce Cameron**

**Lawrence Friesen**

**Linda Furlough**

**Rupert Raj**

Nous tenons particulièrement à remercier tou.te.s les participant.e.s qui ont donné leur temps, leurs expériences et leurs connaissances avec tant de générosité.

Cette recherche a été financée par l'Investissement en matière de troubles neurocognitifs dans les communautés de l'Agence de santé publique du Canada.



Public Health  
Agency of Canada

Agence de la santé  
publique du Canada

ISBN : 978-1-77417-038-0

© National Institute on Ageing, Toronto Metropolitan University et Egale Canada 2022

# TABLE DES MATIÈRES

<b>Remerciements</b>	<b>3</b>
<b>Auteur.ices. et Collaborateur.trice.s</b>	<b>4</b>
<b>Table des matières</b>	<b>5</b>
<b>Résumé</b>	<b>6</b>
Principales conclusions	<b>7</b>
Recommandations	<b>8</b>
<b>Glossaire</b>	<b>9</b>
<b>Introduction</b>	<b>10</b>
<b>Contexte</b>	<b>11</b>
Vieillesse de la population, troubles neurocognitifs et soins non rémunérés	<b>11</b>
Accès aux soins : vécus et approches des aînées 2SLGBTQI	<b>12</b>
Intersections des communautés 2SLGBTQI, des soins et des troubles neurocognitifs	<b>13</b>
<b>L'étude</b>	<b>15</b>
Méthodologie et orientation conceptuelle	<b>16</b>
Collecte de données	<b>19</b>
Limites et généralisabilité	<b>24</b>
Interactions virtuelles	<b>25</b>
<b>Principales conclusions</b>	<b>26</b>
Devenir personne aidante	<b>26</b>
Implications	<b>31</b>
Identités 2SLGBTQI et troubles neurocognitifs	<b>33</b>
Implications	<b>40</b>
Le pouvoir des réseaux de soutien : ce qui fonctionne, ce qui fait défaut et ce qui serait souhaitable pour l'avenir	<b>41</b>
Implications	<b>52</b>
<b>Recommandations</b>	<b>53</b>
<b>Prochaines étapes</b>	<b>56</b>
<b>Références</b>	<b>57</b>

# RÉSUMÉ

Quels sont les expériences et les besoins spécifiques des personnes bispirituelles, lesbiennes, gaies, bisexuelles, trans, queer et intersexes (2SLGBTQI) ayant un trouble neurocognitif? Qu'en est-il des personnes qui s'occupent d'elles? Quel est l'état actuel des soins non rémunérés tels qu'ils sont vécus et perçus par les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leurs principales personnes aidantes non rémunérées? Enfin, comment les personnes, les organisations et les institutions de tous les secteurs peuvent-elles s'allier afin d'améliorer la fourniture de soins et de soutien?

En réponse à ces lacunes clairement identifiées en matière de connaissances, ainsi qu'à un besoin croissant d'une conception commune, de ressources et de questionnement critique, Egale Canada s'est associée en 2019 avec le National Institute on Ageing (NIA) afin de mener une recherche primaire axée sur une meilleure connaissance des expériences et des points de vue des communautés 2SLGBTQI sur les troubles neurocognitifs et la fourniture de soins non rémunérés. Financée par l'Investissement en matière de troubles neurocognitifs dans les communautés de l'Agence de la santé publique du Canada, cette étude constitue la première phase d'un projet de recherche, d'éducation et de sensibilisation se déroulant sur plusieurs phases. En gardant à l'esprit les futures phases du projet, nos principaux objectifs lors de la conception de cette étude étaient d'élargir les connaissances, de favoriser la compréhension, de lancer des conversations essentielles et d'établir des collaborations afin de soutenir plus efficacement les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leurs principales personnes aidantes non rémunérées au Canada.

Dans le présent rapport, Egale et le NIA partagent les conclusions de leur étude qualitative nationale ayant fait appel à la participation de membres des communautés 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, des principales personnes aidantes non rémunérées de ces personnes, ainsi que de représentant.e.s de groupes communautaires et d'intervenant.e.s en matière de soins et de services liés aux troubles neurocognitifs. Nous situons notre discussion autour des troubles neurocognitifs et des soins non rémunérés dans le climat actuel, où la nécessité d'améliorer les systèmes et les structures de soins de santé au Canada, en particulier pour les populations vieillissantes, fait l'objet d'une attention croissante. Nous tenons également compte du recours accru au travail de personnes aidantes non rémunérées, ainsi que de la résurgence des conversations sur la répartition du travail de soin et des dynamiques à l'œuvre en son sein. Cette discussion fait partie d'un contexte où la nécessité d'élargir l'offre de services, de soins et de soutien destinés aux personnes des communautés 2SLGBTQI et d'autres communautés en quête d'équité est de plus en plus reconnue, tout particulièrement en ce qui concerne la vie et les soins dans le cadre des troubles neurocognitifs.

## PRINCIPALES CONCLUSIONS

**Devenir proche aidant.e :** il est possible de devenir aidant.e d'une personne 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif de plusieurs façons. Les personnes aidantes et les personnes soutenues peuvent avoir des relations diversifiées, et le lien préexistant peut être étroit (p. ex., conjoint.e, membres de la famille proche, ami.e.s proches) ou plus éloigné (connaissance, membre de la même communauté). Les participant.e.s aidant.e.s ont parlé de leur parcours de différentes manières : fort sentiment d'identité lié à leur rôle d'aidant.e, raisonnement pragmatique et facteurs circonstanciels, mais aussi partage de réflexions sur la façon dont leurs expériences antérieures en matière de fourniture de soins ont été intégrées dans leurs pratiques et rôles actuels. Afin de mieux soutenir les aidant.e.s de personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, il est essentiel de dépasser la vision des aidant.e.s comme étant uniquement les conjoint.e.s ou les enfants, et d'améliorer le soutien disponible. Il faut également reconnaître davantage les dimensions genrées du travail de soin non rémunéré, ainsi que la diversité d'expériences et de compétences que les personnes aidantes intègrent à leur pratique et à leur rôle.

**À l'intersection des identités 2SLGBTQI et troubles neurocognitifs :** en ce qui concerne l'importance des identités sexuelles et de genre dans le cadre des troubles neurocognitifs et des soins associés, lorsque les participant.e.s ont décrit leur expérience, le changement prenait une place centrale relativement à la façon de composer avec la nouvelle de leur diagnostic, ainsi qu'aux répercussions des troubles neurocognitifs sur leurs capacités, sur leurs relations avec les autres, et sur la façon d'être perçu.e et traité.e. Certain.e.s participant.e.s ont fait un rapprochement entre les changements constatés dans leur vie après l'apparition du trouble neurocognitif et les changements relationnels vécus par un grand nombre de personnes 2SLGBTQI à la suite de la divulgation de leur identité sexuelle et/ou de genre. Renforcer le soutien permettant de composer avec le changement au sein de relations bienveillantes, reconnaître la pluralité et la fluidité des identités et offrir des services variés (p. ex., du « Vieillissement chez soi » aux programmes de vie communautaire, en passant par des options de soins de longue durée) serait très profitable aux personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, ainsi qu'à leurs proches aidant.e.s.

**Le pouvoir des réseaux de soutien :** Les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et les personnes aidantes ayant participé à l'étude ont fait appel au soutien d'un éventail de sources, notamment la famille et les ami.e.s, les membres de la communauté, ainsi que les services de soins de santé et sociaux. Ces participant.e.s ont évoqué ce qui fonctionnait bien, mais aussi les domaines où les mesures de soutien proposées étaient insuffisantes. En particulier, le soutien rapproché de la famille et des ami.e.s aux connaissances qui s'éloignent et aux réseaux de soutien limités. Cette insuffisance est présente en mesures de soutien et d'inclusion trouvées auprès de services de soins formels, mais aussi les obstacles rencontrés avant de pouvoir accéder à ces services. À partir des réflexions de ces participant.e.s, ainsi que des observations des représentant.e.s de groupes communautaires 2SLGBTQI et des prestataires de services de soins aux aîné.e.s et aux personnes ayant un trouble neurocognitif, nous avons pu dégager les prochaines étapes clés : abattre la cloison dressée entre le soutien destiné aux personnes ayant un trouble neurocognitif et celui destiné aux personnes 2SLGBTQI, améliorer la disponibilité et l'accessibilité aux ressources de soins et de soutien, et renforcer la compréhension et la sensibilisation aux besoins des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif au sein des communautés et des services de soins.

## RECOMMANDATIONS

En nous appuyant sur les résultats de notre étude, nous formulons les recommandations suivantes en vue de faciliter la programmation, la politique, la défense des droits et la recherche.

- **Mettre en place des services et des espaces communautaires axés sur les troubles neurocognitifs qui soient inclusifs des personnes 2SLGBTQI**, notamment au moyen de discussions sur les troubles neurocognitifs au sein de groupes sociaux et de soutien 2SLGBTQI existants, ainsi qu'en offrant aux personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif des occasions de se réunir au sein d'espaces communautaires et de soutien.
- **Accroître la reconnaissance et les mesures de soutien pour les principales personnes aidantes non rémunérées des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif**, notamment par une reconnaissance accrue des situations très diverses des principales personnes aidantes non rémunérées en matière de politiques et de congés liés aux soins (gouvernementaux et sur le lieu de travail), ainsi que la création d'espaces spécifiques tels que des groupes de soutien pour les proches aidant.e.s de personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif.
- **Renforcer les mesures de soutien pour les communautés 2SLGBTQI et les proches aidant.e.s au moyen de changements à l'échelle structurelle et systémique**, notamment en facilitant l'accès aux soins liés aux troubles neurocognitifs au sein des communautés rurales et des petites villes, ainsi qu'en intégrant les histoires et les parcours 2SLGBTQI au sein même du contenu des cours de base dispensés lors des formations en santé, en travail social et dans un éventail de professions.
- **Élargir les perspectives et approfondir l'engagement communautaire en vue de futures recherches essentielles**, notamment en établissant un lien de confiance et de responsabilité entre les personnes 2SLGBTQI et les communautés 2SLGBTQI en général, en analysant les spécificités de la vie dans les banlieues, les zones rurales et les régions éloignées en matière d'accès aux services et aux réseaux de soutien, tout en accueillant de façon proactive les personnes 2SLGBTQI autochtones, noires et racisées ayant un trouble neurocognitif et en apprenant de leurs expériences.

Même si ces recommandations sont axées sur les communautés 2SLGBTQI et les personnes aidantes, elles touchent également des enjeux sociaux et structurels plus vastes. En effet, la correction des lacunes signalées dans les soins de santé et les services sociaux pourraient bénéficier à de nombreux groupes.



# GLOSSAIRE

- **2SLGBTQI** : Bispirituel.le, Lesbienne, Gai.e, Bisexuel.le, Trans, Queer, (en) Questionnement, Intersexe. L'acronyme commence par les personnes Bispirituelles afin de reconnaître la présence autochtone sur l'Île de la Tortue, ainsi que l'effacement des personnes bispirituelles par le colonialisme et les organisations LGBTQI dominantes. Pour consulter le glossaire complet des termes 2SLGBTQI, rendez-vous sur : <https://egale.ca/awareness/glossary-of-terms/>
- **Trouble neurocognitif** : terme générique désignant une maladie invalidante altérant progressivement les capacités cognitives et fonctionnelles des personnes qui en souffrent. Le trouble neurocognitif le plus courant est la maladie d'Alzheimer, mais il en existe beaucoup d'autres, notamment les troubles neurocognitifs vasculaires, les dégénérescences fronto-temporales et la maladie à corps de Lewy, entre autres (Sinha, 2012).
- **Personne(s) ayant un trouble neurocognitif** : dans une volonté de langage centré sur la personne, le terme « personne(s) ayant un trouble neurocognitif » permet de reconnaître que le trouble ne constitue qu'un aspect de la vie de la personne, mais aussi que la personne ne se réduit pas à ses capacités, sa maladie ou son diagnostic.
- **Principale personne aidante non rémunérée** : d'après The Change Foundation (2016), les principales personnes aidantes non rémunérées (ou proches aidant.e.s) sont « les personnes (famille, ami.e.s, voisin.e.s) qui apportent un soutien, une assistance et des soins essentiels de façon continue et non rémunérée au niveau personnel, social, psychologique et physique auprès de proches ayant besoin de soutien en raison de fragilités, de maladie (neurodégénérative ou non), de handicap physique/cognitif/mental ou de circonstances de fin de vie. » (p. 2). En associant « personne aidante » et « non rémunérée », nous suivons les évolutions actuelles en faveur d'une terminologie plus inclusive qui reconnaît les soins non rémunérés prodigués par des personnes autres que les conjoint.e.s, la famille et les ami.e.s (Stall et al., 2019). En prenant exemple sur les participant.e.s, cette étude utilise le terme « personne aidante », et non « personnel soignant » afin de représenter plus clairement la réciprocité au sein des relations de soutien des participant.e.s.

# INTRODUCTION

Quels sont les expériences et les besoins uniques des personnes bispirituelles, gaies, bisexuelles, trans, queer et intersexes (2SLGBTQI) ayant un trouble neurocognitif? Qu'en est-il des personnes qui s'occupent d'elles? Quel est l'état actuel des soins non rémunérés tels qu'ils sont vécus et perçus par les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leurs principales personnes aidantes non rémunérées? Enfin, comment les personnes, les organisations et les institutions de tous les secteurs peuvent-elles s'allier afin d'améliorer la fourniture de soins et de soutien?

En réponse à ces lacunes clairement identifiées en matière de connaissances, ainsi qu'à un besoin croissant d'une conception commune, de ressources et de questionnement critique, Egale Canada s'est associée en 2019 avec le National Institute on Ageing (NIA) afin de mener une recherche primaire axée sur une meilleure connaissance des expériences et des points de vue des communautés 2SLGBTQI sur les troubles neurocognitifs et la fourniture de soins non rémunérés. Financée par l'Investissement en matière de troubles neurocognitifs dans les communautés de l'Agence de la santé publique du Canada, cette étude constitue la première phase d'un projet de recherche, d'éducation et de sensibilisation se déroulant sur plusieurs phases.

**En gardant à l'esprit les futures phases du projet, nous avons conçu cette étude avec pour principaux objectifs d'élargir les connaissances, de favoriser la compréhension, de lancer des conversations essentielles et de créer des collaborations afin de soutenir plus efficacement les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leurs principales personnes aidantes non rémunérées au Canada.**

Dans le présent rapport, Egale et le NIA partagent les conclusions de leur étude qualitative nationale ayant fait appel à la participation de membres des communautés 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, de leur proches aidant.e.s, ainsi que de représentant.e.s de groupes communautaires et d'intervenant.e.s en matière de soins et de services liés aux troubles neurocognitifs. Nous situons notre discussion autour des troubles neurocognitifs et des soins non rémunérés dans un contexte actuel d'intérêt croissant pour l'amélioration des systèmes et des structures de soins de santé au Canada, en particulier pour les populations vieillissantes. Surtout dans un contexte de recours accru au travail de personnes aidantes non rémunérées, ainsi que dans le cadre de la résurgence des conversations sur la répartition du travail lié aux soins et des dynamiques à l'œuvre en son sein. Cette discussion s'inscrit dans un contexte où la nécessité d'élargir l'offre de services, de soins et de soutien destinés aux personnes des communautés 2SLGBTQI et d'autres communautés en quête d'équité est de plus en plus reconnue, tout particulièrement en ce qui concerne la vie et les soins dans le cadre des troubles neurocognitifs.

# CONTEXTE

## VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION, TROUBLES NEUROCOGNITIFS ET SOINS NON RÉMUNÉRÉS

Nous le savons bien : la population du Canada vieillit. Selon des projections démographiques récentes, la proportion de personnes âgées au Canada pourrait passer de 18,5 % en 2021 à 23 % en 2031, puis croître progressivement pour atteindre 24 % de la population en 2051 (Gouvernement du Canada, 2014; Statistique Canada, 2021).

Avec le vieillissement de la génération des baby-boomers, nous observerons une augmentation du nombre de personnes ayant un trouble neurocognitif (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS], 2018). En 2019, plus de 419 000 personnes âgées de plus de 65 ans avaient reçu un diagnostic de trouble neurocognitif, d'après le rapport de l'Agence de la santé publique du Canada pour une stratégie nationale en matière de troubles neurocognitifs (2019).

**Bien que l'on estime à environ 78 000 le nombre de personnes âgées qui seront nouvellement diagnostiqué.e.s chaque année au cours des années à venir, il est important de noter qu'il s'agit probablement d'une sous-représentation, compte tenu du grand nombre de personnes n'ayant pas reçu de diagnostic** (Agence de la santé publique du Canada, 2019).

De plus, ces prévisions ne prennent pas en compte les troubles neurocognitifs chez les personnes de moins de 65 ans. Ce que l'on appelle les troubles cognitifs à début précoce représente 2 à 8 % de la totalité des cas de troubles neurocognitifs au Canada. Les données les plus récentes indiquent qu'ils touchent au moins 16 000 Canadien.ne.s (Société Alzheimer du Canada, 2022). Dans le monde, au moins 55 millions de personnes ont un trouble neurocognitif. On estime que ce nombre augmentera pour atteindre 78 millions de personnes en 2030 (Gauthier et al., 2021, p. 29).

Parallèlement à l'augmentation estimée du nombre de personnes ayant un trouble neurocognitif, le nombre de personnes prodiguant des soins non rémunérés devrait également augmenter (National Institute on Ageing, [NIA], 2020). Ce taux d'augmentation est d'autant plus important qu'à l'échelle nationale, les aidant.e.s non rémunéré.e.s fournissent jusqu'à 75 % des services de soins aux personnes âgées qui vivent à domicile, ce qui équivaut à près de 25 milliards de dollars de soins chaque année, d'après les estimations (Conseil canadien de la santé, 2012; Stall et al., 2019).

**Mais au-delà des considérations financières quant aux soins non rémunérés au Canada, l'augmentation du nombre de personnes ayant un trouble neurocognitif, et par conséquent du nombre de personnes aidantes non rémunérées, soulignent la nécessité d'apporter une attention, un soutien et des ressources directs en vue de soutenir au mieux toutes ces personnes.**

De plus, si l'on tient compte du fait que les situations et les expériences des personnes varient en fonction d'une multitude de dynamiques sociales, notamment la situation géographique, le statut socio-économique, la race, la présence d'un handicap ou le genre, pour n'en citer que quelques-unes, il est d'autant plus nécessaire d'adapter ce soutien et ces ressources afin de répondre au mieux aux besoins spécifiques des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et à ceux de leurs proches aidant.e.s.

## **ACCÈS AUX SOINS : VÉCUS ET APPROCHES DES AÎNÉ.E.S 2SLGBTQI**

Malgré les récents progrès au Canada en matière de droits et de libertés pour les personnes 2SLGBTQI, la stigmatisation et la discrimination subsistent. C'est pourquoi les parcours de vie et les histoires des personnes âgées 2SLGBTQI sont toujours pertinents aujourd'hui pour mesurer leurs attentes quant aux soins qui leur seront prodigués à mesure qu'elles vieillissent (Correro & Nielson, 2020; Fredriksen-Goldsen et al., 2015; Le Berre & Vedel, 2020; Wilson et al., 2018).

Lorsqu'il s'agit d'accéder aux soins et au soutien dispensés par les établissements de santé et les services sociaux au Canada, les obstacles répertoriés pour les personnes 2SLGBTQI plus âgées comprennent des craintes relatives à la discrimination, notamment le refus de soins (p. ex., Brotman et al., 2007; Grigorovich, 2015), le mégenrage (ou le fait de ne pas être respecté dans son genre) (p. ex., Bauer et al., 2015; Pang et al., 2019), ainsi que des préoccupations liées à la (non) reconnaissance de leur conjoint.e (Furlotte et al., 2016). Des analyses ont mis en évidence la nécessité d'élaborer des politiques plus inclusives visant à soutenir l'inclusion au sein des services sociaux et de santé, ainsi que des changements systémiques (p. ex. Mulé et al., 2009). Des lacunes dans l'éducation et la formation des professionnel.le.s des soins de santé et des prestataires de services ont également été mises en évidence. La recherche a clairement révélé la nécessité et le souhait d'un accès accru aux possibilités de développement professionnel en vue de mieux servir les communautés 2SLGBTQI (Daley & MacDonnell, 2015; Gahagan & Subirana-Malaret, 2018; Kortess-Miller et al., 2019).

La question de l'accès aux soins des aîné.e.s peut présenter des difficultés particulières pour les personnes 2SLGBTQI, et ce, pour une multitude de raisons sociales et structurelles. En même temps, un grand nombre d'aîné.e.s 2SLGBTQI ont mis en place des pratiques créatives pour accéder aux soins souhaités et continuer à mener une vie épanouie et à nouer des liens enrichissants, au-delà des préoccupations liées à la santé et aux soins. En matière de soins et de soutien, un grand nombre d'aîné.e.s 2SLGBTQI sont entouré.e.s de solides familles choisies (leur réseau d'ami.e.s); souvent ce sont ces dernières qui assurent les soins et le soutien au fil du vieillissement, et ce jusqu'à un âge avancé (Barrett et al., 2015; Hafford-Letchfield et al., 2018; Mock et al., 2020; Moreno et al., 2017; Wilson et al., 2018).

