

**Rapport sur le vieillissement des personnes  
lesbiennes, gays, bisexuelles et transsexuelles  
(LGBT) et des personnes vivant avec le VIH (PVVIH).**

**Michèle DELAUNAY, Ministre déléguée aux  
Personnes âgées et à l'Autonomie.**

**Le 27 novembre 2013**



La loi sur le Mariage pour tou-te-s a marqué une avancée décisive dans la lutte pour l'égalité des droits des personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et trans (LGBT). Cette victoire fait suite à une mobilisation longue et sans relâche des personnes, des associations, de la société civile qui n'a eu de cesse de se battre contre des lois discriminantes pour que la devise de la République s'applique enfin à tou-te-s, indépendamment de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre.

Cette loi reconnaît enfin tous les couples, toutes les familles, mais ne met pas fin à la mobilisation. La revendication, la philosophie de l'égalité s'applique à toutes les dimensions de la vie. C'est ce principe d'égalité qui a guidé l'écriture de ce rapport.

Ce rapport a d'abord une dimension prospective. Il envisage le parcours de vie des personnes LGBT aujourd'hui et identifie les facteurs spécifiques qui créent une rupture de l'égalité, et qui souvent restent et s'aggravent avec l'âge. Nous devons créer les conditions de l'égalité aujourd'hui pour préparer et créer des conditions favorables au vieillissement LGBT demain.

Il aborde en second lieu la situation des personnes déjà âgées, celles-là mêmes qui ont été confrontées à l'Histoire, aux discriminations et stigmatisations, puis à l'épidémie de VIH/Sida pour elles-mêmes ou pour leurs proches. Si le vieillissement chez les personnes LGBT n'a rien de particulier en soit, cette Histoire crée des spécificités, des difficultés sociales, économiques et sanitaires propres qu'il convient aujourd'hui de prendre en compte pour rétablir l'égalité dans l'âge, pour permettre de vieillir mieux et enfin de s'épanouir dans cette nouvelle phase de la vie.

# **LETTRE DE MISSION DE LA MINISTRE**

A l'attention de *Ministère délégué chargé des Personnes âgées et de l'Autonomie*

*La Ministre*

Paris, le **27** JUIN 2013

MD/GCT

A l'attention de :

- SOS Homophobie
- Groupe SOS
- AIDES

Madame, Messieurs les Présidents,

Monsieur le Directeur général,

Le vote de la loi autorisant le mariage pour tous les couples est un symbole important pour notre République. Il est le fruit d'un long combat mené par une communauté et il s'inscrit dans l'avènement d'une visibilité d'une reconnaissance que plusieurs générations n'auront pas connue.

Celles et ceux qui ont ouvert le chemin en 1982 à l'abrogation du délit d'homosexualité sont déjà ou arrivent peu ou prou dans le champ de l'âge. Certain-e-s ont une vie heureuse, d'autres vivent la solitude et l'isolement amenés par des années de discriminations. Certain-e-s vivent chez eux ou dans des établissements qui ne prennent peut-être parfois pas en compte leurs affinités. Certain-e-s ont été contaminé-e-s par le VIH et sont encore vivants.

Comme toute communauté par rapport à celle qui l'englobe, sa trajectoire prend des fois des chemins parallèles plus sinueux et le nier reviendrait à effectuer ou à laisser se pratiquer de nouvelles discriminations sans s'en rendre compte.

Aussi, ai-je décidé de vous confier une mission sur le vieillissement de la communauté homosexuelle et parmi elle celui des personnes séropositives.

Il m'est paru en effet important de choisir vos structures pour ce qu'elle représente au sein de la communauté LGBT. Les actions de SOS Homophobie ne sont plus à mentionner tant son rapport annuel fait parler de lui à chaque publication. Le Groupe SOS, gestionnaire de services et de plusieurs établissements pour personnes âgées, a la connaissance du milieu médico-social et est particulièrement implanté dans la communauté LGBT par les initiatives dont il a été à l'origine (ACT, centre de dépistage rapide dédié aux personnes homosexuelles,... ) Quant à Aides, son implication pour l'information, la prévention et le soutien des personnes séropositives ainsi que sa réflexion sur le vieillissement fait de ses équipes un partenaire essentiel de cette réflexion. En missionnant ainsi trois structures, plutôt que trois personnes, je souhaite pouvoir bénéficier de l'expertise la plus large et la plus collective.

Aussi, je vous demande de réfléchir avec vos équipes à des propositions opérationnelles afin de prendre en compte trois sujets :

1/ le vieillissement d'une communauté : les personnes âgées LGBT ont vécu toute leur vie avec des discriminations légales menées envers elles-mêmes et les couples qu'ils formaient. Cela a un impact sur leur protection sociale et sécurité financière (absence de pension de réversion,...), leur santé (en particulier pour les personnes transsexuelles, séropositives ou dépendances), et leur isolement suite aux discriminations homophobes (sociales, familiales, professionnelles,...).

2/ l'accueil en établissement et l'usage des services à la personne : l'augmentation du nombre de personnes âgées dans notre société va de pair avec la visibilité grandissante des personnes homosexuelles. Comme tout le monde, elles risquent un jour de devoir bénéficier d'un service à domicile ou d'intégrer un établissement spécialisé. Aussi, se pose la question de la formation du personnel, du gestionnaire à l'aide soignant, à un accueil et une prise en charge non discriminante, que ce soit dans les actes de la vie quotidienne que dans le projet d'établissement.

3/ vieillir et sida : Le nombre des personnes de plus de 60 ans vivant avec le VIH va croissant. Les questions du « comment vivre » avec le VIH avec l'âge prennent donc une acuité de plus en plus forte alors qu'elles ont été jusqu'ici peu étudiées (neurosida, accueil en établissement, coût,...). Il ne faut bien sûr pas partir du principe que toute personne homosexuelle est séropositive et vice versa, mais il faut trouver les moyens de réparer une vie frappée par la maladie et par la discrimination. Derrière ce sujet, il y a aussi la question de l'adaptation des campagnes de dépistage et de prévention pour les personnes âgées homosexuelles.

Pour ce faire, vous vous appuyerez sur la littérature existante, prendrez appui sur les expérimentations que vous pourrez déceler en France comme à l'étranger, vous entretenez avec les personnes que vous souhaitez, au premier rang desquels les professionnels, bien sûr.

Je vous demande de me faire part de vos conclusions et propositions d'ici fin octobre. Un premier bilan de votre mission devra m'être présenté pour mi-septembre afin que puisse être expertisées au plus vite vos premières pistes.

Mon cabinet se tient à votre disposition pour les questions logistiques : coordonnées, réservation de salles,...

Programmatiques, vos propositions devront pour autant être pragmatiques afin que nous puissions, le cas échéant, nous appuyer dessus pour avoir un impact concret sur la vie des personnes concernées le plus rapidement possible.

Je vous prie de croire, Madame la Présidente, Monsieur le Vice Président et Monsieur le Directeur Général Adjoint, à l'assurance de ma considération distinguée.

Cordialement à  
vous

Michèle De Launay

Michèle DELAUNAY

**Destinataires :**

SOS Homophobie, représenté par Monsieur Michael BOUVARD,  
Vice-président.

Groupe SOS, représenté par Monsieur le Dr Guy SEBBAH,  
Directeur général adjoint.

AIDES, représenté par Monsieur Alain BONNINEAU,  
Vice-président.

## **PRESENTATION DES 3 ASSOCIATIONS AYANT MENE LA MISSION**

### **Le GROUPE SOS**

Avec ses 11 000 salariés et ses 330 établissements, le GROUPE SOS est une des premières entreprises sociales européennes. Depuis près de 30 ans, Il met l'efficacité économique au service de l'intérêt général. Il répond ainsi aux enjeux de société de notre époque en développant des solutions innovantes dans ses 5 cœurs de métier : JEUNESSE, EMPLOI, SOLIDARITES, SANTE, SENIORS. Chaque année, les actions du GROUPE SOS ont un impact sur plus de 1 million de personnes.

Le GROUPE SOS, gestionnaire de 50 services et établissements pour personnes âgées, a la connaissance du milieu médicosocial et est particulièrement implanté dans la communauté LGBT par les initiatives dont il a été à l'origine (Appartements de Coordination Thérapeutique, Etablissements d'accueil pour résidents atteints de neuro-sida, Centre de dépistage rapide dédié aux personnes homosexuelles...).

[www.groupe-sos.org](http://www.groupe-sos.org)

### **SOS homophobie**

SOS homophobie lutte à l'échelle nationale contre les violences et discriminations dont sont victimes les personnes LGBT (lesbiennes, gays, bis et trans) en raison de leur orientation sexuelle, réelle ou supposée, ou de leur identité de genre.

Les missions de l'association s'orientent autour de trois pôles : le soutien aux victimes et leur accompagnement, la prévention d'actes homophobes, biphobes et transphobes par des interventions en milieu scolaire, par la formation pour adultes ainsi que via un site Internet pour les adolescent-e-s LGBT, enfin le militantisme pour l'égalité des droits avec notamment le recensement et l'analyse des témoignages reçus dans le rapport annuel, la participation à diverses manifestations et la prise de positions publiques.