**En effet, les personnes 2SLGBTQI se sont toujours rassemblées pour soutenir les membres de leur communauté, leurs ami.e.s ou d'autres personnes, et ont délibérément constitué des réseaux de soutien en temps de crise et en cas de besoin. Souvent les communautés exclues des systèmes de soins formels, et qui en subissent des préjudices, se sont rassemblées afin de s'apporter une aide mutuelle et des soins collectifs, cela est vrai pour les communautés 2SLGBTQI et les personnes en situation de handicap** (Piepzna-Samarasinha, 2018; Spade, 2020).

On note aussi que les aîné.e.s 2SLGBTQI sont plus susceptibles de s'impliquer dans les soins non rémunérés de leurs parents et d'autres membres de leur famille d'origine, ainsi que de leur conjoint.e et de leurs ami.e.s (Kimmel, 2014; Moreno et al., 2017).

## **INTERSECTIONS DES COMMUNAUTÉS 2SLGBTQI, DES SOINS ET DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS**

En examinant la documentation à l'intersection des expériences 2SLGBTQI par rapport au vieillissement, à l'âge avancé et aux troubles neurocognitifs, nous avons constaté un manque de connaissances, de politiques et de pratiques tenant compte des parcours et des expériences vécues par les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble cognitif et par leurs proches aidant.e.s.

**Concernant la prévalence des troubles neurocognitifs au sein des communautés 2SLGBTQI, bien que la Stratégie nationale en matière de troubles neurocognitifs (2019) préconise de prêter davantage attention aux personnes 2SLGBTQI, celle-ci reste inconnue. On peut s'attendre à ce qu'elle augmente à mesure que la population vieillit** (Le Berre & Vedel, 2020).

Des études récentes ont postulé que l'inégalité sociale vécue tout au long de la vie (p. ex., à cause de l'homophobie, de la transphobie, de la biphobie ou du racisme) par les aîné.e.s 2SLGBTQI et leurs communautés pouvait les exposer à un risque accru de déficit cognitif et/ou de développement d'un trouble neurocognitif (Flatt et al., 2018; Fredriksen-Goldsen et al., 2018). Les équipes de recherche ont identifié 12 facteurs de risques modifiables (notamment un niveau d'éducation moins élevé, l'hypertension, le tabagisme, le manque d'activité physique et l'isolement social) qui sont à l'origine d'environ 40 % des cas de troubles neurocognitifs dans le monde. Il est suggéré que, comme de nombreux facteurs de risque sont liés aux inégalités, la promotion de la santé et l'action sociétale sont toutes deux nécessaires dans le cadre de la prévention des troubles neurocognitifs, ainsi que pour retarder leur apparition (Livingston et al., 2020, p. 414).

Même si l'on sait qu'une multitude de facteurs de risques et de déterminants sociaux de la santé peuvent avoir des répercussions sur la santé et les troubles concomitants chez les aîné.e.s, il n'existe actuellement aucune preuve épidémiologique concluante quant aux implications de tels facteurs pour les personnes 2SLGBTQI, ou les communautés de minorités sexuelles et de genre, en matière de troubles neurocognitifs. La plupart des recherches

existantes sur les intersections du vieillissement et des troubles neurocognitifs chez les personnes 2SLGBTQI proviennent du Royaume-Uni, d'Australie et des États-Unis, et leurs conclusions ne sont pas toujours directement transposables aux contextes canadiens en raison des différences nationales entre les systèmes médicaux, juridiques et de soutien social (McGovern, 2014; Moreno et al., 2017; Wilson et al., 2018). Il n'existe que très peu de recherches qui se penchent sur les expériences des membres de communautés 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et prodiguant des soins, même si des analyses émergent dans ce domaine (p. ex., voir Baril & Silverman, 2019; Pang, 2022; Silverman & Baril, 2021).

De plus, on ne sait que peu de choses sur les expériences des personnes aidantes auprès de personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif. Par exemple, la façon dont ces personnes deviennent aidantes et celle dont elles conçoivent leur rôle, ainsi que leurs perspectives sur les pratiques de soins et de soutien, les lacunes en matière de soutien et les domaines où des améliorations systémiques sont nécessaires. Compte tenu des discussions antérieures sur l'intersection des troubles cognitifs et du travail lié aux soins non rémunérés, il est raisonnable de supposer que prodiguer des soins à une personne 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif (ou prodiguer des soins en tant que personne 2SLGBTQI) constitue toujours une activité exigeante (physiquement, émotionnellement ou encore financièrement). On peut également présumer que les personnes aidantes intègrent leurs pratiques créatives et leurs réseaux de soutien divers à leur rôle, et que lorsque les personnes aidantes bénéficient d'un soutien accru, les personnes aidées sont à leur tour mieux soutenues.

Les lacunes de compréhension actuelles envers les personnes âgées 2SLGBTQI sont le résultat des effets cumulés d'une longue histoire de stigmatisation et de discrimination hétéronormatives (homophobie, transphobie, biphobie, entre autres), et d'un âgisme généralisé au sein de la société canadienne (Egale Canada, 2020; Westwood, 2019; Wilson et al., 2018). Il est également important de préciser que l'acronyme « 2SLGBTQI », ne constitue pas une entité monolithique, et que les personnes ont des expériences distinctes et variées, influencées par le genre, l'expression de genre, l'orientation sexuelle, les capacités, l'âge, la race, et une multitude d'autres identités et facteurs sociaux.

**En gardant cela à l'esprit, sans connaissances et compréhension approfondies axées sur les perspectives des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et sur celles de leurs proches aidant.e.s, la capacité du gouvernement, des professionnel.le.s de la santé et des autres intervenant.e.s à offrir un soutien et des soins équitables et complets est sérieusement compromise, tout comme la capacité à agir en faveur du changement.**

# L'ÉTUDE

En déterminant les lacunes et les besoins existants, cette étude qualitative visait à mieux comprendre les expériences et les besoins uniques des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leur principale personne aidante non rémunérée au Canada.

## Questions de recherche

Les questions de recherche suivantes ont servi de fil conducteur à l'étude :

- Selon l'expérience vécue (ou la perception) des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif vivant au Canada et de leur principale personne aidante non rémunérée, quelle est la situation actuelle au pays en matière de soins non rémunérés?
- Sur la base de ces expériences et de ces perceptions, quelles conclusions pouvons-nous tirer sur les aspects des soins qui sont bénéfiques, néfastes, négligés, non satisfaits ou imaginés?
  - Du point de vue des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif? (Phase I)
  - Du point de vue des principales personnes aidantes non rémunérées? (Phase I)
  - Du point de vue des prestataires de services et des principales parties prenantes dans les soins aux personnes âgées et aux personnes ayant un trouble neurocognitif? (Phase II)
- Qu'est-ce qui distingue les expériences vécues par les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leur principale personne aidante non rémunérée de celles de la population générale des aîné.e.s au Canada?
- Quelles sont les suggestions des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, de leur principale personne aidante non rémunérée et d'autres parties prenantes clés pour améliorer les soins et le soutien?

Deux comités consultatifs ont été créés afin de fournir une expertise et d'apporter leur contribution à l'étude. Parmi leurs membres, on trouve des aîné.e.s s'identifiant comme 2SLGBTQI, ainsi que des représentant.e.s d'organismes communautaires et de prestataires de services.

## MÉTHODOLOGIE ET ORIENTATION CONCEPTUELLE

Les personnes ayant un trouble neurocognitif et les communautés 2SLGBTQI sont souvent présentées comme des populations à part et vulnérables, pour lesquelles il est nécessaire d'améliorer l'accès aux soins et aux services sociaux existants.

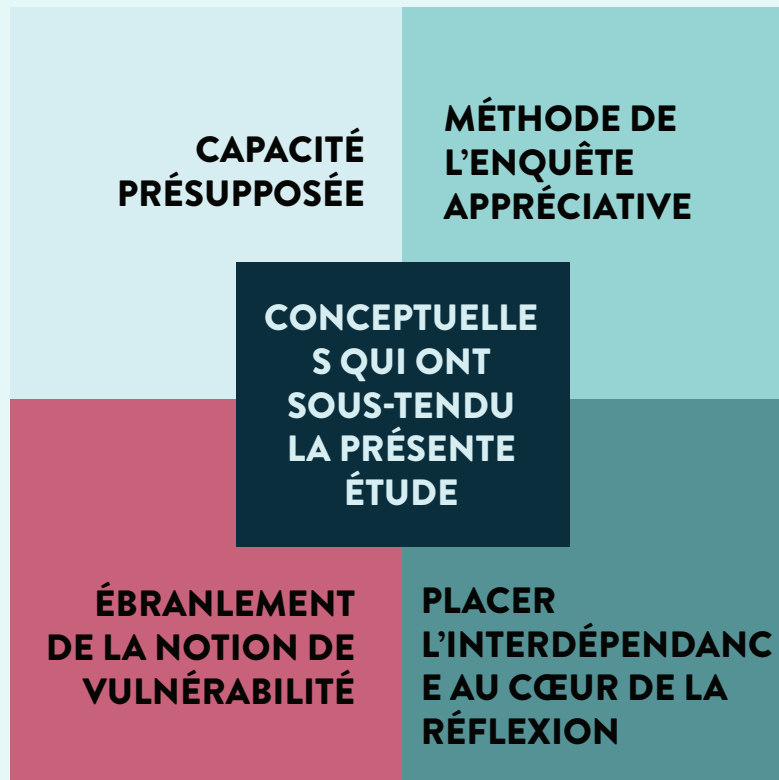
**Il est essentiel de supprimer les obstacles qui les empêchent d'accéder aux soins de santé et aux services sociaux dont elles ont besoin et d'étendre une offre de services efficace et valorisante.**

Pour y parvenir, des changements systémiques et sociaux de plus grande envergure sont nécessaires afin de permettre aux personnes ayant un trouble neurocognitif ou d'autres types de troubles ou différences d'ordre cognitif, ainsi qu'aux membres des communautés 2SLGBTQI d'accéder aux soins de santé et aux services sociaux souhaités, de cultiver d'autres types de modèles de soutien et de s'épanouir.

**Cette recherche avait pour objectif de mieux comprendre les expériences vécues par les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leur proche aidant.e, ainsi que les situations auxquelles elles font face.**

Dans l'ensemble, notre enquête relative aux expériences et aux situations vécues par les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leur principale personne aidante non rémunérée constitue un poste d'observation privilégié et critique des relations sociales de soins et de soutien, ainsi que des situations contemporaines vécues à l'heure actuelle par un large éventail de personnes 2SLGBTQI au Canada. Lors de la conception de l'étude, nous (les autrices de ce rapport) sommes parvenues à un consensus sur les principales orientations conceptuelles et éthiques de la recherche. Ces orientations ont eu une influence sur notre façon d'interagir avec les participant.e.s et les intervenant.e.s communautaires, les questions que nous avons posées et la manière dont nous avons mené notre analyse.





Voici les orientations conceptuelles qui ont sous-tendu la présente étude :

**Méthode de l'enquête appréciative :** à l'origine utilisée dans les études portant sur des organisations, la méthode de l'enquête appréciative servait au départ à amorcer une transformation positive de la culture organisationnelle (Whitney et Trosten-Bloom, 2010). Selon Busche (1998), « le processus de base de l'enquête appréciative consiste à commencer par une observation empirique du "meilleur de ce qui est actuellement", puis, en appliquant une vision et en procédant avec logique, de faire ressortir de manière collaborative "ce qui pourrait être" de façon à pouvoir expérimenter collectivement avec "ce qui peut être" » (p. 41). La méthode de l'enquête appréciative se concentre sur les points forts (par exemple, ce qui fonctionne), analyse pourquoi cela fonctionne bien, discute des espoirs de changement à l'avenir, puis élabore un plan d'action (Whitney & Trosten-Bloom, 2010).

Par exemple, dans le contexte de ce projet, l'enquête appréciative a eu une influence sur la façon dont les questions des groupes de discussion et des événements de consultation ont été formulées, ainsi que sur la manière dont les conversations ont été animées. Tout au long du processus de recherche, nous avons clairement indiqué que nous souhaitions comprendre les expériences relatives au fait de recevoir ou de prodiguer des soins par l'intermédiaire d'expériences du quotidien mettant en avant « ce qui est actuellement » et « ce qui pourrait être ». En interagissant de la sorte avec des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et des personnes jouant le rôle de principales personnes aidantes non rémunérées auprès de cette population, nous avons été en mesure de comprendre les expériences de soins passées et actuelles, ainsi que d'avoir des conversations pour imaginer à quoi pourraient ressembler les soins et le fait de prodiguer des soins à l'avenir.

**Placer l'interdépendance au cœur de la réflexion :** L'interdépendance est un concept élaboré dans les recherches féministes sur l'éthique des soins, ainsi que dans un grand nombre d'analyses d'études féministes et critiques du handicap. Ce concept reconnaît qu'il existe une co-constitution et une interconnexion unissant de façon inhérente les vies les unes aux autres (par exemple, voir Kittay, 2020 et Mingus, 2017). Les analyses portant sur l'interdépendance et les relations de soins soulignent le caractère réciproque dans le fait de donner et de recevoir des soins, et remettent en question une compréhension univoque et dichotomique des concepts de dépendance/indépendance et de don/réception des soins. Selon le point de vue adopté par ces analyses, les soins ne sont pas à sens unique et ne sont pas conceptualisés comme étant un fardeau. Toutes les personnes sont considérées comme existantes dans une relation dynamique les unes avec les autres. Ces relations incluent une dimension de réciprocité, mais aussi des difficultés et de la créativité.

Dans cette étude, nous reconnaissons comme fondement de notre démarche la réciprocité des relations entre les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et les personnes impliquées dans leur vie, le cas présent, les personnes aidantes non rémunérées. D'un point de vue analytique, la reconnaissance de l'interdépendance entre deux parties permet de ne pas s'attarder sur « l'individu » en tant que tel, mais plutôt sur les façons de s'assurer que les communautés et les personnes impliquées sont mieux soutenues et ont davantage de possibilités. Le fait de placer l'interdépendance au cœur de l'étude nous a amenés à nous intéresser aux raisons qui ont poussé les personnes à s'investir dans leur rôle de proche aidant.e, à leur compréhension de ce rôle et de leurs dynamiques interpersonnelles, ainsi qu'à la manière dont elles décrivent leurs expériences de réciprocité et de négociations créatives.

**Ébranlement de la notion de vulnérabilité et « capacité présupposée » :** toute recherche impliquant des groupes de personnes marginalisés nécessite que l'on porte une attention particulière aux dynamiques de pouvoir et que l'on s'efforce de réduire leurs préjudices. Il est également nécessaire de prêter attention aux exemples précis qui montrent qu'historiquement, ces groupes ont été exclus des études ou de la participation sociale qu'ils auraient aimé avoir.

Dans les recherches liées à la santé, les communautés 2SLGBTQI sont souvent désignées comme étant « plus vulnérables » et « à risque ». Loin de chercher à illustrer les discours sur le risque par des exemples ou à nous concentrer sur la résilience individualisée (comme l'ont fait par exemple Lupton, 1999 et Rose, 1999), notre orientation initiale était axée sur la force, la créativité, ainsi que les difficultés auxquelles les personnes, et non les populations, sont confrontées dans leur quotidien.

Les théoricien.ne.s à l'origine d'études majeures sur le handicap et qui collaborent avec des personnes présentant un large éventail de capacités cognitives, de handicaps et d'identifications ont proposé d'importants concepts pour que les pratiques de recherche soient plus justes et plus éthiques. On retrouve notamment des arguments s'opposant au fait de présenter les personnes ayant des troubles et des différences d'ordre cognitif comme étant « vulnérables » ou « incapables ». Par exemple, Patterson et Block remettent en question cette supposition pour le moins catégorique, ainsi que l'infantilisation inhérente des personnes ayant un handicap et proposent plutôt de mettre l'accent sur la « capacité de consentir » et le « pouvoir de résister à la manipulation » (Patterson et Block, 2019, p. 73). Kohler suggère de prendre pour point de départ une « capacité présupposée », une orientation qui résiste au déni catégorique de la participation à des recherches sur la base d'un handicap ou d'une

différence d'ordre cognitif, et qui exige l'élaboration de pratiques visant à rendre les recherches plus inclusives (Kohler, 2019). L'ébranlement de la notion de vulnérabilité et la « capacité présumée » sont deux orientations que nous avons adoptées tout au long de cette étude, tant dans nos interactions avec les participant.e.s que dans l'analyse des données.

## COLLECTE DE DONNÉES

Mettant en pratique nos orientations théoriques et méthodologiques, nous avons interagi avec des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, leur proche aidant.e et les principales parties prenantes de ces communautés. Dans ce cadre, nous avons adopté une approche en plusieurs phases de la collecte de données. Dans la partie qui suit, nous décrivons notre approche en matière de collecte de données.

### Phase I : groupes de discussion et entretiens individuels

Au cours de la phase I, nous avons dirigé une série de groupes de discussion avec des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et des principales personnes aidantes non rémunérées. Les groupes de discussion ont été coanimés par une personne expérimentée dans le domaine des soins aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Le recours à la coanimation avait pour but d'établir une relation de confiance et des liens entre les personnes participant à l'étude, mais aussi d'éviter les éventuels rapports de force susceptibles de survenir entre la personne responsable de la recherche et les participant.e.s (voir ACT on Alzheimer's, 2016; Forrestal et al., 2015; Upadhyay et Lipkovitch, 2020). Les groupes de discussion ont duré en moyenne 2 h 30. Nous avons également organisé des entretiens individuels, d'une durée de 30 minutes, avec un nombre restreint de participant.e.s, à leur demande ou en raison de difficultés à faire coïncider les horaires.

Le but de ces groupes de discussion et de ces entrevues individuelles était d'en savoir plus sur les expériences, les besoins et/ou les désirs propres aux personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leur principale personne aidante non rémunérée, partout au Canada.

### Processus de recrutement

Le processus de recrutement a d'abord consisté à diffuser notre appel à participant.e.s à l'aide de diverses stratégies, notamment :

- L'utilisation de la page d'accueil de l'étude sur Internet pour héberger l'appel à participant.e.s et le formulaire de recrutement.
- La diffusion de l'appel à participant.e.s auprès des personnes abonnées aux bulletins d'information d'Egale Canada et du NIA, et une diffusion spécifique via les plateformes de médias sociaux de chaque organisation.
- Un échantillonnage dirigé par diffusion directe de l'appel à participant.e.s et du dépliant de recrutement par l'intermédiaire des membres du comité consultatif et auprès d'organisations et de prestataires de services à travers le Canada œuvrant au sein des cercles de soutien aux personnes 2SLGBTQI, aux aîné.e.s et aux personnes ayant un trouble neurocognitif.

Suite à la diffusion initiale de l'appel à participant.e.s, les participant.e.s potentiel.le.s ayant exprimé leur intérêt ont été convoqué.e.s pour une rencontre initiale avec une personne membre de l'équipe de recherche. Le but de cette rencontre était d'offrir un cadre confidentiel (en dehors du contexte du groupe de discussion) pour discuter de l'étude et du processus lié au consentement, familiariser les participant.e.s au groupe de discussion avec le processus (par exemple, se connecter au système de vidéoconférence et utiliser les différentes fonctionnalités), avoir la possibilité de répondre aux questions et aux éventuelles préoccupations, mais aussi recueillir des informations d'ordre démographique pour s'assurer que les participant.e.s répondent aux critères d'inclusion (Forrestal et al., 2015).

## Groupe de discussion et questions d'entrevue

Au cours des séances de discussion en groupe et des rencontres individuelles de la phase I, les questions suivantes ont été utilisées pour guider les participant.e.s :

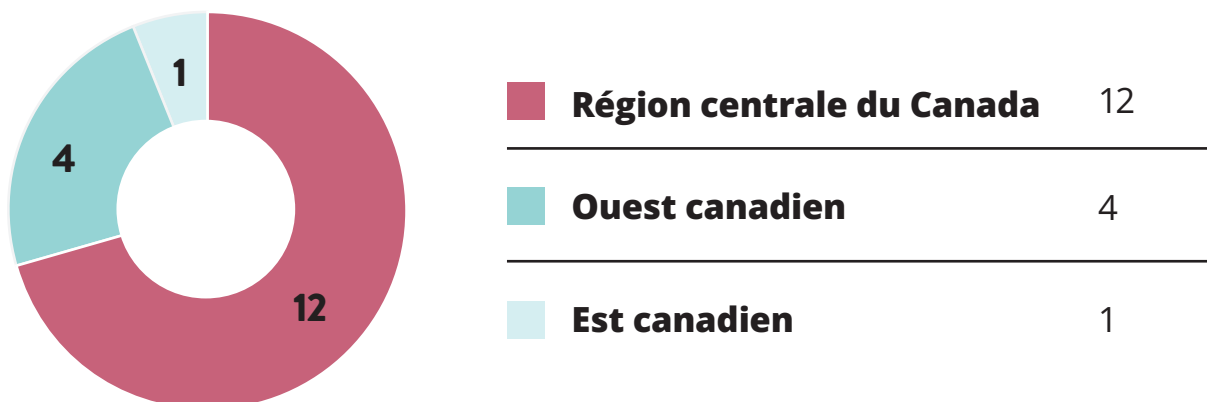
- À l'heure actuelle, comment décririez-vous vos expériences relatives au fait de [vivre avec un trouble neurocognitif/prendre soin d'une personne ayant ce trouble]?
- Selon vous, qu'est-ce qui a influencé ou façonné vos perceptions, vos expériences et vos attentes en matière de soins et de soutien?
- Que souhaitez-vous voir évoluer afin qu'à l'avenir, les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leur principale personne aidante non rémunérée puissent bénéficier d'une bonne qualité de vie et être traitées équitablement?