Essentiellement composée de bénévoles, SOS homophobie est ouverte à toutes et tous, partout en France par le biais de ses 18 délégations régionales.

Ligne d'écoute anonyme : 0810 108 135 ou 01 48 06 42 41

Site Internet : <http://www.sos-homophobie.org>

Site Internet de SOS homophobie destiné aux adolescent-e-s LGBT : [www.cestcommeca.net](http://www.cestcommeca.net)

## **AIDES**

Fondée en 1984 et reconnue d'utilité publique en 1990, AIDES est la première association française de lutte contre le sida et les hépatites. Dès son origine, son objectif a été de réunir les personnes touchées par le sida et leur entourage pour leur permettre de s'organiser face à la maladie et à l'épidémie.

Association de santé communautaire mobilisant chaque jour plus de 1 500 personnes, AIDES est présente dans 72 villes de France métropolitaine, ainsi qu'en Guyane, en Martinique et en Guadeloupe.

Son objectif est de :

- METTRE FIN à l'épidémie de sida d'ici 2040.
- SOUTENIR les personnes infectées et affectées par le VIH.
- INFORMER les personnes les plus vulnérables face au sida.
- ALERTER les pouvoirs publics sur les défaillances du système de soins.
- MOBILISER des centaines de volontaires pour que le sida reste une priorité de santé publique.



## **Ont participé à l'écriture de ce rapport :**

### **Pour le Groupe SOS**

- Docteur Guy Sebbah, Directeur Général adjoint du Groupe SOS – Coordinateur du groupe de travail
- Mr Nicolas Derche, Chef de service de l'Association Kiosque Info Sida Toxicomanie
- Mme Karine Savary, Doctorante en sciences sociales et de la santé

### **Pour l'association AIDES**

- Mr Alain Bonnineau, Administrateur
- Mr Franck Barbier, Responsable du pôle Santé
- Mme Adeline Toullier, Responsable du pôle soutien
- Mr Théau Brigand, Chargé de Mission Plaidoyer, Accès aux droits
- Mme Manuelle Bos, Correspondante Plaidoyer et Démocratie Sanitaire

### **Pour l'association SOS homophobie**

- Mme Elisabeth Ronzier, Présidente
- Mr Michael Bouvard, Vice-Président

# Sommaire

<b>LETTRE DE MISSION DE LA MINISTRE</b> .....	3
<b>Introduction</b> .....	9
<b>A. Vivre bien, vieillir mieux</b> .....	11
I. Créer les conditions de l’Egalité dans l’âge .....	12
a) Inégalités sociales et LGBTphobies.....	12
b) L’impact du VIH sur le lien social dans la communauté LGBT .....	13
c) Retraites et ressources, un environnement légal, social et sanitaire qui fragilise.....	14
II. Prévention : agir et préparer le vieillissement .....	18
a) En finir avec les discriminations légales .....	18
b) Lutter contre les LGBTphobies, les jugements et discriminations .....	20
c) Mieux prévenir le vieillissement, l’urgence des études .....	21
d) Santé LGBT, mieux prévenir, rapprocher du soin.....	22
III. S’épanouir à tout âge, le tabou de la sexualité .....	23
<b>B. Les spécificités d’une communauté dans l’âge</b> .....	26
I. Orientation sexuelle et identité de genre, des différences qui exposent .....	26
a) Seuil générationnel et isolement.....	26
b) LGBT, impensé de l’accueil et de l’aide à domicile.....	27
II. Le poids du VIH .....	29
III. Les discriminations croisées ou le cumul de vulnérabilités.....	30
IV. Disparités géographiques .....	32
<b>C. Vieillir LGBT, des solutions à portée de main</b> .....	33
I. Les ressources d’une communauté et de son histoire.....	33
a) S’appuyer sur l’histoire.....	33
b) Années 80 et irruption du Sida, création de solidarités et soutien.....	33
c) L’émergence d’une communauté de destin.....	34
d) L’ensemble des publics pris en compte.....	34
e) Liens en dehors des cercles traditionnels, échanges intergénérationnels, familles d’élection	35
f) Empowerment, bien être, qualité de vie, pairaidance .....	35
g) Un tissu associatif fort sur lequel s’appuyer .....	36

h)	Une reconnaissance du mouvement historique des droits LGBT .....	38
II.	Adaptation de la société au vieillissement .....	39
a)	Former et informer les soignants, le personnel d'accueil, les familles .....	39
b)	Dans les structures existantes, tolérance et différence .....	40
c)	Accueil pratique des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) en institution .....	45
d)	Vouloir vivre ensemble, un accueil communautaire ? .....	47
III.	Santé LGBT dans l'âge, vers une meilleure coordination des soins .....	51
a)	Sexualité, jugements et difficultés d'échanges avec les soignants .....	52
b)	La prise en charge des personnes trans .....	54
D. .	<b>Les 23 propositions principales du Groupe de travail</b> .....	59
	Bibliographie .....	62
	Annexes .....	64