En remerciement de leur participation à cette étude, les personnes ayant participé à la phase I ont reçu une carte-cadeau de 50 \$.

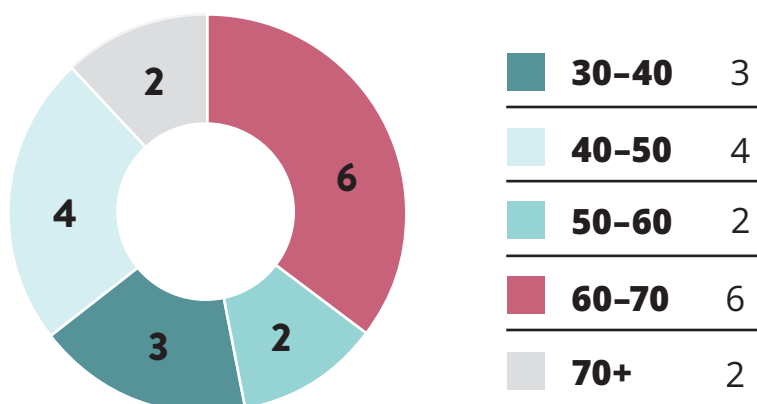
## Profil démographique des personnes ayant participé à la phase I

Nos efforts de recrutement ont abouti à un total de cinq groupes de discussion et deux rencontres individuelles : un groupe de discussion composé de personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif ( $n = 2$ ); quatre groupes de discussion composés de principales personnes aidantes non rémunérées ( $n = 13$ ); auxquels s'ajoutent deux rencontres individuelles avec des principales personnes aidantes non rémunérées ayant préféré ce mode d'interaction, car elles ne se sentaient pas à l'aise en groupe et ne pouvaient pas forcément être disponibles sur les horaires des groupes de discussion. Au total, la phase I a comporté 17 participant.e.s. La majorité des participant.e.s ( $n = 12$ ) vivaient dans le centre du Canada (c.-à-d. en Ontario et au Québec), mais un.e participant.e résidait dans l'est du pays et quatre dans l'ouest (voir la figure 1). Tou.te.s les participant.te.s étaient âgé.e.s de plus de 30 ans et une part importante ( $n = 6$ ) avait entre 60 et 70 ans (voir la figure 2). En matière d'identité sexuelle, les réponses ont été variées. On retrouve notamment les identités queer ( $n = 3$ ), gai.e ( $n = 3$ ), lesbienne ( $n = 5$ ), pansexuel.le ( $n = 1$ ) et hétérosexuel.le ( $n = 4$ ) (voir la figure 3). Tou.te.s les participant.e.s se sont identifié.e.s comme cisgenres, la majorité ( $n = 11$ ) étant des femmes/personnes s'identifiant comme femmes (voir Figure 4). Enfin, en ce qui concerne l'identité raciale, la plupart des personnes participantes étaient blanches ( $n = 15$ ), deux étaient des personnes racisées.

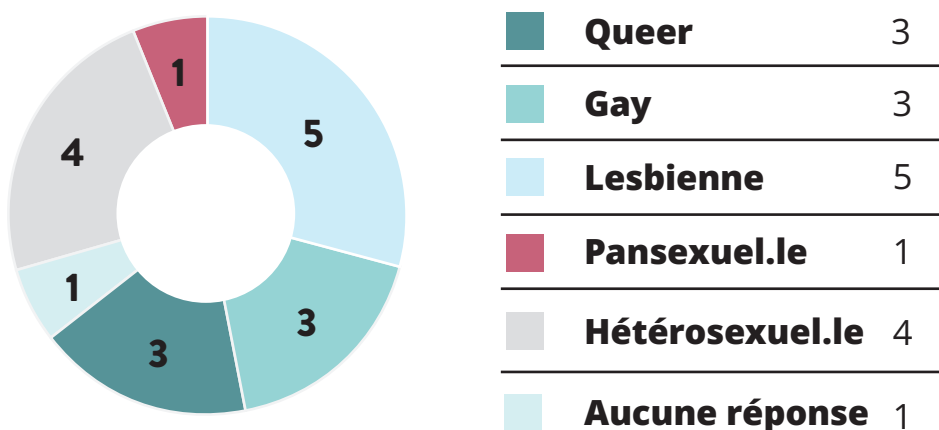
**Figure 1. Personnes ayant participé à la phase I : position géographique**



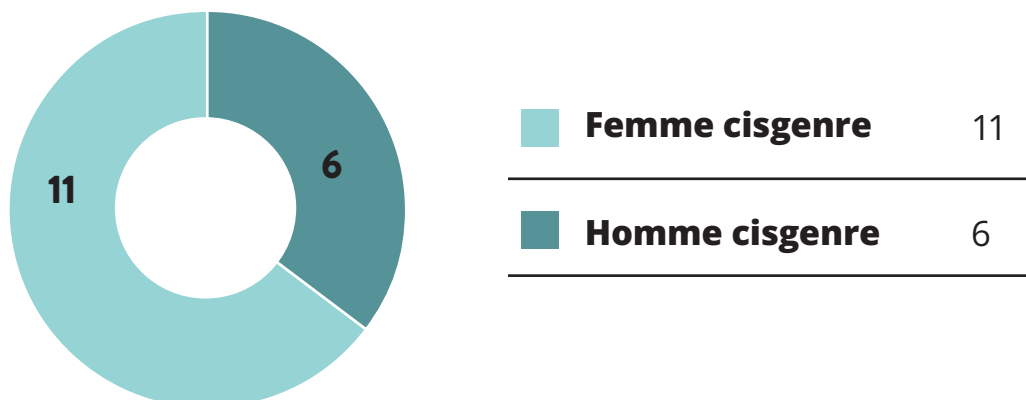
**Figure 2. Personnes ayant participé à la phase I : âge**



**Figure 3. Personnes ayant participé à la phase I : identité sexuelle**



**Figure 4. Personnes ayant participé à la phase I : identité de genre**



### **Phase II : consultation**

Au cours de la phase II, nous avons organisé une consultation communautaire virtuelle avec des intervenant.e.s clés dans le domaine du vieillissement et des soins aux personnes ayant un trouble neurocognitif. L'objectif de la phase II était de partager les résultats préliminaires de l'étude et de réunir un groupe plus large de parties impliquées afin de partager des connaissances et de déterminer des recommandations en faveur d'une action collective future visant à mieux soutenir les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leur proche aidant.e principal.e.

Nous avons envoyé des invitations ciblées aux principales parties prenantes impliquées dans les services de défense des droits, de soins et de soutien aux personnes 2SLGBTQI, ainsi qu'aux services de soins et de soutien liés aux troubles neurocognitifs et aux aîné.e.s en général. Nous avons également invité quatre panélistes ayant une expertise dans la promotion de l'équité et de l'inclusion dans les services de soins aux personnes ayant un trouble neurocognitif afin qu'ils ou elles puissent échanger avec les participant.e.s lors de l'événement. Les personnes ayant participé à la phase I et les membres du comité consultatif ont également été invité.e.s. Ces personnes ont cependant été informées du fait que leur participation à la phase II pourrait augmenter la possibilité qu'on reconnaisse leur contribution à la phase I.

### **La consultation virtuelle**

L'événement consistait en une présentation des résultats préliminaires, un panel d'expert.e.s et des salles de discussion en petits groupes.

Les panélistes ont été invité.e.s à partager leur point de vue sur les possibilités et les difficultés liées au fait de vivre avec un trouble neurocognitif ou de s'occuper de quelqu'un avec ce trouble dans un cadre intersectionnel où se recoupent les identités 2SLGBTQI et les troubles neurocognitifs. Nous avons intentionnellement sélectionné et invité des panélistes en mesure de parler de certaines des lacunes repérées dans les données de la phase I, telles que les expériences de soins des troubles neurocognitifs au sein des communautés racialisées et immigrées, ainsi que de donner leur point de vue sur les façons d'apporter du soutien aux aîné.e.s trans ayant un trouble neurocognitif.

## Panel d'experts

Le panel était constitué de diverses présentations des personnes suivantes :

- Le Dr Alexandre Baril et la Dre Marjorie Silverman, professeur.e.s agrégé.e.s à la School of Social Work de l'université d'Ottawa, ont abordé le sujet suivant : *Aîné.e.s trans ayant un trouble neurocognitif : repenser les stratégies d'intervention sous un angle anti-oppressif*
- Jessica Bindra, titulaire d'une maîtrise de lettres, responsable de l'amélioration de la qualité et gestionnaire de projet pour la Société Alzheimer de l'Ontario a abordé le sujet suivant : *Les services de soins aux personnes ayant un trouble neurocognitif chez les personnes asiatiques en Ontario*
- Vince Pietropaolo, titulaire d'une maîtrise de lettres, directeur général des services de santé familiale et mentale COSTI, a abordé le sujet suivant : *Le Programme novateur de COSTI pour les personnes ayant un trouble neurocognitif et leurs personnes aidantes*

## Messages d'initiation des discussions de groupe

Après le panel, les participant.e.s de la phase II ont pris part à des discussions en petits groupes. Voici les sujets de discussion pour ces séances :

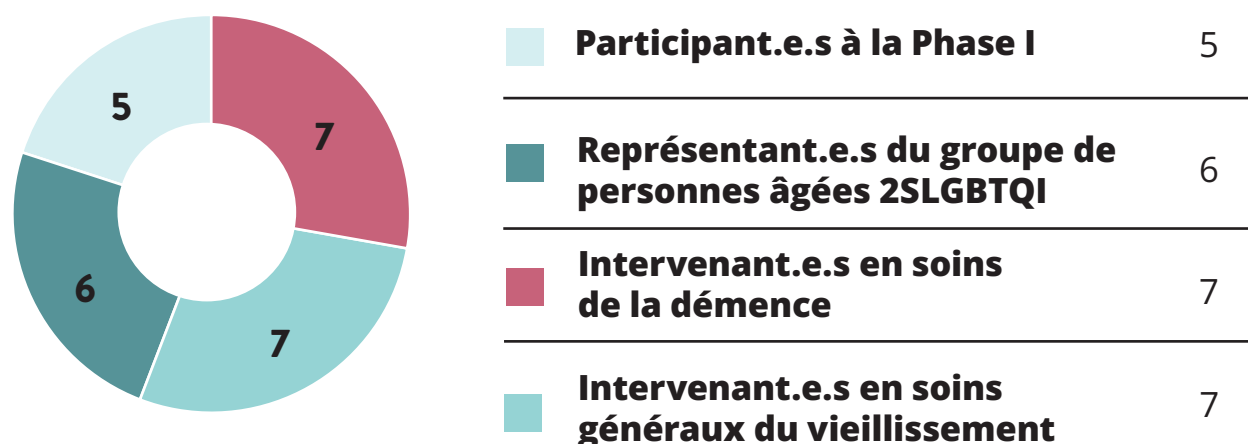
- D'où vous viennent vos connaissances relatives à la situation des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leur principale personne aidante non rémunérée?
- Que faudrait-il faire pour mieux soutenir les principales personnes aidantes non rémunérées des personnes ayant un trouble neurocognitif, et plus particulièrement pour soutenir celles qui s'occupent de personnes 2SLGBTQI?
- Dans votre domaine de travail actuel, ou dans le cadre de vos activités liées aux aîné.e.s 2SLGBTQI, aux troubles neurocognitifs ou aux soins, qu'est-ce qui, selon vous, pourrait être mis en œuvre pour mieux soutenir les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif?
- Quelles alliances et quels investissements aimeriez-vous voir réaliser afin de mieux soutenir les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leur principale personne aidante non rémunérée?

Les principaux points soulevés au cours de ces discussions ont servi à guider les recommandations en matière de politiques, de programmes et de recherches futurs que nous aborderons plus loin, ainsi que l'élaboration continue de modules pédagogiques en ligne et de documents d'orientation visant à favoriser la mise en œuvre de nos recommandations.

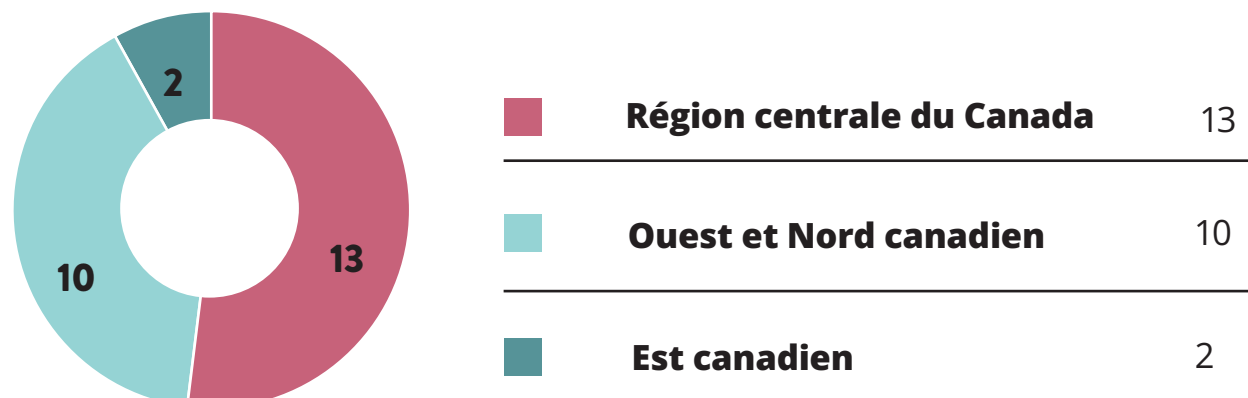
## Profil démographique des personnes ayant participé à la phase II

Au total, 25 personnes ont participé à la phase II. Parmi celles-ci, on retrouve des personnes ayant participé à la phase I ( $n = 5$ ), mais aussi des représentant.e.s de groupes d'aîné.e.s destinés aux personnes 2SLGBTQI ( $n = 6$ ), des prestataires de services de soins aux personnes ayant un trouble neurocognitif ( $n = 7$ ) et des prestataires de soins généraux pour les aîné.e.s ( $n = 7$ ) (voir la figure 5). Treize participant.e.s venaient du centre du Canada, dix de l'ouest et du nord, et deux de l'est (voir la figure 6).

**Figure 5. Personnes ayant participé à la phase II : relation avec le projet**



**Figure 6. Personnes ayant participé à la phase II : position géographique**



## LIMITES ET GÉNÉRALISABILITÉ

Dans le cadre de nos efforts de recrutement, nous avons cherché à toucher et à accueillir des participant.e.s de partout au Canada représentant un large éventail d'identités et de positionnements, notamment en matière de genre et de sexualité, de race, de statut socio-économique et de lieu d'habitation (en ville, à la campagne ou dans une zone isolée). Malgré nos efforts de recrutement, notre groupe de participant.e.s n'était pas aussi diversifié que nous l'avions espéré. Ainsi, notre échantillon reflète les lacunes dans les connaissances d'ores et déjà identifiées dans la littérature existante (Fredriksen-Goldsen et Muraco, 2010; Kertzner et al., 2009; Peel et al., 2016; Wilson et al., 2018). En effet, notre échantillon de personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de proches aidant.e.s qui ne s'identifiant pas comme hétérosexuel.le.s était composé de personnes qui se sont identifiées comme étant lesbiennes et/ou gaies. L'étude n'a comporté aucun.e participant.e des trois territoires canadiens, ce qui représente une lacune importante dans les résultats. De plus, la plupart des participant.e.s de la phase I provenaient de l'Ontario et du Québec. La majorité des participant.e.s de la phase I était blanche. De plus, il est à noter que, bien que les participant.e.s aux groupes de discussion et à la consultation virtuelle aient parlé de la nécessité d'offrir davantage de soutien et de services dans les zones rurales, les personnes ayant un trouble neurocognitif et les aidant.e.s avec qui nous avons interagi vivaient principalement en milieu urbain.



## **Réussir à impliquer des communautés plus larges de personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de personnes aidantes non rémunérées s'avèrera essentiel pour les travaux futurs dans ce domaine.**

Compte tenu du manque de recherches impliquant directement les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, cette étude fait partie d'une série d'importantes discussions et recherches émergentes qui se concentrent explicitement sur les communautés 2SLGBTQI, ou qui les invitent intentionnellement à participer. Étant donné que notre étude est l'une des rares dans ce domaine, nous espérons que les retours partagés, en particulier en ce qui concerne les expériences vécues en matière de troubles neurocognitifs et de soins non rémunérés, seront exploités dans les recherches futures, l'élaboration de politiques et la planification de programmes, favoriseront l'émergence d'autres discussions et réduiront la stigmatisation liée aux troubles neurocognitifs au sein de nos communautés. Bien que les résultats de cette étude qualitative ne soient pas généralisables (par exemple, elles ne correspondent pas à l'expérience vécue par toutes les communautés 2SLGBTQI du Canada et n'expriment pas une vision unifiée), ils demeurent transférables.

## **Les résultats de l'étude éclairent les dynamiques sociales et les facteurs clés qui façonnent les expériences des personnes issues des communautés 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et fournissant des soins dans ce contexte, et peuvent être appliqués pour comprendre des situations similaires et des situations individuelles.**

Dans la section Recommandations, nous développons davantage des pistes de recherche future.

## **INTERACTIONS VIRTUELLES**

S'il a ses limites, le recours à des interactions virtuelles a également offert un certain nombre de possibilités. Compte tenu des préoccupations en matière de santé et de sécurité dues à la COVID-19 et des changements incessants apportés aux directives et aux réglementations de santé publique, toutes les phases d'interaction de cette étude se sont déroulées virtuellement via des plateformes de communication en ligne. Le recours à des interactions virtuelles a permis de réduire les obstacles liés aux déplacements pour se rendre aux séances des groupes de discussion et a permis aux participant.e.s de partout au pays de pouvoir échanger. Cet élément s'est avéré particulièrement important étant donné que les participant.e.s de la phase I n'avaient pas forcément de lien avec les communautés 2SLGBTQI ou d'autres aidant.e.s dans leur région. L'accès à une connexion Internet stable, à un ordinateur ou à un autre appareil et la littératie numérique constituent d'importantes limites dans le cadre d'interactions virtuelles. Nous avons constaté que la tenue d'une rencontre initiale avec les participant.e.s a été bénéfique pour les mettre à l'aise et les familiariser avec la plateforme en ligne et l'atmosphère des groupes de discussion. Le fait d'avoir recours à des groupes de discussion en ligne impliquait également que les participant.e.s devaient se joindre aux séances depuis leur domicile ou tout autre endroit, ce qui était susceptible de dissuader les personnes n'ayant pas accès à des espaces privés, calmes et/ou confortables à partir desquels participer. Alors que les chercheur.euse.s menant des études qualitatives continuent d'utiliser des méthodes en personne et en virtuel, nous les encourageons à porter une attention particulière aux moyens d'accroître l'accessibilité, y compris pour les personnes ayant un trouble neurocognitif.

# PRINCIPALES CONCLUSIONS

Nous allons maintenant présenter les principales conclusions de notre analyse des conversations menées au cours des phases I et II de cette étude. Plus précisément, notre processus d'analyse thématique visait à mettre en lumière les aspects spécifiques des expériences de vie et de soin à l'intersection des troubles neurocognitifs et des identités 2SLGBTQI. Nous avons inclus des exemples anonymisés et des citations directes des participant.e.s qui reflètent l'étendue des expériences partagées et la profondeur des conversations qui ont eu lieu. Ce faisant, notre objectif est d'amplifier les perspectives et les expériences des participant.e.s à l'étude et de présenter des points de connexion potentiels à un lectorat général incluant les personnes ayant un trouble neurocognitif et les personnes aidantes. À la fin de chaque sous-section, nous décrivons certaines implications directes de ces conclusions pour les politiques, les programmes, les recherches futures et les efforts visant à améliorer les soins de santé et les services sociaux et à susciter un changement systémique.

## DEVENIR PERSONNE AIDANTE

Pour commencer nos conversations avec les participant.e.s de la phase I qui s'identifiaient comme principales personnes aidantes non rémunérées, nous les avons interrogé.e.s sur les parcours qui les ont conduit.e.s à des relations de soin, ainsi que sur leurs rôles et la manière dont ces rôles étaient appréhendés. Les réponses partagées nous ont donné un aperçu des façons multiples et variées dont on « devient » l'aidant.e d'une personne 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif.

Il existe une grande variété de parcours ayant conduit les participant.e.s à devenir proche aidant.e. Certain.e.s entretenaient déjà (c'est-à-dire avant l'apparition des troubles neurocognitifs) des relations étroites avec les personnes, notamment en tant que conjoint.e.s, membres de la famille proche ou ami.e.s proches. D'autres ont commencé à s'occuper de personnes plus éloignées dans leurs cercles de relations, notamment des personnes de leur communauté et de leurs groupes d'ami.e.s plus larges.