## Introduction

Le vieillissement des personnes LGBT n'est pas un phénomène nouveau. Ce qui l'est, ce sont les travaux sur ce sujet et la volonté affichée des décideurs politiques de mieux prendre en compte les problématiques inhérentes et d'adapter la société pour les accueillir, pour leur permettre, comme pour le reste de la population, de pouvoir s'épanouir pleinement dans une nouvelle phase de leur vie.

Cette problématique est, par contre, nouvelle car elle concerne non seulement des personnes indépendamment les unes par rapport aux autres, mais un collectif, des communautés voire une communauté de destin, celle d'une génération : les « baby-boomers » lesbiennes, gays, bis et trans. Confrontée à des difficultés et violences partagées, cette communauté a créé des solidarités et des liens. Face aux discriminations et stigmatisations, à l'illégalité de l'homosexualité jusqu'en 1982, puis à l'épidémie de VIH/Sida, ces personnes se sont organisées, ont créé des associations nombreuses et variées d'accueil, de soutien, de convivialité, de santé, de militance, autour d'enjeux partagés, d'un destin commun.

C'est cette communauté qui vieillit aujourd'hui, et qui, forte de cette histoire militante exige de vieillir bien, de vieillir mieux. Inventer ce vieillir mieux interroge et force à un travail d'analyse et de définition des enjeux :

En quoi le parcours de vie de personnes ayant été plus ou moins confronté-e-s à des discriminations et stigmatisations en raison de leur orientation sexuelle ou identité de genre est déterminant dans l'arrivée dans l'âge ? Quels sont les impacts de l'épidémie de Sida dans cette communauté ? Comment cette Histoire mais aussi ces histoires sont-elles déterminantes sur le plan collectif et individuel ? Quelles sont les spécificités LGBT qui y seraient liées ? Mais aussi quels points de convergence avec les besoins et aspirations d'autres minorités ou de la population générale ? Les problématiques portées par les LGBT ne peuvent-elles améliorer le vieillissement de l'ensemble de la société ? De la même manière que la lutte contre le VIH/Sida a modifié certains paradigmes (relations soignant/soigné ; place du patient dans les politiques de santé...) et a favorisé certaines innovations, ne peut-on concevoir que ces évolutions favorables trouvent une déclinaison dans le champ du vieillissement ?

Autant de questions émergentes, plus ou moins nouvelles, un champ à explorer où il reste tellement à faire. Au cours de nos travaux, l'un des premiers constats a été que beaucoup d'associations ou de personnes ne se sont pas encore posées ces questions, et n'ont donc pas proposé de solutions. La première initiative en France sur le sujet est très récente puisqu'elle a eu lieu lors la Conférence internationale « Vieillir LGBT – Ouvrir la porte au dialogue » des 16 et 17 Novembre 2012. Dans le cadre de notre rapport, de nombreuses personnes invitées à partager leurs analyses n'ont pas répondu ou ont décliné l'audition proposée, soit parce qu'elles ne s'étaient pas posées la question, soit parce que l'urgence en termes d'égalité était ailleurs, soit parce qu'elles n'abordaient pas le vieillissement par le biais de cette approche populationnelle. C'est donc modestement que le Groupe SOS, SOS homophobie et AIDES ont accepté de répondre à la sollicitation de Madame Michèle Delaunay, Ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie pour tenter d'ouvrir des voies dans cette réflexion afin de proposer des solutions et des mesures concrètes pour faire du vieillir bien, un possible pour tou-te-s.

## A. Vivre bien, vieillir mieux

---

Ressources, réseaux sociaux, vie affective, famille, bien-être psychique, mental mais aussi matériel et financier, état de santé, hébergement, sexualité ... Ces déterminants de qualité de vie sont en lien direct avec le parcours des personnes. Certains aspects impactent positivement ou négativement les conditions du vieillissement qu'elles soient sociales, économiques ou sanitaires.