Les aidant.e.s ont décrit tout un ensemble de tâches liées à leur rôle de soin, comme préparer et apporter les repas, assister aux rendez-vous médicaux et s'orienter au sein des services de santé et sociaux, ou encore rester présent.e en tant qu'ami.e ou être cher. Leurs parcours ont été abordés de diverses manières, évoquant notamment un fort sentiment d'identité en tant qu'aidant.e, des raisons pragmatiques et des facteurs plus circonstanciels.

Les nombreux témoignages partagés par les personnes interrogées nous ont permis de comprendre comment elles ont mis à contribution leurs expériences de soin antérieures et les connaissances associées en matière de réseaux et systèmes de soutien dans leurs pratiques et rôles de soin actuels. Il s'agit notamment d'expériences passées en tant que professionnel.le.s de santé et d'expériences de soin acquises par le biais de relations avec d'autres personnes aîné.e.s, ayant un handicap ou atteintes de maladies chroniques dans leur famille ou leur communauté.

Par exemple, une femme a parlé du soutien qu'elle avait apporté à ses deux parents, dont l'un était atteint de la maladie d'Alzheimer, et à plusieurs autres membres de sa famille. Elle avait été une alliée et avait fait valoir les droits de son frère gai dans les établissements de santé au cours de leur vie et a continué à le soutenir (par exemple, en lui préparant des repas ou en s'occupant de ses finances) lorsqu'il a commencé à avoir des pertes de mémoire et d'autres symptômes. Son cheminement vers ce rôle d'aidante a commencé très tôt dans sa vie et semble constituer une part importante de son expérience de vie et de sa perception d'elle-même. Comme elle l'a exprimé : « Je crois que je suis née aidante ». Si son frère était « sorti du placard » et avait une vie sociale active, il n'avait pas de réseau d'ami.e.s, et elle s'est décrite comme étant sa seule aidante.

Un homme gai aîné a fait le lien entre son expérience de soin au plus fort de l'épidémie de VIH/sida au Canada et son rôle actuel auprès de son partenaire atteint d'un trouble neurocognitif. Comme il l'a raconté :

“ Je me suis occupé de nombreuses personnes depuis les années 80, notamment d'hommes beaucoup plus jeunes atteints de troubles neurocognitifs et du VIH/sida. On peut donc dire que je suis rodé... J'ai fait du bénévolat, c'est ce que j'ai fait toute ma vie. C'est en grande partie parce que nous étions dans [une grande ville] à cette époque. Disons que c'est ce qui se faisait, prendre soin... donc ce n'est pas nouveau pour moi.

Décrivant une différence majeure entre les « équipes » de personnes qui se sont réunies dans les années 1980 et son expérience de soin aujourd'hui, ce participant a développé :

“ Avec des ami.e.s, nous formions des équipes dans les années 80, car nous avions tou.te.s un travail à côté. Nous nous partagions les tâches, par exemple j'ai le mercredi soir, j'ai le jeudi matin, je peux l'emmener chez le médecin tel jour. Alors que maintenant, c'est exclusivement moi. C'est une grande différence. Du coup, j'en parle à certains proches. Mais ce n'est pas comme s'il y avait quelqu'un pour me remplacer [puisque ces proches ne vivent pas à côté]. Il n'y a pas vraiment... d'aide professionnelle à moins d'être... nous ne sommes pas dans une tranche de revenu où je peux faire venir un.e PAB à nos frais.

Ce participant nous a également confié qu'il s'était occupé d'un ancien partenaire, aujourd'hui décédé. Sur les 15 participant.e.s, sept étaient des partenaires ou des conjoint.e.s de la personne ayant besoin de soins. Il s'agissait notamment de personnes qui étaient avec leur conjoint.e. ou partenaire depuis plus de deux décennies, pour certain.e.s avec des différences d'âge importantes. Une personne a décrit des nuances dans la manière dont elle est devenue l'aidante de la personne qui partage sa vie, qui est atteinte d'un trouble neurocognitif à début précoce, en raison notamment de l'absence de famille, d'ami.e.s et de services de soutien supplémentaires utiles.

Elle nous a expliqué que les membres de la famille vivaient à plusieurs heures de route et étaient dispersés dans tout le pays, et que les ami.e.s qui vivaient plus près n'étaient pas non plus très présent.e.s. Voici son témoignage :

“ La première chose, c'est que je vivais [avec] cette personne. Nous vivons ensemble depuis plus de dix ans. Et je pense que c'est en partie la raison pour laquelle ça a commencé... vous savez, vous vivez avec la personne, vous êtes là, tout simplement. La deuxième chose, c'est qu'il n'y a personne d'autre. Nous avons quelques ami.e.s, mais tou.te.s travaillent. La personne qui partage ma vie a [une cinquantaine d'années]. Donc, étant relativement jeunes, tou.te.s nos ami.e.s travaillent... Alors, il n'y a personne dans notre entourage qui pourrait intervenir, pour prendre la relève. Parfois, quelqu'un veut aider et passe pour boire un café. Et donc, elle l'emmène prendre un café, elle revient et elle dit qu'elle ne veut pas recommencer. C'est trop effrayant. Et c'est comme ça que... je ne veux pas dire que ça m'est tombé dessus, parce que j'aime cette personne. Et j'aime m'occuper d'elle. C'est juste qu'il n'y a personne d'autre. Et le service communautaire a été très limité, voire inexistant, parce qu'il n'y a pas grand-chose à faire en dehors de ce que je faisais déjà.

Une autre participante, qui est avec sa femme depuis près de 25 ans et qui a également mis ses expériences passées d'enseignante et d'infirmière au service de son rôle actuel d'aidante, a déclaré en riant : « Je suis devenue aidante car j'avais dit que je le ferais. »

“ « Je suis devenue aidante car j'avais dit que je le ferais. »

D'autres relations familiales préexistantes ont amené les participant.e.s à assumer leur rôle d'aidant.e. Une participante originaire d'Asie du Sud a décrit comment elle et sa mère ont commencé à s'occuper de sa tante queer atteinte d'un trouble neurocognitif à début précoce, grâce à une combinaison de sens des responsabilités, de désir d'aider et d'une volonté que leur proche reçoive des soins sécuritaires et appropriés. Et surtout, la mère et la tante de cette participante étaient toutes deux célibataires, un facteur qu'elle analyse comme ayant contribué au fait que c'est elles qui ont dû endosser le rôle de proches aidantes.

“ En gros, ma mère et moi, on s'occupe de ma tante... Elle n'est pas mariée, elle n'a pas d'enfants. Et parce que c'est la sœur de ma mère, la responsabilité repose en quelque sorte sur elle... Je ne dirais pas que c'était sa responsabilité. Mais ma mère, elle n'a qu'une seule sœur. Elle voulait donc s'occuper d'elle. Ses symptômes ont plus ou moins commencé au début de la soixantaine. Cela fait trois ans maintenant... Et ma mère et moi nous occupons d'elle. Parce qu'on a l'impression que ces maisons de santé... et on a l'impression que c'est à nous de l'aider... Je veux l'aider parce que c'est difficile pour ma mère de l'aider. Et oui, elle a des frères, mais c'est très compliqué, surtout avec le trouble neurocognitif, de faire des tâches personnelles ou parfois de lui donner son bain... de lui rappeler de faire [les choses]... ma mère préfère que ça soit une femme qui le fasse... et ma mère est une mère célibataire de toute façon. Elle est très empathique et voit la détresse des gens, et elle veut vraiment les aider. Donc pour elle, c'est un devoir, mais elle aime aussi faire ce qu'elle veut... elle aime savoir qu'elle est dans un endroit sûr.

Des membres de la famille sont également devenus des aidant.e.s de manière plus inattendue. Une participante qui s'occupe de son oncle a décrit comment elle a commencé à assumer ce rôle après être devenue son exécutrice testamentaire. Elle a partagé le témoignage suivant :

“

Je m'occupe de mon oncle. Tout a commencé quand il a subi une opération du cœur et a demandé à ce que je sois son exécutrice testamentaire et tout ça. Je n'avais aucune idée de ce qui m'attendait, absolument aucune. Il a eu des complications, et son état se dégrade depuis. Et malheureusement, il y a le trouble neurocognitif, mais c'est... c'est tellement plus que ce que j'aurais pu imaginer.

Les participant.e.s se sont également engagé.e.s dans des relations de soin avec des personnes ayant un trouble neurocognitif de manière plus circonstancielle, notamment lorsque les relations antérieures étaient plus éloignées. Une femme a décrit comment elle en est venue à s'occuper d'un ami membre de sa communauté qui, à sa connaissance, n'avait pas de famille pour l'aider. Elle a décrit comment leur communauté a pris conscience de son état, et son cheminement continu pour trouver la meilleure façon de s'occuper de lui et de rassembler d'autres sources de soutien. Voici son témoignage :

“

Je suis au tout début de cette expérience, je dirais probablement depuis quelques mois, avec un de mes amis membre de la communauté, âgé d'une soixantaine d'années. On a eu beaucoup de mal à le retrouver pendant un certain temps. Et en fait, maintenant que nous y repensons, ces dernières années, je pense que tou.te.s ses ami.e.s pensaient qu'il était fâché, comme il leur faisait faux bond ou des choses du genre. Mais maintenant qu'on a réalisé ce qui se passait, on se dit que c'était peut-être les premiers symptômes qui se manifestaient. Quoi qu'il en soit, j'ai fini par le retrouver parce qu'avec la pandémie, ça m'inquiétait de plus en plus que personne n'ait de nouvelles de lui... Quand je suis allée à son appartement, ça m'a sauté aux yeux. Je n'avais pas réalisé à l'époque qu'il avait besoin de voir un médecin, mais il était évident qu'il n'allait pas bien... Il n'y avait pas de nourriture et c'était vraiment sale, et vraiment, comment dire, comme toutes ces choses que je mettais sur le compte de l'isolement, de la pauvreté et de la dépression à l'extrême pendant une pandémie. Alors, quand on a commencé à passer plus de temps ensemble, à faire les courses et à essayer de faire avancer les choses, j'ai remarqué des choses. Par exemple, je venais le chercher en voiture, et il essayait d'entrer par la portière côté conducteur. Et il posait les mêmes questions à plusieurs reprises... Et toutes ces choses que je n'avais jamais connues. Je n'avais jamais été confrontée aux troubles neurocognitifs ou à la maladie d'Alzheimer. Dans mon esprit, c'était ce que j'avais vu dans les films, comme les gens qui ne se souviennent pas de qui ils sont, ou des choses comme ça... Alors, oui, ça a fait boule de neige et j'ai vraiment essayé de comprendre. Et j'essaie toujours de comprendre ce qui arrive aux personnes qui ne sont pas mariées et qui n'ont pas de famille de sang. Et à travers moi-même et les différentes communautés auxquelles lui et moi appartenons (la communauté queer et la communauté artistique), j'ai en quelque sorte regroupé des gens qui, je le sais, l'aiment. Mais toutes les personnes que j'ai appelées m'ont dit : « Je ne lui ai pas parlé depuis des années... », ce genre de choses. On essaie de trouver la meilleure façon de prendre soin de quelqu'un, quand à certains égards, on a l'impression que ce n'est pas vraiment notre place.

Les témoignages d'autres personnes sur le caractère inattendu des relations de soin révèlent également les rôles potentiels des ami.e.s, des communautés et des personnes extérieures à la famille. Par exemple, un participant a décrit comment il s'est occupé de son colocataire et ami lorsqu'il a commencé à avoir des symptômes. Nous avons également eu le témoignage hors du commun d'une participante qui a continué de s'occuper, à titre bénévole, d'un homme gai âgé qui était auparavant un client. Elle s'est décrite comme la seule personne de l'équipe soignante qui n'était pas rémunérée et a évoqué le sentiment d'avoir toujours été une aidante et d'être présente pour les personnes dans le besoin. Cette participante apportait des repas chauds et faisait des courses, comblant les lacunes des soins à domicile rémunérés et continuant à être présente pour lui.

Comme le montrent les témoignages ci-dessus, les parcours des aidant.e.s de personnes ayant un trouble neurocognitif n'ont pas toujours été planifiés, et les aidant.e.s ont accepté les changements et les nouvelles situations de diverses manières. L'éventail des personnes qui sont devenues des aidant.e.s non rémunéré.e.s était considérable, et incluait des personnes qui s'identifiaient elles-mêmes comme 2SLGBTQI et d'autres pour qui ce n'était pas le cas. Dans les groupes de discussion et les entretiens de la phase I, ainsi que dans les consultations de la phase II, la nécessité de renforcer le soutien aux aidant.e.s a également été évoquée. En ce qui concerne notamment les appels à créer davantage de groupes de soutien, les aidant.e.s se sont interrogé.e.s sur les besoins ou les souhaits distincts en matière d'espaces pour les aidant.e.s qui s'identifient comme 2SLGBTQI, par rapport aux groupes de soutien plus généraux ouverts à toutes les personnes engagées dans des relations de soin avec des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif. Parmi les aidant.e.s non 2SLGBTQI, des personnes ont exprimé le souhait d'être incluses et de bénéficier du soutien des communautés 2SLGBTQI, sous la forme de groupes plus informels où elles pourraient trouver du soutien et des conseils en matière de soin, ainsi que de services plus formels auxquels leurs proches pourraient accéder (par exemple, des services de soutien). Pour ce qui est du parcours des aidant.e.s, l'absence ou la force relative des réseaux de soutien ont joué un rôle déterminant dans la manière dont les aidant.e.s ont négocié leur rôle, équilibré ou cherché à équilibrer leurs multiples responsabilités de vie, et influencé leur sentiment d'aptitude à aider et à soutenir au mieux.

## Implications

Ces conclusions concernant les parcours qui mènent au rôle d'aidant.e non rémunéré.e et les expériences qui y sont liées suggèrent plusieurs implications pour les politiques, les programmes, les recherches futures et les efforts visant à améliorer les soins de santé et les services sociaux et à susciter un changement systémique pour mieux soutenir les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leurs personnes aidantes.

**Porter l'attention au-delà des conjoint.e.s et des enfants aidant.e.s :** une grande partie de la littérature et des conseils répandus en matière de soins des troubles neurocognitifs s'adressent en majorité aux conjoint.e.s, aux partenaires ou aux enfants en tant que principales personnes aidantes. Les conclusions de notre étude corroborent un argument de poids en faveur d'un élargissement du champ d'action au-delà de la famille nucléaire, pour inclure les ami.e.s, les frères et sœurs adultes et d'autres membres de la famille, ainsi que les membres de la communauté. Parmi les mesures possibles pour mieux reconnaître et soutenir les diverses formes de relations initiales et évolutives que les aidant.e.s entretiennent avec les personnes ayant un trouble neurocognitif, on peut citer les suivantes :

- Étendre l'admissibilité au congé pour proches aidant.e.s et aux mesures de soutien pour les aidant.e.s, y compris dans les politiques sur le lieu de travail et les programmes de soutien gouvernementaux.
- Inclure des exemples d'aidant.e.s de relations de soin extérieur.e.s à la famille dans la littérature sur les troubles neurocognitifs, les programmes de sensibilisation et les documents d'information.
- Développer les programmes de sensibilisation et l'éducation sur les troubles neurocognitifs dans différents contextes communautaires (par exemple, par le biais de centres communautaires ou de groupes récréatifs 2SLGBTQI) afin d'atteindre des réseaux communautaires plus larges d'aidant.e.s potentiel.le.s.
- **Aider les aidant.e.s :** aider les aidant.e.s implique de leur apporter un soutien à toutes les étapes de leur parcours d'aidant.e. En règle générale, les principales personnes aidantes non rémunérées de personnes ayant un trouble neurocognitif passent davantage d'heures à aider (par exemple, préparer des repas, conduire aux rendez-vous, prodiguer des soins personnels) et connaissent des niveaux plus élevés de détresse, et potentiellement d'épuisement (ICIS, 2018; Sinha, 2012). Si toutes les principales personnes aidantes non rémunérées ne connaissent pas la détresse et l'épuisement, les exigences émotionnelles, physiques et souvent financières auxquelles elles sont confrontées sont considérables. De plus, les partenariats en matière de soins de santé peuvent être affectés par différents préjugés associés à l'identité, à la déficience cognitive et au vieillissement (McGovern, 2014). Compte tenu de ces répercussions potentielles et des différents parcours menant au rôle d'aidant.e que nous avons identifiés, les formes spécifiques de soutien aux aidant.e.s de personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif pourraient inclure ce qui suit :
  - Augmenter l'accès à des groupes de soutien inclusifs pour les personnes 2SLGBTQI pour les aidant.e.s de personnes ayant un trouble neurocognitif dans les zones rurales et urbaines, au moyen d'espaces de groupe virtuels et en personne.
  - Augmenter la représentation des divers parcours menant aux relations de soin et des troubles neurocognitifs dans les documents de soutien, de sensibilisation et d'information.
  - Promouvoir le dialogue sur les ambivalences des soins et des relations de soin (par exemple, au sein des groupes de soutien pour les aidant.e.s et les personnes ayant un trouble neurocognitif, dans les espaces communautaires 2SLGBTQI).

- **Reconnaître les dimensions genrées du travail de soin non rémunéré :** depuis longtemps, les recherches féministes reconnaissent et examinent de manière critique la division du travail selon les genres, notamment le travail de soin rémunéré et non rémunéré. Les conclusions de notre étude reflètent une tendance générale à la féminisation du travail de soin au Canada, le travail de soin non rémunéré incombant principalement aux femmes (Moysier et Burlock, 2018). Parmi les participant.e.s à l'étude, la plupart des aidant.e.s autres que conjoint.e.s ou partenaires s'identifiaient comme des femmes. Les travaux de recherche et de défense des droits en cours doivent continuer à tenir compte des dimensions genrées du travail de soin non rémunéré, et s'efforcer de réduire les iniquités auxquelles se heurtent les femmes et les personnes 2SLGBTQI.
- **Reconnaître la diversité des expériences et des compétences :** bien que les personnes puissent être « novices » dans leur situation actuelle d'aidant.e. dans le contexte des troubles neurocognitifs, elles apportent avec elles un ensemble d'expériences et de compétences. Reconnaître la diversité des expériences et des compétences est un moyen de reconnaître le travail et les identités aux multiples facettes des personnes qui deviennent des aidant.e.s. Le fait de considérer les rôles et les expériences de soin dans une perspective de parcours de vie, en tenant compte en particulier des changements significatifs dans les droits des personnes 2SLGBTQI, des expériences et des pertes vécues par la communauté (par exemple dans le cadre de l'aide aux personnes atteintes du VIH/sida) et de l'acceptation sociale au fil du temps, peut améliorer les capacités des prestataires de services et des autres membres de la communauté à apporter un soutien, notamment en luttant contre les obstacles à l'accès aux soins. Ensemble, la reconnaissance des expériences et des compétences peut améliorer la compréhension des négociations complexes entre les principales personnes aidantes non rémunérées et les réseaux de soins 2SLGBTQI peuvent apporter aux soins dans un contexte de troubles neurocognitifs.



# À L'INTERSECTION DES IDENTITÉS 2SLGBTQI ET TROUBLES NEUROCOGNITIFS

En réfléchissant aux témoignages partagés au cours de la phase I de cette étude, nous avons mis les questions suivantes au premier plan : quel lien l'identité sexuelle et de genre a-t-elle avec cette histoire ou cette expérience? Où sont les intersections? Quels sont les principaux points communs? Quelles sont les principales différences? Ce faisant, la notion de changement s'est rapidement imposée comme un thème clé dans la façon dont les participant.e.s ont composé avec l'annonce du diagnostic de trouble neurocognitif et de l'impact sur les capacités, les relations et la reconnaissance.

## Changements dans les capacités

Un grand nombre de participant.e.s (tant des personnes ayant un trouble neurocognitif que des principales personnes aidantes non rémunérées) nous ont parlé des changements de leurs capacités liés à l'évolution de leur parcours de vie et de soin dans le contexte des troubles neurocognitifs. Les participant.e.s 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif ont parlé de changements dans les capacités cognitives et/ou physiques qui nécessitent un soutien accru de la part de leurs proches. Une personne nous a partagé ce qui suit :

“ Je ressens une certaine différence dans ce que je peux et ne peux pas faire intellectuellement et ça me dérange énormément. Ça me met en colère et je ne sais pas comment gérer ça. J'ai un excellent gérontologue qui travaille avec moi et je prends des médicaments qui m'ont permis de récupérer une partie de mes capacités à réfléchir et à me concentrer sur certaines choses. Mais dans l'ensemble, je n'ai plus les mêmes capacités mentales qu'avant [respire profondément].

Pour les participant.e.s aidant.e.s, ces changements concernent leur capacité à prodiguer des soins et du soutien dans la mesure nécessaire (par exemple, aider aux soins personnels et gérer les médicaments). Voici par exemple le témoignage d'une participante sur l'évolution de son expérience d'aidante :

“ L'année dernière, pendant la pandémie, c'est devenu impossible de m'en occuper. Je n'ai jamais voulu le faire... [mais] ma partenaire en est arrivée à un point où nous étions... où les capacités cognitives ont dégringolé, et où des choses simples qu'elle était capable de faire, comme utiliser un téléphone, comme téléphoner à quelqu'un, comme me téléphoner au travail ou téléphoner au voisin ou téléphoner à quelqu'un, étaient impossibles. Elle ne pouvait pas se servir du téléphone. Elle ne se souvenait plus de sa date d'anniversaire, alors qu'elle était très douée pour les chiffres, tout ça. J'ai donc fini par l'emmener à l'hôpital et ils ont adapté ses médicaments. Et on pensait qu'elle pourrait rentrer à la maison, mais je ne pouvais pas. J'ai juste dit que je ne pouvais pas... il n'y a aucun soutien. Si elle rentre à la maison, je me retrouve dans la même situation et il n'y a pas de... en fait, la personne a besoin... enfin, ils disent qu'il faut s'occuper d'elle 24 heures sur 24, mais le problème, c'est qu'elle faisait aussi des AVC et des crises d'épilepsie à cause des médicaments et d'autres choses du genre. L'aspect physique a commencé à se manifester aussi. Elle s'est donc retrouvée dans un centre de soins... dans un centre de soins de longue durée avec l'objectif de revenir à la maison, mais il n'y a aucun soutien, absolument aucun.

En parlant des changements vécus auparavant ou actuellement, un grand nombre de participant.e.s ont décrit un processus de deuil de la perte de leurs anciennes capacités ou de la perte de « comment les choses étaient avant ». Une personne nous a partagé ce qui suit :

“ Je menais une vie très active et je constate que non seulement le trouble neurocognitif, mais aussi mon état physique, se sont détériorés au point qu’il m’est très difficile, premièrement, de faire ce que je veux faire et, deuxièmement, d’accepter le fait que je ne peux plus faire toutes ces choses.

Au fur et à mesure de l’évolution de cette discussion, les participant.e.s ont également partagé des stratégies qui leur étaient utiles pour surmonter le deuil et apprendre à ralentir et à apprécier les petits moments de la vie quotidienne. Voici un témoignage qui illustre l’une de ces stratégies :

“ Je pense que j’ai réussi à l’accepter. Il y a plusieurs années, j’ai pris une décision avec ma famille, la décision que l’on peut choisir. On peut choisir comment vivre avec le trouble neurocognitif, on peut choisir de profiter de sa journée et de faire de son mieux, et c’est ce que nous avons choisi de faire. La devise de notre famille est donc *carpe diem*. Faire de son mieux, se lever, et ce qui doit arriver arrivera. Ou on peut aussi faire le choix d’être toujours en colère. Et je ne le suis pas... enfin, évidemment, nous avons tous nos moments de colère et de tristesse et de solitude. Mais c’est ce désir de vouloir faire de mon mieux chaque jour qui, je pense, m’a aidé à avoir un meilleur état d’esprit.

Partant de conversations sur les changements dans les capacités liés aux troubles neurocognitifs, la discussion a souvent évolué vers un dialogue sur le vieillissement chez soi et les soins de longue durée. Indépendamment de la relation des participant.e.s avec le projet (c.-à-d. des personnes ayant un trouble neurocognitif ou des aidant.e.s), la totalité des participant.e.s ont exprimé une volonté explicite de continuer à vieillir dans la dignité et l’autonomie. L’un des facteurs clés pour que cela devienne une réalité pour les participant.e.s était de savoir qui leur fournirait des soins et du soutien pendant leurs dernières années. Pour certaines personnes, cela signifiait vieillir chez elles, tandis que d’autres ont évoqué la possibilité de déménager dans une maison de soins de longue durée. L’une d’entre elles a déclaré :

“ Si vous parlez à la plupart des personnes atteintes de troubles neurocognitifs ou de tout autre type de maladie, elles ne veulent pas aller dans un centre de soins de longue durée, elles veulent vieillir et mourir chez elles. Ce sont donc des choses importantes. Les ressources ne sont pas très accessibles. Maintenant, avec la pandémie, nous avons moins de PAB à domicile. C’est un vrai casse-tête... C’est triste à dire, mais nous savions depuis bien longtemps que ce tsunami allait finir par arriver. Et notre système de santé est en retard, il l’était même avant la pandémie!

Lorsqu’a été abordée la possibilité de vivre dans un centre de soins de longue durée, les participant.e.s ont exprimé diverses opinions sur le type d’espace de soins de longue durée dans qui les mettrait le plus à l’aise. Certain.e.s participant.e.s étaient favorables à la création et à l’expansion d’espaces destinés aux personnes 2SLGBTQI dans lesquels les autres résident.e.s et les membres du personnel auraient un point commun de connexion et d’histoires partagées.

Par exemple, une personne a décrit des conversations avec des ami.e.s au sujet de leurs préoccupations concernant les soins de longue durée :

“

L'autre chose dont parlait une de mes ami.e.s était d'acheter une de ces vieilles maisons et d'en faire une maison de fin de vie pour la communauté queer. Nous avons eu cette conversation maintes et maintes fois, parce que beaucoup de personnes de notre communauté choisissent de mourir chez elles, parce qu'elles ne veulent pas des soins du système de santé. Elles ont peur que, vous voyez... et ce sont des choses très simples, par exemple je veux être dans mon lit auprès de [ma partenaire], peu importe où elle est. Et je ne veux pas que quelqu'un vienne, c'est ce qui est arrivé à ces deux hommes, non? Quelqu'un est entré dans la pièce. « Oh, Doug, tu ne peux pas rester au lit, il faut que tu sortes de là tout de suite. » Ces types sont ensemble depuis 64 ans. Vous vous rendez compte? 64 ans. Et vous allez lui dire, réveillez-vous, et peu importe qu'ils soient mariés ou non, qu'ils aient besoin d'un câlin ou quelque chose comme ça. Qui se soucie si vous êtes marié.e. ou non? Enfin, vous voyez ce que je veux dire?

Cependant, certain.e.s participant.e.s étaient favorables à l'inclusion des aîné.e.s 2SLGBTQI dans les espaces de SLD existants. Ces participant.e.s estimaient qu'après s'être battu.e.s toute leur vie pour l'inclusion, le concept d'un espace spécifique aux personnes 2SLGBTQI était ressenti comme un pas en arrière vers la ségrégation et l'isolement.

### Changements dans les relations

En plus des changements dans les capacités, les participant.e.s ont également parlé des changements dans leurs relations, que ce soit avec leurs partenaires intimes, les membres de leur famille ou leurs ami.e.s, au fur et à mesure de leur parcours de vie et de soins dans le contexte des troubles neurocognitifs. Les participant.e.s 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et les aidant.e.s ont décrit comment leur rôle identitaire au sein de leurs relations avait changé ou était en train de changer, passant de celui de partenaire / ami.e / frère / sœur / connaissance à celui de personne aidée ou aidante. Les participant.e.s ont également fait part de leurs réflexions sur la négociation ultérieure de la nature réciproque, ou « donnant donnant », qui accompagne souvent ces changements dans les relations de soin. Par exemple, une personne a commenté comme suit le langage utilisé pour décrire ce type de relations :

“

... Si l'on observe le langage actuel, même avec la Société Alzheimer ou ce genre de choses, nous parlons davantage en termes d'aidant.e.s et de partenariat de soins. Il s'agit d'un partenariat, d'une sorte de donnant donnant, par opposition à « être soignant.e de », surtout pour les personnes ayant un trouble neurocognitif, mais cela vaut pour tout autre type de maladie. Disons que ça a une connotation très... c'est un mot insultant, pour être honnête.

Parallèlement aux changements intervenus dans leurs relations, les aidant.e.s ont indiqué que leur rôle dans ces relations avait évolué vers la coordination des soins, à mesure qu'il leur fallait jongler entre de multiples rôles et responsabilités.

Une personne nous a partagé ce qui suit :

“ Je dirais que la différence réside dans la vigilance, dans la mesure où je dois faire attention à plein de choses... est-ce qu'elle a mangé suffisamment, est-ce qu'elle a pris son petit-déjeuner, est-ce qu'elle a pris ses médicaments? Les a-t-elle pris au bon moment? Est-ce qu'elle s'habille? Est-elle en sécurité sous la douche? Une certaine vigilance est nécessaire, et on ne peut pas baisser sa garde et agir sans réfléchir et sans planifier. Ça ne me dérange pas de faire ce que je fais, et je ne suis pas du tout en train de lui faire des reproches. Mais c'est le fait de devoir être constamment sur le qui-vive, de faire attention, d'éviter la catastrophe. C'est comme ça que je vois ma journée. Je dépense beaucoup, beaucoup d'énergie pour éviter les accidents, pour éviter que quelque chose prenne feu ou que quelqu'un tombe. C'est cette hypervigilance qui, selon moi, est épuisante.

Au-delà de la relation de soin principale, les participant.e.s de la phase I (tant les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif que les aidant.e.s) ont également partagé leurs témoignages sur les changements dans leurs relations avec des membres de leur famille élargie et/ou des ami.e.s après la révélation d'un diagnostic de troubles neurocognitifs. En fait, certain.e.s participant.e.s ont établi des parallèles entre les changements constatés dans leur vie après l'apparition du trouble neurocognitif et les changements relationnels vécus par un grand nombre de personnes 2SLGBTQI suite à la révélation de leur identité sexuelle et/ou de genre. De tout temps, les personnes qui sont sorties du placard (c'est-à-dire qui ont révélé leur identité sexuelle et/ou de genre) se sont souvent heurtées à l'isolement et au rejet de la part de leur famille d'origine (par exemple, les parents, les frères et sœurs, les enfants), de leurs ami.e.s ou de leurs connaissances. Une personne nous a partagé ce qui suit :

“ Je pense qu'il est important de noter que nous sommes nombreux à ne pas avoir une relation aussi étroite avec les autres membres de nos familles biologiques, nécessairement, parce qu'elles ne sont pas à l'aise avec ce que nous sommes. C'est le défi de toute une vie. Nous avons donc choisi nos familles, en quelque sorte. Je veux dire, je pense que ce manque de... D'autres personnes dans ma famille ont souffert de troubles neurocognitifs, mais toute la famille était là pour les soutenir. Alors que dans notre cas, je pense que nous sommes plus ou moins seul.e.s, sans aucun soutien de leur part. Et nous ne sommes pas proches d'eux de toute façon.

Un grand nombre de participant.e.s ont également fait part de leurs expériences de perte et de deuil en réponse à ces changements dans leurs relations après un diagnostic de troubles neurocognitifs. Les participant.e.s se sont confié.e.s quant à la perte de leur partenaire et/ou au deuil de leurs relations telles qu'elles étaient auparavant, et des nouvelles formes que leurs relations ont prises. Une participante a décrit cette expérience comme d'une forme ambiguë de deuil en parlant des changements qu'elle vivait avec sa partenaire :

“ J'ai découvert ce concept de deuil ambigu. Et comment il est possible de vivre une perte alors que la personne est toujours assise là, juste en face de vous, donc cela m'a vraiment aidé à travailler là-dessus. Et aussi, comme vous le dites... [ma femme] a besoin de simplicité, de constance et de routine. Et c'est là que je suis si reconnaissante d'être enseignante et planificatrice. Mais je suis aussi très reconnaissante d'avoir toujours été créative. Comme s'il y avait... le mot « non » n'existe pas dans mon vocabulaire. Si vous me dites que quelque chose est impossible, je vous prouverai que c'est possible. Et dans des limites raisonnables, évidemment.

Au fur et à mesure que les participant.e.s parlaient des diverses façons dont ils et elles ont vécu, et continueront de vivre, des changements dans leurs relations tout en vivant et en prenant soin de leur proche souffrant de troubles neurocognitifs (par exemple, des changements dans la réciprocité, le fait de jongler avec plus de responsabilités), le besoin de ressources supplémentaires pour aider les personnes 2SLGBTQI atteintes de troubles neurocognitifs et leurs proches aidant.e.s à gérer les changements et le deuil dans les relations de soins est devenu évident.

## Questions de reconnaissance

Les conversations avec les participant.e.s de la phase I ont également soulevé des questions relatives à la reconnaissance. Dans le cas présent, la reconnaissance était liée aux changements dans la reconnaissance (ou la conscience) de soi et des autres ainsi qu'aux préoccupations concernant les expériences d'effacement, ou le manque de reconnaissance, dans les espaces de soins pour aîné.e.s et pour personnes ayant un trouble neurocognitif.

Pour ce qui est des questions de reconnaissance liées à la conscience de soi et à l'individualité, les participant.e.s ont partagé leurs craintes quant à la reconnaissance de soi, à savoir se souvenir de qui ils et elles sont et qui sont les personnes qui leur sont chères. Par exemple, l'une des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif a décrit le fait de se sentir « comme une non-personne » alors qu'elle s'efforçait de réconcilier la personne qu'elle était en train de devenir avec la personne qu'elle avait le sentiment d'être autrefois. Une autre participante, qui était à la fois l'aidante principale non rémunérée et la partenaire intime d'une personne 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, s'inquiétait de savoir si sa partenaire allait oublier (ou ne plus reconnaître) leur relation et la vie qu'elles avaient construite ensemble depuis qu'elles étaient « sorties du placard » tardivement (toutes deux avaient déjà été mariées en couple hétérosexuel) :



Je suis là pour un moment, dirons-nous [rire], dans toutes les situations, et c'est très intéressant, parce que, comme vous le savez, quand vous avez un trouble neurocognitif, plus il évolue et plus le cerveau régresse dans ce qu'il connaît. J'appelle cela « son niveau de normalité »... à présent, c'est clairement notre époque prémariage. C'est presque comme si nos 25 ans ensemble commençaient à disparaître. Et elle substitue des activités qui se sont passées il y a des années, bien avant moi, et m'inclut dedans, sauf que je n'y étais pas. Et donc, comment corriger ça... Comment faire quoi que ce soit... Et j'ai juste rassemblé toutes les photos... J'ai accroché des petites choses dans la cuisine ou ce genre de choses, pour que ces images soient présentes pour elle, parce que quand elle voit une photo, ses souvenirs sont très clairs. Mais sans cette stimulation...

Dans la lignée des préoccupations relatives à la reconnaissance dans les relations intimes, les participant.e.s ont également partagé des expériences de manque de reconnaissance dans le domaine des soins et du soutien externes. Les participant.e.s ont partagé des expériences de perte, ou de perception de perte, de leur identité 2SLGBTQI lorsque le diagnostic de troubles neurocognitifs devient l'aspect principal de l'identité, prenant le pas sur les autres aspects.

Une participante qui s'occupe de sa tante nous a partagé son expérience :

“

Nous savons pour son orientation sexuelle... mais ça ne change pas grand-chose. Cela n'affecte pas du tout nos soins, parce que je ne pense pas qu'elle en ait connaissance, elle n'en parle pas, elle n'aborde pas vraiment le sujet. C'est que... maintenant, sa maladie dirige sa vie. Et ce sont ses actions basées sur cette maladie, comme la perte de mémoire, l'incohérence, parfois l'agressivité, qui prennent le dessus. La partie LGBT n'affecte donc pas vraiment ce qu'elle fait, nos soins ou son comportement... Disons que son orientation sexuelle n'est pas au premier plan de son identité pour nous. C'est sa vie privée. Donc nous ne la voyons pas comme ça, même ma mère, surtout parce que ma mère a toujours cette mentalité conservatrice, ça ne lui plaît pas trop... Je pense aussi que ma mère est peut-être un peu dans le déni. Parce que ma mère ne l'a probablement pas encore accepté à 100 %. Mais nous n'en parlons pas vraiment... Et maintenant qu'elle est malade, nous ne... c'est surtout à cause de sa maladie que nous nous inquiétons davantage de sa santé. Nous la voyons du point de vue de sa santé, de sa situation, de sa santé mentale et de son bien-être physique. Nous n'abordons pas vraiment ce sujet.

Au-delà du changement ou de l'effacement des aspects 2SLGBTQ de l'identité individuelle, les participant.e.s ont fait part de leurs inquiétudes quant à la reconnaissance de leur(s) relation(s) par les organisations et les prestataires de services (au sein et en dehors des établissements de soins pour les aîné.e.s). Pour bon nombre des participant.e.s, ces inquiétudes découlaient d'expériences passées avec des prestataires de soins de santé liés à l'âge, qui ont fait des suppositions inexactes, c'est-à-dire hétéronormatives (par exemple, lien de parenté), sur la nature de leur relation (par exemple, partenaire intime, ami.e, connaissance).

“

Je ne saurais vous dire combien de fois on m'a demandé : « C'est votre mère? » C'est ce qu'on suppose... c'est ce qu'on suppose chez le dentiste, c'est ce qu'on suppose à l'hôpital, c'est ce qu'on suppose partout. Et, vous savez, [ma partenaire] a énormément vieilli visuellement au cours des deux ou trois dernières années. Il y a cinq ans, on ne me demandait pas si c'était ma mère. Mais maintenant il y a cette supposition et une sorte de... En tant que conjointe, je ne me sens pas du tout considérée comme une conjointe par le système médical. C'est bizarre. Surtout maintenant qu'elle a besoin d'aide.

En réponse à ces expériences d'effacement de l'identité et/ou des relations, les participant.e.s ont partagé certaines des stratégies mises en place pour prévenir la possibilité de futures expériences de discrimination. L'une de ces stratégies consiste à appeler les organisations et/ou les prestataires de services avant les rendez-vous afin de leur donner du contexte ou de dévoiler des informations sur son identité et ses relations avant la rencontre en personne, comme le montre le témoignage suivant :

“

Je ne peux pas dire que notre relation de couple lesbien a affecté de quelque manière que ce soit les soins que [mon épouse] a reçus d'un quelconque médecin. Vous savez, pour les soins pratiques, que ce soit avec les optométristes, les dentistes ou autres, ce n'est tout simplement pas le cas. Et j'appelle TOUJOURS à l'avance, surtout s'il s'agit d'un rendez-vous avec une nouvelle personne soignante, pour expliquer que mon épouse est atteinte d'un trouble neurocognitif vasculaire. Elle en est à un stade léger

et se rapproche du stade modéré. Je suis sa femme, je suis son aidante principale... Ils sont donc informés. Et je pense qu'en tant qu'enseignant.e, on donne toujours aux étudiant.e.s des « choses à chercher » : nous allons faire ceci, voici ce que je veux que vous cherchiez. Voici ce que je vais vous demander quand nous aurons fini. Pourquoi ne pas faire la même chose pour le personnel soignant et les prestataires de services? Voilà pourquoi j'ai choisi de procéder de cette façon. Cela n'a donc jamais été un problème.

Une autre stratégie consiste à rechercher des organisations et/ou des prestataires de services qui s'identifient comme faisant partie des communautés 2SLGBTQI ou qui ont fait leurs preuves en matière de soins et de soutien valorisants. Un participant de la phase I a donné un exemple de cette stratégie en action :

“ [Un ami] et moi avons le même médecin. C'est un médecin gai avec un cabinet majoritairement gai. Et même si l'on n'est pas mal traité.e, c'est tellement plus facile dans une situation comme celle-là. C'est tellement plus facile quand la personne connaît la situation... Tout le monde connaît la situation et fait preuve d'un grand soutien. Cela ne veut pas forcément dire que l'on est mal traité.e ailleurs, mais dans les endroits bienveillants vis-à-vis des personnes queer, on est tellement mieux traité.e et on voit la différence.

Enfin, choisir de « suivre le courant », c'est-à-dire de ne pas corriger les inexactitudes, lorsque des organisations et/ou des prestataires de services font des suppositions sur l'identité et les relations d'une personne est une autre stratégie utilisée par les participant.e.s. Comme l'a dit une personne ayant participé à la phase I :

“ Je [n'accepterais pas les suppositions/de suivre le courant] dans une situation où [par exemple] il s'agit d'une banque. C'est stupide, parce que vous dites un mensonge, et ça va vous retomber dessus. ... Et dans les cas où j'ai permis aux gens de faire cette supposition, dans une situation d'urgence ou quelque chose comme ça où... encore une fois, vous ne voulez pas mentir. Mais s'ils veulent dire quelque chose du genre « votre père sera de retour de la radio dans cinq minutes », c'est juste plus facile de les laisser dire ça plutôt que de les corriger constamment. C'est plus par commodité qu'autre chose. Je veux dire, combien de fois allez-vous devoir corriger les gens, et c'est assez barbant et mesquin à force... Le type qui pousse le brancard à l'hôpital, vous n'avez pas besoin de le corriger à chaque fois. Il essaie juste de faire son travail.

La façon dont les participant.e.s ont parlé du fait de devoir prendre des mesures pour gérer ou prévenir les expériences de discrimination, et pour s'assurer d'être traité.e.s avec dignité et respect, met en évidence des lacunes importantes dans la reconnaissance et le soutien de la nature multiple et fluide de l'identité des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leur proche aidant.e.

## Implications

Les témoignages des participant.e.s des phases I et II au sujet des troubles neurocognitifs chez les personnes 2SLGBTQI suggèrent plusieurs implications importantes pour les politiques, les programmes, les recherches futures et les efforts visant à susciter un changement social et systémique. On peut notamment citer les répercussions suivantes :

- **Améliorer le soutien aux changements dans les relations de soin** : s'appuyant sur la littérature existante qui traite des différentes façons dont le changement est vécu dans les relations de soin dans le contexte des troubles neurocognitifs, les conclusions de notre étude établissent des parallèles entre certains des changements mentionnés ci-dessus et les changements qui ont historiquement été associés au fait de sortir du placard pour les personnes 2SLGBTQI (par exemple, le rejet familial ou l'isolement). L'intersection de ces expériences passées et actuelles de changement attire notre attention sur la nécessité d'une considération supplémentaire lorsqu'il s'agit d'apporter du soutien. Les mesures possibles en vue d'apporter un soutien supplémentaire aux personnes 2SLGBTQI atteintes d'un trouble neurocognitif et à leur principale personne aidante non rémunérée sont les suivantes :
  - Reconnaître les antécédents que les personnes 2SLGBTQI portent avec elles au fur et à mesure de leur parcours de vie et de soins dans le contexte des troubles neurocognitifs, ainsi que l'impact potentiel de ces antécédents sur leurs relations actuelles aux soins.
  - Reconnaître et soutenir les diverses formes de perte et de deuil associées aux changements dans les relations de soin (par exemple, les changements dans la reconnaissance de soi et des autres).
- **Reconnaître la multiplicité et la fluidité des identités individuelles** : il est désormais largement reconnu que les identités individuelles sont intersectionnelles (Crenshaw, 2014). Compte tenu des divers aspects de nos identités sociales, les conclusions de notre étude soulignent la nécessité d'une approche holistique des soins et du soutien qui non seulement reconnaît, mais englobe également les identités entrecroisées des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leurs proches aidant.e.s, plutôt que de compartimenter et de réduire les soins et le soutien à des aspects individuels de l'identité (par exemple, spécifiques aux troubles neurocognitifs, axés sur les personnes 2SLGBTQI). Voici quelques exemples de soins et de soutien intersectionnels :
  - Créer des groupes communautaires 2SLGBTQI adaptés aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs afin de soutenir à la fois les multiples aspects de l'identité de ces personnes et de reconnaître les diverses configurations des relations de soins (par exemple, en tant que partenaire ou ami.e).
  - Reconnaître les relations intergénérationnelles et ne pas faire de suppositions sur les relations des personnes en fonction de leur âge ou de leur genre.
  - Reconnaître les différentes trajectoires de vie (et les changements de trajectoire), notamment la fluidité des identités sexuelles et des identités de genre.
- **Offrir un large éventail de soutien pour répondre aux besoins et aux souhaits des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leur principale personne aidante non rémunérée** : en tenant compte de leurs désirs individuels en matière de vieillissement et de soins de fin de vie, les conclusions de notre étude soulignent la nécessité d'un large éventail de mesures de soutien pour répondre aux différents besoins et souhaits des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leur principale personne aidante non rémunérée. Parmi les exemples donnés par les participant.e.s des phases I et II, on peut citer les options de vieillissement chez soi (par exemple, soutien à domicile, soutien et incitatifs financiers), la vie en communauté dans des contextes communautaires (par exemple, partage d'une maison avec une famille choisie) et les soins de longue durée (par exemple, espaces de soins spécifiques aux personnes 2SLGBTQI, espaces de soins généralisés inclusifs).



# LE POUVOIR DES RÉSEAUX DE SOUTIEN : CE QUI FONCTIONNE, CE QUI FAIT DÉFAUT ET CE QUI SERAIT SOUHAITABLE POUR L'AVENIR

Lors de nos échanges avec les participant.e.s de la phase I, nous leur avons demandé : « Après de qui d'autre obtenez-vous du soutien? Qu'est-ce qui fonctionne bien, qu'est-ce qui vous manque et de quoi avez-vous besoin? » Les participant.e.s ont répondu chercher du soutien auprès de diverses sources, notamment auprès de leur famille et de leurs ami.e.s, des membres leur communauté et des groupes communautaires, ainsi que des services sociaux et de santé. En plus d'indiquer ce qui fonctionnait bien, les participant.e.s ont partagé des souvenirs d'une époque où les options pour obtenir du soutien étaient limitées. Dans cette section, nous nous concentrerons sur le pouvoir des réseaux de soutien (à la fois positif et négatif) dans la vie des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leur principale personne aidante non rémunérée. Ensuite, à titre de conclusion, nous proposerons des solutions pour l'avenir, selon les suggestions des participant.e.s.

## LA FAMILLE ET LES AMI.E.S

D'après les participant.e.s de la phase I, la famille et les ami.e.s étaient les toutes premières personnes vers qui se tourner au sein de leurs réseaux de soutien. Bien que cette première ligne de soutien soit composée de nombreux types de relations, allant des partenaires intimes aux membres de la famille, en passant par la famille choisie et les ami.e.s, les façons dont les participant.e.s ont décrit leur expérience, les répercussions des soins et du soutien reçus entraient toutes dans le cadre de relations de soins.

Pour les participant.e.s 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif de la phase I, leur partenaire principal.e de longue date (p. ex., conjoint.e, partenaire de vie) et leurs enfants constituaient leur première ligne de soutien. Chaque participant.e a également longuement parlé du soutien sans faille reçu (depuis le début et encore aujourd'hui) de la part d'un.e partenaire. Une personne nous a par exemple partagé ce qui suit :

“ C'est vraiment elle, la cheffe de la famille. C'est elle qui assure la cohésion. Et puis, il n'est pas uniquement question de moi. Notre fille traverse des difficultés, surtout depuis les six derniers mois. Ces défis auxquels nous faisons face nous rappellent que, comme le dit [ma partenaire], tout ne peut pas toujours tourner autour des troubles neurocognitifs [rires]. C'est une bonne façon de nous rappeler qu'il se passe d'autres choses dans notre vie et dans le monde, auxquelles nous devons prêter attention.

Toutefois, en dehors de leur principale personne aidante non rémunérée, les participant.e.s ayant un trouble neurocognitif n'avaient pas l'impression d'avoir d'autres options de soutien immédiates à disposition. Les raisons citées comprenaient l'éloignement de leur famille d'origine, la crainte d'imposer « le fardeau » des soins à leurs enfants ou à leurs ami.e.s et le fait de vivre dans une zone rurale, où les ressources en matière de soutien sont restreintes. Par exemple, une personne aidante non rémunérée a mentionné l'isolement à laquelle fait face son oncle :

“ Il n'arrive pas à entretenir des amitiés étroites. Il a toujours été seul. Il a fréquenté des gens, mais je crois qu'il n'a jamais eu de relation sérieuse. Sa vie privée a toujours été calme, c'est sûr. Très, très, très, très calme. Je pense que c'est lié à la façon dont il a été élevé. Il n'a pas eu une vie facile.

Les sentiments et les réflexions des personnes aidantes de la phase I autour du soutien (en apporter, en recevoir) ont mis en exergue l'équilibre souvent ténu entre la notion de responsabilité et la notion de réciprocité. Certain.e.s participant.e.s ont fait part d'un sens du devoir ou d'un sentiment d'obligation d'apporter du soutien, peu importe qu'il s'agisse de leur partenaire intime, d'un.e membre de la famille d'origine ou d'un.e ami.e. L'une des personnes participant à l'étude affirme :

“ C'est à ça que servent les ami.e.s. Les ami.e.s s'aident, dans n'importe quelle situation. Que l'on y soit préparé.e ou non. C'était triste, mais ça a aussi été une belle expérience, qui a pu s'avérer extrêmement difficile par moments parce qu'on ne nous donne pas de manuel pour nous guider. Alors, on doit simplement faire ce qui nous semble juste... quand on réalise qu'un.e ami.e ne va pas bien et a besoin de ce type de soutien, mais que... qu'aucun membre de sa famille ou autre ami.e n'est disposé.e à l'aider. Dans ce cas, on lui apporte un soutien. C'est la chose à faire, parce que... je l'ai fait parce que, sinon, personne ne l'aurait fait.

Concernant les sentiments de réciprocité, les personnes aidantes participantes ont parlé des différents niveaux de réciprocité en matière de soins et de soutien au sein de leurs relations. Par exemple, certain.e.s participant.e.s considéraient la réciprocité comme le sentiment que leurs efforts étaient reconnus. Comme le décrit une personne aidante :

“ Ressentir l'empathie reçue en retour. Elle comprend le poids que je porte, alors souvent, elle est très empathique ou elle prend de mes nouvelles. Elle essaie autant que possible de faire ce qu'elle faisait avant, à sa façon. Tout simplement le fait qu'elle remarque ces choses-là et qu'elle essaie. Je pense que ça dépend aussi de ses besoins. De son besoin d'échanger. C'est une relation mutuelle, je dirais.

Cependant, d'autres participant.e.s n'ont pas ressenti cette réciprocité dans leurs relations de soutien, comme le montre ce témoignage :

“ La semaine passée, j'ai ressenti beaucoup de frustration à l'idée qu'il me prenne mon énergie. À l'idée que je n'aurai pas la possibilité de transmettre cette énergie à mes propres parents plus tard. Et ça... ça me frustre beaucoup. Parce que c'est beaucoup de travail. Ça pèse beaucoup sur la famille. Et j'ai l'impression que mes parents sont jaloux que j'aie pris cette décision... Que je m'occupe de quelqu'un qui n'est pas en mesure de se montrer reconnaissant actuellement.

À mesure que les participant.e.s (autant les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif que les personnes aidantes) ont partagé leur expérience relative au soutien principal reçu ou apporté dans le contexte des troubles neurocognitifs (p. ex., soutien sans faille, sens du devoir ou des responsabilités, différents niveaux de réciprocité), la nécessité d'améliorer la disponibilité des ressources et leur accessibilité afin d'accompagner les mesures de soins et de soutien existantes s'est rapidement imposée comme une évidence.

## RÉSEAUX DE SOUTIEN ÉLARGIS POUR LES PERSONNES AIDANTES

Lorsque l'on a demandé aux personnes aidantes participantes qui les soutenait, ou vers qui elles pouvaient se tourner pour obtenir du soutien au-delà de leur relation de soutien principale, elles ont mentionné une grande variété d'options (ou un manque d'options) de soutien sur lesquelles elles pouvaient s'appuyer en cas de besoin. L'option la plus souvent mentionnée par les participant.e.s était de s'entourer d'ami.e.s et de connaissances sur qui compter pour recevoir du soutien social (p. ex., sortir boire un café ou faire une promenade), du soutien physique (prendre soin de soi le temps d'une soirée en tête-à-tête), ainsi que du soutien émotionnel. Par exemple, cette personne aidante partage ses expériences par rapport à son réseau de soutien élargi :

“ Il y a quelques semaines, avant le retour du confinement, j'ai pu faire en sorte qu'un groupe d'ami.e.s très proches l'emmènent pour la fin de semaine, et j'ai ainsi pu avoir la maison complètement pour moi, ce qui ne m'arrive jamais.

Une autre option souvent mentionnée (ou souhaitée) par les participant.e.s était de disposer des ressources financières nécessaires pour recourir à du soutien formel supplémentaire. Comme le raconte cette autre personne aidante :

“ J'ai presque fini dans une situation où j'allais partager une maison avec [ami.e]... Mais un.e ami.e gériatre m'a mis en garde et m'a dit : « Ne te lance pas là-dedans. Tu ne réalises pas tout ce que ça implique. » J'ai ensuite pu écouter sa longue liste de choses auxquelles je pouvais m'attendre, et en effet, je ne réalisais pas. Finalement, j'ai vraiment bien fait de l'écouter. Bien sûr, tout le monde n'a pas accès à ces solutions, mais heureusement, [ami.e] avait de l'argent. Nous avons donc pu engager quelqu'un. Ça change donc énormément les choses.

Malgré la reconnaissance des participant.e.s de la phase I envers le soutien apporté par leur famille et leurs ami.e.s, une autre réalité a également été évoquée : celle de n'avoir personne vers qui se tourner. Certain.e.s participant.e.s ont en particulier évoqué la façon dont les responsabilités liées au soutien de leur partenaire pouvaient mener à une grande solitude, en raison du nombre limité de ressources (humaines, organisationnelles...) destinées à soutenir leur santé et leur bien-être en tant que proches aidant.e.s de personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif.

Au-delà de leurs propres solutions (ou du manque de solutions) par rapport aux réseaux de soutien élargis, les participant.e.s des phases I et II ont fait remarquer que tout le monde n'avait pas la possibilité de bénéficier d'un tel soutien ou de disposer d'un réseau social solide ou d'une personne présente, qui pourrait remarquer tout changement et défendre leurs intérêts.

C'est par exemple ce qu'illustre la citation suivante :

“ Je pense qu'on peut tou.te.s reconnaître que beaucoup de personnes LGBTQB peuvent compter sur un réseau, mais c'est loin d'être le cas de tout le monde. Et je pense souvent qu'il doit y avoir des centaines de milliers de gens dans la ville qui n'ont personne pour les soutenir. Personne pour remarquer à quel point ils ou elles ont changé, parce que c'est un processus progressif, en fait, et personne n'est à leurs côtés pour se dire « OK, à ce point-là, quelqu'un doit intervenir parce que cette personne n'en est pas capable ». C'est dangereux de vivre seul.e dans ces cas-là, etc. Donc, c'est très inquiétant. Et on pense qu'il y a plus de personnes queer dans cette situation, même si bien sûr cela peut concerner toutes sortes de personnes. Et c'est très décourageant, parce que c'est déjà suffisamment difficile de s'orienter dans le système. Alors, que faire si vous n'avez personne pour vous soutenir? Ça serait quasiment impossible.

L'éventail limité d'options de solutions de soutien disponibles (au-delà des ami.e.s et de la famille) mentionné par les personnes aidantes met à nouveau en évidence le fait qu'il est nécessaire d'améliorer la disponibilité des ressources afin de répondre aux besoins des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leur principale personne aidante non rémunérée.

## **S'APPUYER SUR DES MEMBRES DE LA COMMUNAUTÉ ET DES ORGANISATIONS/GROUPES COMMUNAUTAIRES**

En plus de la famille et des ami.e.s se rassemblant pour apporter du soutien aux personnes ayant un trouble neurocognitif, les participant.e.s de la phase I et II ont également parlé de la possibilité de faire appel aux membres de la communauté et aux organisations/groupes communautaires. De façon plus précise, les participant.e.s de la phase I ont mentionné le soutien supplémentaire que peuvent offrir les voisin.e.s et les membres de la communauté (p. ex., préparation de repas, « garder un œil » les un.e.s sur les autres), comme dans la citation suivante :

“ Le facteur l'a vue et a appelé l'ambulance, qui est venue. J'ai reçu un appel. Les ambulancier.ière.s étaient là. Elle était dehors dans la rue...le facteur s'est rendu compte qu'elle n'était pas la même femme que celle qu'il avait vue quelques mois plus tôt.

Les membres de la communauté et les groupes communautaires offrent du soutien supplémentaire pour certaines personnes ayant un trouble neurocognitif et personnes aidantes, et peuvent même parfois constituer la principale source de soutien. Nous avons entendu des histoires de relations de soutien qui ont évolué avec le temps suite à des changements de rôles professionnels/bénévoles, passant d'un soutien formel/rémunéré fourni par une organisation communautaire à une relation amicale de soutien, comme le raconte cette personne aidante :

“ J'ai travaillé dans le domaine des soins de santé pendant 20 ans. À la fin de ma carrière, je fournissais des soins à domicile. Mais après que j'ai quitté mon travail, certain.e.s de mes client.e.s qui vivaient dans mon quartier... enfin, d'ancien.ne.s client.e.s, avaient toujours besoin d'aide. Alors aujourd'hui, je les aide gratuitement [rires]. Ces personnes disposent toujours de soins à domicile, mais je leur offre un soutien supplémentaire. Je les emmène à leurs rendez-vous. Je leur apporte des repas. Je continue de m'occuper de deux ou trois personnes actuellement.

En dehors des relations de soutien interpersonnelles, on nous a également parlé du rôle de soutien des organisations et groupes communautaires axés sur les personnes 2SLGBTQI, ainsi que ceux destinés aux personnes ayant un trouble neurocognitif, auprès des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble cognitif et de leur proche aidant.e. En ce qui concerne les groupes/organisations communautaires axés sur les personnes ayant un trouble neurocognitif, les participant.e.s de la phase I et II s'accordent à dire que ces services ont constitué des sources fondamentales de soutien et de connaissance (et même une « bouée de sauvetage » selon l'un.e des participant.e.s d'un groupe de discussion) dans leur parcours. Une personne aidante du groupe raconte son expérience de soutien au sein de son couple, après le diagnostic de trouble neurocognitif :

“ Environ un an après le diagnostic, même un peu moins que ça, j'ai contacté la Société Alzheimer d'ici, qui m'a offert beaucoup de soutien. Ils organisent beaucoup d'activités et nous participons à des groupes de soutien deux fois par mois. Alors, dans un premier temps, j'ai participé à une formation de 8 semaines, à hauteur de deux heures de cours par semaine, pendant laquelle ils nous ont expliqué les bases, les différents types de troubles neurocognitifs, les possibilités et les options de soutien, le type de soutien adapté, etc. C'est une vraie formation. Puis, cela a donné lieu à un groupe de soutien. Nous nous rencontrons deux fois par mois pour bavarder et échanger des informations. Grâce à cela, j'ai appris qu'il existe beaucoup de sources de soutien, autant dans le secteur public que dans le secteur privé. Tellement, qu'on s'y perdrait.

En ce qui concerne le soutien proposé par les organisations/groupe.s communautaires axés sur les personnes 2SLGBTQI, les participant.e.s de la phase I et II ont affirmé que ces groupes et organisations constituaient des sources essentielles de soutien et de liens sociaux (p. ex., rassemblements sociaux, événements). Comme l'indique une personne participante :

“ Ce que je remarque dans la communauté, ici... c'est qu'il y a toujours eu une tentative d'établir des liens avec la communauté gaie plus âgée, la communauté GLBT plus âgée. J'ai toujours eu l'impression que la communauté est surtout axée sur le lien social. Je veux dire... c'est à peu près tout. Ils n'organisent pas d'événements où l'on parle de troubles neurocognitifs, par exemple.

Même si l'importance des organisations/groupe.s communautaires axés sur les troubles neurocognitifs et centrés sur les personnes 2SLGBTQI a été mise en avant par les participant.e.s des phases I et II, ces dernier.ère.s ont aussi indiqué vouloir voir à l'avenir des programmes et services qui prennent en compte les différentes facettes de leur identité, notamment en tant que personnes 2SLGBTQI et personnes ayant un trouble neurocognitif ou s'occupant de personnes ayant un trouble neurocognitif. Comme l'a indiqué l'une des personnes participant à l'étude :

“ Je pense qu'une structure est nécessaire pour qu'on aille au-delà de l'aspect récréatif des activités destinées aux « aîné.e.s gai.e.s », par exemple. Je veux dire, on a des événements destinés spécialement aux aîné.e.s en général, alors peut-être qu'il en faudrait pour les aîné.e.s gai.e.s, et dans le cadre de ces événements pour les aîné.e.s gai.e.s, peut-être qu'il faudrait couvrir ces différents aspects, notamment les troubles neurocognitifs. Et... c'est essentiel qu'il y ait une meilleure compréhension et plus de sensibilisation à ce sujet. Et il ne s'agit pas de commencer à enfermer les gens, c'est plutôt une question d'éducation. Il s'agit davantage d'étendre le rôle et la portée

de ces événements. À l'heure actuelle, je pense qu'il est très important de sortir les personnes de l'isolement, de n'importe quelle façon. Bien sûr, l'aspect social est très important, mais il faut aussi que les groupes soient encouragés à voir au-delà des besoins immédiats ou évidents.

Pour mettre davantage en évidence l'importance des ressources de soutien multidimensionnelles, les participant.e.s de la phase I ont mentionné avoir apprécié le groupe de discussion, qui permettait de se rassembler et d'échanger plus facilement avec d'autres personnes qui apportent et reçoivent du soutien et des soins à l'intersection des identités 2SLGBTQI et des troubles neurocognitifs. Comme l'illustre la citation suivante d'un.e participant.e :

“ Je pense que j'apprécie l'esprit de camaraderie qui s'en dégage, puisque nous partageons des expériences et des intérêts communs. Et j'aime pouvoir découvrir de nouvelles expériences auprès de personnes qui me ressemblent. Je n'avais jamais connu cela auparavant. Pourtant cela fait un certain temps que je suis concerné.e. Alors, c'est vraiment agréable.

Ce sentiment était partagé par tou.te.s les participant.e.s de la phase I, qui ont indiqué avoir apprécié pouvoir échanger avec d'autres personnes ayant des expériences similaires et désirant accéder à des ressources adaptées à leurs identités entrecroisées.

Bien que l'importance de la communauté et des organisations/groupes communautaires de soutien aux personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif ou à leur proche aidant.e ait été soulignée, les participant.e.s des phases I et II ont également affirmé que la pandémie de COVID-19 a posé un certain nombre de difficultés en matière d'accès aux mesures de soutien, aussi bien dans le domaine privé que public. Les interruptions de service et les annulations de programmes ont notamment été mentionnées. Une personne nous a parlé de son groupe de soutien nouvellement formé pour les personnes aidantes 2SLGBTQI :

“ Je travaille beaucoup avec la Société Alzheimer et j'essaie d'établir des liens au sein de notre propre communauté queer, ici à [ville], et de créer un groupe de soutien pour les personnes aidantes queer. Tout était prêt, nous disposions d'une subvention, les dates de réunion étaient planifiées, et puis la COVID a frappé. Et tout notre travail est tombé à l'eau. Nous n'avons pu nous rencontrer qu'une seule fois avant que tout ne ferme. Le groupe n'était pas encore assez établi pour qu'il se poursuive par lui-même après ça. Au début, trop peu de personnes étaient à l'aise avec les outils tels que Zoom.

Outre tous ces obstacles et défis importants, il existait quelques possibilités pour améliorer l'accessibilité et les liens. Puisque les programmes passaient au format virtuel, les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble cognitif et leur principale personne aidant non rémunérée avaient la possibilité d'entrer en relation de façons complètement nouvelles. En repensant aux possibilités offertes par le passage aux communications en ligne en raison de la pandémie de COVID-19, une personne raconte :

“ Des groupes de soutien destinés aux personnes queers sont nécessaires, et ce, dans tout le pays. Les personnes vivant dans des zones rurales doivent avoir accès à ces ressources. Je pense que si la pandémie nous a bien appris quelque chose depuis

qu'elle a débuté, c'est qu'avec la façon dont on vit aujourd'hui, toutes ces ressources peuvent être accessibles en ligne. Maintenant que nous savons que c'est possible, il faut les mettre en place.

À la lumière de ce que nous a appris cette recherche menée pendant la pandémie de COVID-19, l'importance de permettre aux personnes ayant des expériences de vie similaires de se réunir et d'échanger est indéniable. Comme le montrent les histoires partagées par les participant.e.s des phases I et II, il est absolument essentiel de pouvoir compter sur les membres de la communauté et les organisations/groupes communautaires qui offrent des connaissances, du soutien et des liens en tenant compte de la diversité des identités et des relations de soutien qui existent dans le contexte des identités 2SLGBTQI et des troubles neurocognitifs.

## **FAIRE APPEL À DES SERVICES DE SANTÉ ET DE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE**

En plus de parler de leurs relations de soutien avec leur famille et leurs ami.e.s, ainsi qu'avec les membres de la communauté et les organisations/groupes communautaires, les participant.e.s des phases I et II ont partagé leurs expériences lorsqu'il s'agissait d'accéder (ou de tenter d'accéder) à des services de santé ou de soutien communautaire, tout en faisant part de leur point de vue et en donnant des recommandations sur ce qui pourrait être amélioré et comment. Lorsqu'on les a interrogés plus spécifiquement sur leurs expériences en matière de services de santé et/ou de soutien communautaire, un grand nombre de participant.e.s ont expliqué en quoi leurs expériences passées avec les services de santé ou de soins pour personnes âgées ont contribué à façonner leur expérience actuelle, tant de façon positive que négative.

En ce qui concerne les répercussions entraînées par les mauvaises expériences vécues avec les services de santé et de soutien communautaire, les participant.e.s des phases I et II ont mentionné les différentes façons dont les relations de soutien ont été mal interprétées ou effacées (comme mentionné plus tôt) par les prestataires de soins. Dans certains cas, les participant.e.s aidant.e.s de la phase I ont évoqué le fait de toujours avoir à « prouver » leur relation avec la personne ayant un trouble neurocognitif, malgré le fait que leur relation de soutien soit bien établie.

“ Pour moi, il s'agit d'impliquer la personne que vous soutenez. Si j'arrive à faire en sorte que mon [frère] dise : « je l'autorise » ou « oui, c'est elle qui me soutient », ou quelque chose du genre, cela semble avoir plus de poids, parce que de toute évidence, nous en avons déjà parlé. Cela dépend bien sûr de si la personne dont vous vous occupez est présente ou non, et de si elle est capable de le faire. Je pense que c'est un élément important. Parce que, selon les médecins, le cadre de la vie privée est généralement réservé au/à la conjoint.e. Donc oui, je pense qu'il est important d'établir ce lien dès le début.

Ces interactions mènent souvent à des questions supplémentaires ou à des suppositions concernant ce qui motive la personne aidante à apporter du soutien (p. ex., des raisons financières).

Une personne aidante du groupe raconte un exemple de scepticisme vécu lors d'une interaction avec des services de santé et de soutien communautaire :

“ Je pense qu'ils ont dit quelque chose comme, pourquoi? Ils se demandaient pourquoi j'avais décidé d'être la personne aidante. Et ils se demandaient si ça n'aurait pas dû être quelqu'un d'autre, plutôt. Comme un membre de sa famille, par exemple. Ne devrais-je pas plutôt vivre ma vie et ne pas me soucier de cette personne? J'ai toute la vie devant moi, alors pourquoi faire ça pour un.e ami.e? Il doit bien y avoir une raison. Parfois, la seule raison, c'est qu'on se soucie simplement de l'autre.

Alors que certain.e.s participant.e.s ont mentionné l'impact des suppositions hétéronormatives sur leurs interactions avec les prestataires de soins, certain.e.s ont également raconté comment des préjugés entrecroisés, associés à la fois aux troubles neurocognitifs et aux identités et expériences 2SLGBTQI, influençaient leurs échanges avec les services de santé et de soutien communautaire, comme exprimé dans le témoignage suivant :

“ Je pense qu'il est nécessaire d'éduquer la population en général, pas seulement au sujet des troubles neurocognitifs, mais plutôt sur les communautés gaies et lesbiennes. Et qu'elles sont... qu'il n'y a pas à avoir peur de nous. Nous ne sommes pas des personnes méchantes. Nous ne sommes pas des personnes cruelles. Bien sûr qu'il existe sûrement une poignée de personnes qui le sont. Mais, vous stigmatisez toute une partie de la population à cause de ça. Et vous stigmatisez une partie de la population parce qu'elle a des troubles neurocognitifs. Et alors, quand vous êtes gai.e et que vous avez un trouble neurocognitif, vous vous retrouvez deux fois plus stigmatisé.e. C'est un gros coup dur. Et je ne suis pas sûr.e que les gens soient suffisamment éduqués au sujet de ce que cela signifie d'être queer et d'avoir un trouble neurocognitif. En tant que population, nous sommes des personnes, et c'est tout. Et nous devrions être traité.e.s comme des personnes et aimé.e.s comme des personnes. C'est comme ça qu'on y parvient. C'est comme ça que je vois les choses. Je suis là pour faire mon travail, plutôt que d'apprendre comment prendre soin... je suis là pour prendre soin. En ce qui concerne le recrutement, la formation et la compréhension de ce que sont les troubles neurocognitifs... je pense qu'il y a de grosses lacunes à ce sujet entre la population générale et les personnes qui ont un trouble neurocognitif.

À l'inverse, les participant.e.s des phases I et II ont également profité de cette occasion pour parler des répercussions des expériences positives avec les services de santé et de soutien communautaire. Si les participant.e.s ont souligné à quel point il était valorisant de se trouver face à des prestataires de soins qui connaissent et respectent leurs relations de soutien, il a aussi été fait mention du fait que leurs échanges et expériences négatives continuaient d'influencer leurs attentes par rapport aux services de santé et de soutien communautaire avant même toute interaction avec ces derniers, mais également pendant.

Comme expliqué par une personne du groupe :

“ Je pense que c'est une question de confiance. Quand ça se passe bien, ça nous fait un souci en moins. Je pense qu'en tant que personnes queer, on imagine toujours qu'on peut se retrouver dans une situation délicate. On passe notre temps à anticiper.



Parce que ça a toujours été nécessaire, c'est ce à quoi on a toujours fait face dans nos vies. Et on ne peut jamais vraiment... la possibilité d'être victime d'homophobie sous quelque forme que ce soit est toujours là. Ça reste toujours à l'esprit. Donc, ce qui fait la différence dans une situation comme ça, c'est de pouvoir y aller en mettant tout ça de côté. En sachant que ça ne posera pas de problème. Donc je pense que c'est ça, la grosse différence. C'est aussi le cas en tant que personne aidante. C'est plus simple d'avoir accès au service, parce que vous n'avez pas à vous inquiéter de ça.

Qu'elles soient négatives ou positives, les expériences vécues (ou entendues) par les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leur proche aidant.e auprès des services de santé et de soutien communautaire ont directement influencé leur perception de ce à quoi ressemblera leur prochain rendez-vous. Par la suite, les participant.e.s ont pris la décision d'accéder aux services, de les éviter ou de les refuser lorsqu'ils sont fournis par des personnes, des groupes et/ou des organisations en dehors de leur réseau de soutien de confiance (c'est-à-dire leurs principale personne aidante non rémunérée), en fonction de ces perceptions. Comme exprimé dans le témoignage suivant :

“ Ce que les hommes gais ont vécu dans les années 1960 et 1970 n'était pas si loin que ça d'un génocide. Et ils le portent en eux, vous savez. Par conséquent, quand je rencontre ces hommes gais de 70 ou 80 ans, je leur dis que le meilleur endroit où aller est la Société Alzheimer. Et ils me répondent : « Plus jamais. J'ai déjà été humilié quand j'étais jeune, on ne m'humiliera plus maintenant, parce que maintenant j'ai... Ils vont dire que c'est mon homosexualité qui a causé mon Alzheimer. » Parce que c'est quelque chose qui a fait partie intégrante de leur parcours de vie. Je pense que c'est pour ça que je me bats pour démystifier la sexualité, parce que j'ai vu la douleur que cela a pu causer à cette génération. Aujourd'hui, on leur diagnostique un trouble neurocognitif ou la maladie d'Alzheimer, et on fait face à un refus d'aller consulter cette ressource à cause du sentiment de honte qui y est associé.

En raison de l'influence continue des expériences passées auprès des services de santé et de soins aux aîné.e.s, une partie importante de la conversation avec les participant.e.s des phases I et II a porté sur l'accès aux services, et leur sentiment de sécurité, d'aisance et d'appartenance. En ce qui concerne la recherche de services de soins de santé et de soutien communautaire valorisants, les participant.e.s ont parlé en détail de la nécessité d'améliorer l'accès à ces services pour les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leur proche aidant.e, ainsi que pour les aîné.e.s 2SLGBTQI en général. Les participant.e.s s'accordaient à dire que de nombreux services et organisations/groupes communautaires destinés aux personnes 2SLGBTQI étaient plus facilement disponibles et accessibles dans les grandes villes. Cependant, leur emplacement dans les centres urbains signifie souvent que les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leur principale personne aidante ont un accès limité (ou inexistant) à ces services dont ils ont tant besoin, en raison des obstacles liés au transport, à la distance et au temps.

Une personne du groupe a raconté :

“ À l'époque où j'étais personne aidante, je vivais à Halifax. Et j'avais toujours l'impression, du moins personnellement, que les ressources auxquelles j'aurais pu avoir accès à Toronto, par exemple, n'étaient pas disponibles sur la côte est. Je n'ai

jamais eu connaissance de groupes de soutien pour les gens qui... pour les personnes aidantes, ou d'autres mesures de soutien pour les personnes ayant un trouble neurocognitif dans les provinces atlantiques du Canada. Je pense vraiment que l'endroit où l'on vit joue un rôle important dans le type de soutien disponible.

Selon les participant.e.s des phases I et II, un autre facteur principal contribuant à assurer des expériences positives auprès des services de santé et de soins aux aîné.e.s était l'existence de politiques et d'engagements transparents en faveur de l'équité, la diversité et l'inclusion (ÉDI). En particulier, les participant.e.s ont mentionné prêter attention aux signes (p. ex., drapeau des Fiertés, autocollants arc-en-ciel sur les portes d'entrée, etc.) qui indiquent que l'organisation/le groupe ou le/la prestataire de services offre un espace inclusif pour les personnes 2SLGBTQI, ainsi que rechercher activement des documents qui présentent les procédures et politiques d'ÉDI de l'organisation/du groupe ou du/de la prestataire de services. Par exemple :

“ Si ces personnes promettent ou déclarent que tous leurs services, ou je ne sais quoi, [sont inclusifs], ça me fait me sentir tout de suite mieux. Si ce n'est pas le cas, je me sens légitime d'aller faire un signalement pour commencer à faire bouger les choses. Je l'ai déjà fait dans le passé, et ça a été traité de façon très efficace et bienveillante, avec des protocoles. Chacun.e était très à l'aise avec la façon dont le problème a été traité. Ça m'a fait me sentir beaucoup mieux. J'ai senti que j'avais du soutien.

En plus de prêter attention aux signes d'équité et d'inclusion au sein d'une organisation, les participant.e.s des phases I et II ont parlé de leurs efforts délibérés pour chercher à accéder à des organisations/groupe et prestataires de services valorisants et inclusifs envers les personnes 2SLGBTQI, ainsi que leur volonté de voir davantage d'organisations/de groupes faire des efforts pour indiquer de façon explicite que leurs services sont inclusifs envers les personnes 2SLGBTQI. Voici un point de vue recueilli au sujet de la disponibilité d'organisations/ de groupes ou de fournisseurs de services destinés spécifiquement aux personnes 2SLGBTQI :

“ Pour moi c'est... c'est un concept farfelu, mais si je peux dire ma préférence... Si je peux dire que je préfère un médecin homme ou une médecin femme, pourquoi est-ce que je ne pourrais pas dire que je préfère un.e médecin qui s'identifie comme LGTB? Q... Pardon, je me débrouille pas très bien avec l'alphabet. Enfin, un.e médecin qui est proche des personnes queer. Je veux dire, je sais qu'il y a peu de chances qu'un.e médecin rejette ouvertement les personnes queer. Mais je pense que ce serait merveilleux qu'il y ait plus de cliniques qui mettent en avant le fait que ces personnes sont les bienvenues. Qu'elles disent qu'elles sont habituées à offrir des services à la communauté queer et qu'elles sont formées aux enjeux des troubles neurocognitifs chez les membres de la communauté queer. Je pense que ça serait formidable.

Reconnaissant les degrés variables de soutien disponibles aux personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et à leur principale personne aidante non rémunérée, les participant.e.s de la phase I et II ont fait part d'idées et de suggestions par rapport à ce qui serait nécessaire ou souhaitable pour assurer la disponibilité et l'accessibilité des mesures de soutien et des services. Ces suggestions peuvent être classées comme suit : (a) faire tomber les barrières, (b) étendre les services en dehors des grandes villes, et (c) défendre les droits des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif.

Pour parvenir à faire tomber les barrières créées par une approche isolée de chaque enjeu, et ainsi mieux répondre aux besoins variés des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leur principale personne aidante non rémunérée, les participant.e.s ont souligné le besoin de disposer d'organisations/groupes et prestataires de soins axés sur les personnes 2SLGBTQI et les troubles neurocognitifs pour prendre en compte l'expérience unique des personnes se trouvant à l'intersection des identités 2SLGBTQI et des troubles neurocognitifs. Comme exprimé dans la citation suivante :

“

Et ça, peu importe où vous êtes, la personne à qui vous avez affaire doit respecter qui vous êtes et ce que vous faites. Et je crains que les personnes qui n'ont pas de soutien, comme [autre participant.e] et moi, se retrouvent dans une situation où elles sont placées dans un endroit qui s'occupe des personnes ayant un trouble neurocognitif. Si la partie LGBTQ de leur identité n'est pas comprise, elles seront incomprises au-delà de leur trouble neurocognitif. La compréhension est essentielle pour pouvoir prendre soin d'elles correctement et leur donner le soutien et l'attention appropriés dont elles ont besoin...quand on a déjà un trouble neurocognitif, et qu'on subit de la stigmatisation du fait d'être une personne LGBTQ en plus du reste, je crains que l'incompréhension soit tellement forte que le traitement ou les soins soient encore plus inadaptés. Je pense que l'éducation est primordiale, pas seulement au sujet des troubles neurocognitifs, mais aussi des personnes LGBTQ et de leurs besoins psychiques, et ce qui leur permet de fonctionner, de travailler et d'être heureuses... afin de recevoir les soins adéquats.

La génération actuelle d'ainé.e.s 2SLGBTQI a défendu ses droits pendant de nombreuses années et a été témoin de nombreux changements dans ses droits et libertés au cours des 50 dernières années. Selon les participant.e.s, il reste encore du travail pour s'assurer que les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leur proche aidant.e aient accès aux soins et au soutien dont elles ont besoin et qu'elles méritent. Une personne du groupe raconte par exemple :

“

Durant toutes ces années où on se battait pour nos droits, nos voix n'ont pour la plupart pas été entendues jusqu'à il y a environ 5 ans. C'est pour ça que c'est si important. Nos voix doivent être entendues. Elles ne devraient pas passer inaperçues. Nous continuons donc notre combat. Il existe encore beaucoup de préjugés autour de notre communauté, et de [lieux] où nos voix ne sont souvent pas invitées à s'exprimer en tant que couple. Notre point de vue doit être entendu. Je pense que cette étude de recherche est très importante. Il est impératif que nos voix soient prises en compte. C'est donc pour cela que je suis là. En tant que femme lesbienne avec une partenaire ayant un trouble neurocognitif à début précoce, c'est la première fois que je prends la parole dans ce type de contexte pour ce type de recherche.

Les points de vue et recommandations partagés ci-dessus par les participant.e.s pour améliorer les interactions avec les services de santé et de soutien communautaire indiquent qu'il est nécessaire de poursuivre les efforts et de continuer à défendre les droits des personnes 2SLGBTQI ayant des troubles neurocognitifs afin d'améliorer la compréhension de leurs expériences et l'impact que celles-ci ont sur leurs besoins en matière de soins et de soutien.

## Implications

En se basant sur les résultats ci-dessus portant sur le pouvoir des réseaux de soutien dans la vie des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leur principale personne aidante non rémunérée, nous présentons les implications suivantes pour les politiques, les programmes, les recherches futures et les efforts visant à favoriser un changement social et systémique pour mieux soutenir les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leurs personnes aidantes.

- **Renforcer la disponibilité et l'accessibilité des ressources de soins et de soutien communautaires** : Reflétant des lacunes de longue date en matière de ressources de soutien (p. ex., groupes de soutien, soins gériatriques spécialisés), les résultats de notre étude soulignent le besoin continu de proposer les soins adéquats au bon endroit et au bon moment par les prestataires de service (NIA, 2020). Nous avons entendu à quel point il était important de faciliter les opportunités de rencontres entre personnes partageant des expériences et des parcours similaires, mais aussi de valoriser le soutien et les soins fournis par des prestataires de soins qui mettent en pratique des valeurs d'inclusion, de compréhension et de non-jugement. Afin de mieux assurer la disponibilité et l'accessibilité des ressources de soins et de soutien pour les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leur principale personne aidante non rémunérée, les résultats de notre étude suggèrent la prise en compte de certaines considérations essentielles :
  - Créer davantage d'occasions de se réunir pour les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leur proche aidant.e, afin de pouvoir apprendre les un.e.s des autres et de s'apporter un soutien mutuel.
  - Étendre les services de soins et de soutien en personne en dehors des grands centres urbains.
  - Orienter le financement et les ressources vers les groupes communautaires et les organisations de services directs dans les zones rurales pour améliorer la stabilité et la longévité des services et des programmes.
- **Mettre fin au cloisonnement entre les ressources de soins et de soutien spécifiques aux personnes ayant un trouble neurocognitif et celles axées sur les personnes 2SLGBTQI** : Partant de la nécessité de reconnaître la diversité et la fluidité des identités individuelles, les résultats de notre étude montrent qu'il est nécessaire de proposer un soutien interdisciplinaire afin que les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leur proche aidant.e puissent bénéficier d'une prise en charge complète. Mettre fin au cloisonnement entre les ressources de soins et de soutien spécifiques aux personnes ayant un trouble neurocognitif et celles axées sur les personnes 2SLGBTQI permettra de créer davantage d'opportunités pour :
  - Mieux soutenir la diversité d'identités et de relations de soutien dans le contexte des identités 2SLGBTQI et des troubles neurocognitifs (p. ex., limiter les suppositions faites au sujet des relations de soutien).
  - Améliorer les services et les programmes de façon à refléter les réalités des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leur principale personne aidante non rémunérée.
  - Mieux permettre aux prestataires de fournir des soins en valorisant le genre de la personne (p. ex., par le biais de formations et de perfectionnement professionnel).
- **Améliorer la compréhension et la connaissance des besoins et des expériences uniques des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif** : Malgré une prise de conscience plus vaste et une meilleure compréhension des expériences vécues par les personnes ayant un trouble neurocognitif et les personnes 2SLGBTQI, il n'existe encore que peu de sensibilisation et de défense des droits des personnes se situant à l'intersection entre troubles neurocognitifs et identités 2SLGBTQI. Les résultats de notre étude montrent clairement qu'il est nécessaire de disposer d'un plus grand nombre de canaux, ou de canaux ayant une portée plus large, pour partager des informations, des ressources et des conseils pertinents aux parcours de vie et aux soins dans le contexte des troubles neurocognitifs et des identités 2SLGBTQI.

# RECOMMANDATIONS

Nous avançons que les troubles neurocognitifs et les soins associés ne constituent pas un enjeu unique et, en ce sens, ne devraient pas être traités de façon isolée. Il s'agit d'enjeux sociaux, étroitement liés aux questions d'équité en matière de santé, d'accès aux soins, d'âgisme et de capacitisme, mais aussi de mesures de soutien en place pour les personnes aidantes, pour ne citer que quelques-unes des dynamiques sociales et conditions d'oppression interdépendantes à l'œuvre. Le vécu des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, ainsi que le vécu et les besoins de leur principale personne aidante non rémunérée, s'entrecroisent avec d'autres identités sociales et expériences au sein de systèmes et des normes sociales.

Nous sommes conscient.e.s que l'amélioration des soins et du soutien apportés aux personnes ayant un trouble neurocognitif et à leur principale personne aidante non rémunérée doit être accompagnée de changements au sein de nombreux secteurs, notamment la santé, le logement et la sécurité financière. Lors de l'interprétation des résultats de cette étude, nous avons pris en compte à la fois des actions à court terme et des implications en matière de justice sociale à plus long terme.

Nous formulons ci-dessous des recommandations axées sur l'action en matière de programmation, de politique, de défense des droits et de recherche, qui s'appuient sur les implications présentées plus haut, dans la section Principales conclusions. Même si ces recommandations sont axées sur les communautés 2SLGBTQI et les personnes aidantes non rémunérées, elles traitent également d'enjeux sociaux et structurels plus vastes, notamment les lacunes dans les soins de santé et les services sociaux, qui, prises en charge, pourraient profiter à un grand nombre de groupes.

## **Recommandation 1 : Mettre en place des services et des espaces communautaires liés aux troubles neurocognitifs inclusifs pour les personnes 2SLGBTQI**



### **Les leviers d'action déterminants comprennent :**

- La création de plus de possibilités de rencontres entre personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, afin de leur permettre de se soutenir mutuellement au sein de leur communauté.
- L'intégration de discussions et de formations autour des troubles neurocognitifs au sein des groupes sociaux et des groupes de soutien 2SLGBTQI existants.
- La création et le renforcement de possibilités d'accès à la formation et au développement professionnel pour les prestataires de soins, notamment les membres des communautés 2SLGBTQI, les prestataires de soins professionnel.le.s et les travailleur.euse.s du secteur social.

- L'élaboration d'un registre ou d'un répertoire complet de ressources et d'organisations sur lequel pourront s'appuyer les groupes communautaires, les organisations et les services de santé et de soins aux aîné.e.s pour mieux accompagner les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, leurs aidant.e.s et leurs proches.

### **Recommandation 2 : Renforcer la reconnaissance et le soutien envers les proches aidant.e.s des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif**



#### **Les leviers d'action déterminants comprennent :**

- Une reconnaissance accrue des diverses positions qu'une principale personne aidante non rémunérée peut assumer par rapport à la personne prise en charge, notamment au sein des politiques et des congés en milieu de travail et à l'échelle gouvernementale.
- La création d'espaces réservés aux principales personnes aidantes de personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, afin qu'elles puissent partager leurs connaissances, apprendre les unes des autres et s'apporter un soutien mutuel (p. ex., groupes de soutien, plateformes d'informations et de partage de ressources en ligne).
- L'apport d'une réponse aux personnes aidantes non rémunérées qui ne savent pas où aller pour trouver du soutien, notamment grâce à la création de répertoires locaux recensant les services et les groupes de soutien généraux et inclusifs pour les personnes 2SLGBTQI.
- Le développement d'une prise de conscience accrue de la multitude de façons dont les personnes aidantes peuvent être impliquées auprès de personnes ayant un trouble neurocognitif (p. ex., en tant que membre de la communauté, conjoint.e ou ami.e) par le biais de possibilités de formation en milieu de travail (pour les fournisseur.euse.s de services de soins relatifs aux troubles neurocognitifs, entre autres), en diversifiant les exemples fournis dans la littérature sur les troubles neurocognitifs, mais aussi au moyen de campagnes de sensibilisation plus vastes.

### **Recommandation 3 : Renforcer les mesures de soutien pour les communautés et les aidant.e.s 2SLGBTQI par le biais de changements structurels et systémiques**



#### **Les leviers d'action déterminants comprennent :**

- L'intégration des histoires et des expériences des personnes 2SLGBTQI au contenu de la formation de base pour les prestataires de services sociaux et de soins de santé, dans un éventail de professions (p. ex., infirmier.ère, services de soutien à la personne, travail social, programmes de loisirs en gérontologie, etc.).
- La création de plus de services et la réduction des obstacles empêchant l'accès aux soins et au soutien relatifs aux troubles neurocognitifs dans les communautés rurales et les petites villes.
- La résolution des difficultés d'orientation rencontrées par les aidant.e.s de personnes ayant un trouble neurocognitif au sein des systèmes, par exemple en créant des postes de « guides », en étayant les connaissances sur les services de soins en troubles neurocognitifs

au moyen d'un service d'information téléphonique, ou encore en créant des répertoires locaux de services dotés d'options accessibles pour un accompagnement renforcé.

- L'augmentation des financements de la recherche et des services directs se trouvant à l'intersection des identités 2SLGBTQI et des troubles neurocognitifs.

#### **Recommandation 4 : Élargir les perspectives et renforcer l'engagement communautaire en vue de futures recherches essentielles**



##### **Les leviers d'action déterminants comprennent :**

- Les futures recherches axées sur les communautés 2SLGBTQI, les troubles neurocognitifs et les soins associés doivent s'efforcer de continuer d'impliquer les perspectives diverses d'un vaste éventail de personnes, d'apprendre de leurs expériences et d'amplifier leurs voix. Par exemple, même s'il existe des études et des travaux axés sur une meilleure compréhension des expériences des personnes trans et des troubles neurocognitifs (p. ex., Baril & Silverman 2019; Pang, 2022; Witten 2016), il est nécessaire d'approfondir l'engagement critique. Cela comprend :
  - Des recherches ancrées dans la communauté, qui mettent l'accent sur l'établissement de relations de proximité, de confiance et de responsabilité avec les personnes trans.
  - Des recherches qui ne cessent de s'engager auprès des communautés bispirituels, bisexuelles et intersexes et de bâtir des relations avec elles et d'avoir une meilleure connaissance de leurs expériences et points de vue en matière de troubles neurocognitifs.
  - Des recherches qui interrogent les dynamiques spécifiques du colonialisme et de la médicalisation continue de différents groupes 2SLGBTQI, en particulier dans le cadre de recherches qualitatives et d'approches par étude de cas.
  - Des recherches qui continuent d'examiner les particularités liées à la vie dans les banlieues, les zones rurales et les régions éloignées, notamment en matière d'accès aux services, aux transports et aux réseaux de soutien.
  - Des recherches qui accueillent délibérément les perspectives des personnes 2SLGBTQI autochtones, noires et racisées ayant un trouble neurocognitif, et qui construisent des relations avec elles.
- Les recherches futures pourraient adopter une approche par étude de cas dans un lieu donné (p. ex., une petite ville, une ville, une province ou un territoire) afin de mieux comprendre le contexte local et les situations liées aux communautés 2SLGBTQI, aux soins et au soutien dans le cadre des troubles neurocognitifs.
- Les équipes de recherche dans toutes les disciplines (sciences, sciences sociales, santé publique, lettres et sciences humaines, etc.) peuvent continuer à collaborer afin d'en apprendre davantage sur les facteurs de risque des troubles neurocognitifs, ainsi que sur les mesures de prévention adaptées aux différentes communautés.
- Nous encourageons les innovations permanentes en matière d'approches méthodologiques dans le cadre de la recherche auprès de personnes ayant des troubles neurocognitifs, notamment les méthodes et approches qualitatives et fondées sur l'art.

# PROCHAINES ÉTAPES

Les conclusions de cette étude permettront d'éclairer les deux prochaines phases du projet : la création de modules numériques en accès libre et d'un document d'orientation visant à partager les connaissances et à renforcer les capacités afin de mieux soutenir les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, les personnes aidantes non rémunérées et les prestataires de soins, ainsi que le lancement d'une campagne de sensibilisation. Ce faisant, nous poursuivrons notre travail visant à approfondir les connaissances et la compréhension, à œuvrer pour le changement social et systémique, et à mettre en place certaines des recommandations ci-dessus. Nous continuerons également nos activités de mobilisation des connaissances par le biais d'une série d'événements, notamment des présentations, des publications et d'autres modes de diffusion et d'engagement qui peuvent continuer à susciter des conversations, à soutenir des changements de politiques fondés sur des données probantes et l'organisation communautaire, et à accroître la disponibilité de mesures de soutien équitables et inclusives pour les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leur proche aidant.e.



# RÉFÉRENCES

- ACT on Alzheimer's. (2016). Focus group guidelines: Organizing and conducting focus groups for people living with memory loss and for family caregivers. <https://www.actonalz.org/sites/default/files/documents/ACT%20Focus%20Group%20Guidelines.pdf>
- Société Alzheimer du Canada. (2022). Young onset dementia. <http://alzheimer.ca/en/about-dementia/other-types-dementia/young-onset-dementia>
- Baril, A., & Silverman, M. (2019). Forgotten lives: Trans older adults living with dementia at the intersection of cisgenderism, ableism/cogniticism and ageism. *Sexualities*. <https://doi.org/10.1177/1363460719876835>
- Barrett, C., Cramer, P., Lambourne, S., Latham, J. R., & Whyte, C. (2015). Understanding the experiences and needs of lesbian, gay, bisexual and trans Australians living with dementia, and their partners. *Australasian Journal on Ageing*, 34(S2), 34–38. <https://doi.org/10.1111/ajag.12271>
- Bauer, G. R., Zong, X., Scheim, A. I., Hammond, R., & Thind, A. (2015). Factors impacting transgender patients' discomfort with their family physicians: A respondent-driven sampling survey. *PLOS ONE*, 10(12), Article e0145046. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0145046>
- Brotman, S., Ryan, B., Collins, S., Chamberland, L., Cormier, R., Julien, D., Meyer, E., Peterkin, A., & Richard, B. (2007). Coming out to care: Caregivers of gay and lesbian seniors in Canada. *The Gerontologist*, 47(4), 490–503. <https://doi.org/10.1093/geront/47.4.490>
- Busche, G. R. (1998). Appreciative inquiry in teams. *The Organization Development Journal*, 16(3), 41–50. <http://www.gervasebusche.ca/aiteams.htm>
- Canadian Institute for Health Information [CIHI]. (2018). Dementia in Canada. <https://www.cihi.ca/en/dementia-in-canada>.
- Correro, A. N., & Nielson, K. A. (2020). A review of minority stress as a risk factor for cognitive decline in lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) elders. *Journal of Gay & Lesbian Mental Health*, 24(1), 2–19. <https://doi.org/10.1080/19359705.2019.1644570>
- Crenshaw, K. (2014). *On intersectionality: Essential writings*. The New Press.
- Daley, A., & MacDonnell, J. A. (2015). 'That would have been beneficial': LGBTQ education for home-care service providers. *Health & Social Care in the Community*, 23(3), 282–291. <https://doi.org/10.1111/hsc.12141>
- Egale Canada. (2020). National action plan for LGBTQI2S rights in Canada. <https://egale.ca/awareness/nationalactionplan/>
- Flatt, J. D., Johnson, J. K., Karpiak, S. E., Seidel, L., Larson, B., & Brennan-Ing, M. (2018). Correlates of subjective cognitive decline in lesbian, gay, bisexual, and transgender older adults. *Journal of Alzheimer's Disease*, 64(1), 91–102. <https://doi.org/10.3233/jad-171061>
- Forrestal, S. G., D'Angelo, A. V., & Vogel, L. K. (2015). Considerations for and lessons learned from online, synchronous focus groups. *Survey Practice*, 8(3). <https://doi.org/10.29115/SP-2015-0015>
- Fredriksen-Goldsen, K. I., & Muraco, A. (2010). Aging and sexual orientation: A 25-year review of the literature. *Research on Aging*, 32(3), 372–413. <https://doi.org/10.1177/0164027509360355>

- Fredriksen-Goldsen, K. I., Jen, S., Bryan, A. E., & Goldsen, J. (2018). Cognitive impairment, Alzheimer's disease, and other dementias in the lives of lesbian, gay, bisexual and transgender (LGBT) older adults and their caregivers: Needs and competencies. *Journal of Applied Gerontology*, 37(5), 545–569. <https://doi.org/10.1177/0733464816672047>
- Fredriksen-Goldsen, K. I., Kim, H. J., Shiu, C., Goldsen, J., & Emlen, C. A. (2015). Successful aging among LGBT older adults: Physical and mental health-related quality of life by age group. *The Gerontologist*, 55(1), 154–168. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu081>
- Furlotte, C., Gladstone, J. W., Cosby, R. F., & Fitzgerald, K.-A. (2016). "Could we hold hands?": Older lesbian and gay couples' perceptions of long-term care homes and home care. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 35(4), 432–446. <https://doi.org/10.1017/s0714980816000489>
- Gahagan, J., & Subirana-Malaret, M. (2018). Improving pathways to primary health care among LGBTQ populations and health care providers: Key findings from Nova Scotia, Canada. *International Journal for Equity in Health*, 17(76). <https://doi.org/10.1186/s12939-018-0786-0>
- Gauthier, S., Rosa-Neto, P., Morais, J. A., & Webster, C. (2021). World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia. Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf>
- Government of Canada. (2014). Action for seniors report. <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/programs/seniors-action-report.html>
- Grigorovich, A. (2015). Restricted access: Older lesbian and bisexual women's experiences with home care services. *Research on Aging*, 37(7), 763–783. <https://doi.org/10.1177/0164027514562650>
- Hafford Letchfield, T., Simpson, P., Willis, P. B., & Almack, K. (2018). Developing inclusive residential care for older lesbian, gay, bisexual and trans (LGBT) people: An evaluation of the Care Home Challenge action research project. *Health & Social Care in the Community*, 26(2), e312– e320. <https://doi.org/10.1111/hsc.12521>
- Conseil canadien de la santé. (2012). Seniors in need, caregivers in distress: What are the home care priorities of seniors in Canada? [https://www.bcforum.ca/Resources/HCC\\_HomeCare\\_FA2012.pdf](https://www.bcforum.ca/Resources/HCC_HomeCare_FA2012.pdf)
- Kertzner, R. M., Meyer, I. H., Frost, D. M., & Stirratt, M. J. (2009). Social and psychological well being in lesbians, gay men, and bisexuals: The effects of race, gender, age, and sexual identity. *American Journal of Orthopsychiatry*, 79(4), 500–510. <https://doi.org/10.1037/a0016848>
- Kimmel, D. (2014). Lesbian, gay, bisexual, and transgender aging concerns. *Clinical Gerontologist*, 37(1), 49–63. <https://doi.org/10.1080/07317115.2014.847310>
- Kittay, E. F. (2020). *Love's labor: Essays on women, equality and dependency*. Routledge.
- Kohler, A. (2019). Assuming capacity: Ethical participatory research with adolescents and adults with down syndrome. In M. A. Cascio & E. Racine (Eds.), *Research involving participants with cognitive disability and differences: Ethics, autonomy, inclusion, and innovation* (pp. 197–210). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780198824343.003.0017>
- Kortes-Miller, K., Wilson, K., & Stinchcombe, A. (2019). Care and LGBT aging in Canada: A focus group study on the educational gaps among care workers. *Clinical Gerontologist*, 42(2), 192–197. <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1544955>
- Le Berre, M., & Vedel, I. (2020). Diversity considerations in Alzheimer disease and related disorders: How can our national and provincial strategies be inclusive of sexual minorities?. *Canadian Family Physician*, 66(4), 244–246. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7145131/>
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., ... Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet Commissions*, 396(10248), 413–446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)

- Lupton, D. (Ed.). (1999). *Risk and Sociocultural Theory: New Directions and Perspectives*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511520778>
- McGovern, J. (2014). The forgotten: Dementia and the aging LGBT community. *Journal of Gerontological Social Work*, 57(8), 845–857. <https://doi.org/10.1080/01634372.2014.900161>
- Mingus, M. (2017, April 12). Access intimacy, interdependence and disability Justice. *Leaving Evidence*. Retrieved January 27, 2022, from <https://leavingevidence.wordpress.com/2017/04/12/access-intimacy-interdependence-and-disability-justice/>
- Mock, S. E., Walker, E. P., Humble, Á. M., de Vries, B., Gutman, G., Gahagan, J., Chamberland, L., Aubert, P., & Fast, J. (2020). The role of information and communication technology in end-of-life planning among a sample of Canadian LGBT older adults. *Journal of Applied Gerontology*, 39(5), 536–544. <https://doi.org/10.1177/0733464819848634>
- Moreno, A., Laoch, A., & Zasler, N. D. (2017). Changing the culture of neurodisability through language and sensitivity of providers: Creating a safe place for LGBTQIA+ people. *NeuroRehabilitation*, 41(2), 375–393. <https://doi.org/10.3233/nre-172187>
- Moyser, M., & Burlock, A. (2018). Time use: Total work burden, unpaid work, and leisure. *Statistics Canada*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/54931-eng.htm>
- Mulé, N. J., Ross, L. E., Deepröse, B., Jackson, B. E., Daley, A., Travers, A., & Moore, D. (2009). Promoting LGBT health and wellbeing through inclusive policy development. *International Journal for Equity in Health*, 8(18). <https://doi.org/10.1186/1475-9276-8-18>
- National Institute on Ageing. (2020). *An evidence informed National Seniors Strategy for Canada - Third edition*. [https://static1.squarespace.com/static/5c2fa7b03917eed9b5a436d8/t/5f7dc967ae10252b7893397f/1602079080222/NSS\\_2020\\_Third\\_Edition.pdf](https://static1.squarespace.com/static/5c2fa7b03917eed9b5a436d8/t/5f7dc967ae10252b7893397f/1602079080222/NSS_2020_Third_Edition.pdf)
- Pang, C. (2022). *Reorienting response: An ethnography of old age, disability, and queer lives in Canada*. [Thèse de doctorat non publiée]. University of Toronto.
- Pang, C., Gutman, G., & de Vries, B. (2019). Later life care planning and concerns of transgender older adults in Canada. *The International Journal of Aging and Human Development*, 89(1), 39–56. <https://doi.org/10.1177/0091415019843520>
- Peel, E., Taylor, H., & Harding, R. (2016). Sociolegal and practice implications of caring for LGBT people with dementia. *Nursing Older People*, 28(10), 26–30. <https://doi.org/10.7748/nop.2016.e852>
- Patterson, S., & Block, P. (2019). Disability, vulnerability, and the capacity to consent. In M. A. Cascio & E. Racine (Eds.), *Research involving participants with cognitive disability and differences: Ethics, autonomy, inclusion, and innovation* (pp. 67–76). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780198824343.003.0017>
- Piepzna-Samarasinha, L. L. (2018). *Care work: Dreaming disability justice*. Arsenal Pulp Press.
- Agence de la santé publique du Canada [ASPC]. (2019). *A dementia strategy for Canada: Together we aspire*. <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/dementia-strategy.html>
- Rose, N. (1999). *Powers of freedom: Reframing political thought*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511488856>
- Silverman, M., & Baril, A. (2021). Transing dementia: Rethinking compulsory biographical continuity through the theorization of cisism and cisnormativity. *Journal of Aging Studies*, 58, 100956. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2021.100956>
- Sinha, S. (2012). *Living longer, living well: Report submitted to the Minister of Health and Long-Term Care and the Minister Responsible for Seniors on recommendations to inform a Seniors Strategy for Ontario*. [http://www.health.gov.on.ca/en/common/ministry/publications/reports/seniors\\_strategy/docs/seniors\\_strategy\\_report.pdf](http://www.health.gov.on.ca/en/common/ministry/publications/reports/seniors_strategy/docs/seniors_strategy_report.pdf)

- Spade, D. (2020). Solidarity not charity: Mutual aid for mobilization and survival. *Social Text*, 38(1(142)), 131–151. <https://doi.org/10.1215/01642472-7971139>
- Stall, N. M., Campbell, A., Reddy, M., & Rochon, P. A. (2019). Words matter: The language of family caregiving. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(10), 2008–2010. <https://doi.org/10.1111/jgs.15988>
- Statistique Canada. (2021). Population estimates by age and sex, as of July 1, 2021, Canada (No. 71-607-X). <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/71-607-x/71-607-x2020018-eng.htm>
- The Change Foundation. (2016). A profile of family caregivers in Ontario. <https://changefoundation.ca/wp-content/uploads/2016/06/Profile-of-Family-Caregivers-report-FINAL.pdf>
- Upadhyay, U. D., & Lipkovich, H. (2020). Using online technologies to improve diversity and inclusion in cognitive interviews with young people. *BMC Medical Research Methodology*, 20(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12874-020-01024-9>
- Westwood, S. (2019). Abuse and older lesbian, gay bisexual, and trans (LGBT) people: A commentary and research agenda. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 31(2), 97–114. <https://doi.org/10.1080/08946566.2018.1543624>
- Whitney, D. D., & Trosten-Bloom, A. (2010). *The power of appreciative inquiry: A practical guide to positive change*. Berrett-Koehler Publishers.
- Wilson, K., Kortess-Miller, K., & Stinchcombe, A. (2018). Staying out of the closet: LGBT older adults' hopes and fears in considering end-of-life. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 37(1), 22–31. <https://doi.org/10.1017/s0714980817000514>
- Witten, T. M. (2016). Trans\* people anticipating dementia care: Findings from the Transgender MetLife Survey. In S. Westwood & E. Price (Eds.), *Lesbian, gay, bisexual and trans\* individuals living with dementia* (pp. 110–123). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315732718>

Egale

**NIA** NATIONAL  
INSTITUTE  
ON AGEING 