De manière positive, l'épanouissement dans la vie, les projets intimes, familiaux, professionnels, l'entourage social (communautaire ou non) sont autant de facteurs qui peuvent largement contribuer à entrer dans l'âge dans de bonnes conditions ; ils doivent donc être favorisés en amont.

Inversement, ces facteurs peuvent impacter négativement les conditions d'avancée dans l'âge, certains étant spécifiques aux populations LGBT. Même si la France a accompli en 2013 une avancée majeure vers l'égalité des droits en ouvrant le mariage et l'adoption à tous les couples, l'histoire des communautés LGBT confrontées à des droits inégaux, aux discriminations, aux stigmatisations et à l'épidémie de VIH sont autant d'éléments qu'il convient de prendre en compte aujourd'hui. Ces facteurs en eux-mêmes, souvent conjugués, peuvent contribuer à renforcer l'isolement des personnes, leur précarité financière, un état de santé dégradé au cours de la vie puis amplifié dans l'âge.

Faire en sorte de travailler sur le vieillissement des personnes LGBT, inventer un mieux vieillir et adapter la société aux enjeux spécifiques, c'est prendre en compte cette histoire, aussi bien sur le plan individuel que collectif, la considérer pleinement pour proposer des solutions et rétablir l'égalité dans l'âge. En complément, il convient aussi de considérer les inégalités diverses encore d'actualité, y répondre aujourd'hui est déterminant pour préparer le vieillissement des personnes LGBT demain.

## **I. Créer les conditions de l'Égalité dans l'âge**

Le vieillissement des personnes LGBT n'a rien de spécifique en soi, mais les conditions sociales dans lesquelles celui-ci s'inscrit participent encore à faire subir des inégalités auxquelles la société se doit d'apporter des solutions. Il convient notamment, dans le cadre de notre rapport de prendre en compte l'ensemble des contextes : il faut en effet penser aux seniors de demain, dans un souci de prospective, et garder à l'esprit que les seniors d'aujourd'hui ont pu être exposé-e-s au cours de leur passé à d'autres contextes de LGBTphobies.

Adapter la société au vieillissement des personnes LGBT c'est prendre en compte et neutraliser autant que possible les effets d'inégalités sociales, légales et sanitaires alors que les personnes entrent dans un nouvel âge de la vie.

### **a) Inégalités sociales et LGBTphobies**

Si le mariage et l'adoption pour tous les couples sont devenus une réalité en 2013, ils ne doivent pas effacer l'histoire de tant de personnes, de couples et de familles ayant été confronté-e-s à une République incapable de les considérer et de les reconnaître. La non reconnaissance légale des couples jusqu'au Pacs, puis des familles jusqu'en 2013 a pu contribuer à l'isolement de certaines personnes, à un renoncement à tout projet de couple ou de familles. Ce contexte social a aussi pu se conjuguer aux LGBTphobies de la part de la famille mais aussi de proches ou de collègues, contribuant largement à la multiplication de ruptures de liens sociaux. Certain-e-s ont fait le choix de se tourner vers des familles construites ou d'adoption, vers un projet en dehors de la famille traditionnelle au sein d'une communauté plus ou moins soudée, bien que parfois aussi excluante et porteuse de ses propres discriminations. Néanmoins, l'épidémie de VIH et les « années de cendre » ont aussi souvent contribué à assécher dramatiquement l'entourage affectif et social de certaines personnes.

## b) L'impact du VIH sur le lien social dans la communauté LGBT

L'épidémie de VIH a touché de plein fouet les communautés LGBT. De nombreuses personnes ont vu leur état de santé dégradé du fait de l'infection même si, à partir de 1996, les trithérapies apparaissent. D'autres ont perdu leur conjoint-e ou leurs proches.

Alors que ces personnes vieillissent, l'épidémie de VIH/ Sida et les « années de cendre » ont encore des conséquences graves parmi lesquelles un isolement accru. Cet isolement est lié soit à la mort de proches des suites de l'infection, mais aussi au choix de certaines personnes séropositives de s'isoler pour des raisons variées mais souvent liées aux représentations que les personnes avaient d'elles-mêmes. En plus d'une rupture du lien social, le VIH a aussi exposé de nombreuses personnes économiquement. Jusqu'en 1996, les contaminations étaient souvent synonymes de condamnations à mort, beaucoup de survivant-e-s ne se sont pas projeté-e-s dans l'avenir, n'ont pas prévu ou anticipé de vieillir, beaucoup se trouvant aujourd'hui sans famille, vivant avec peu de ressources, des retraites faibles, pas d'épargne et encore moins de propriété. Ce faible niveau de ressources, conjugué à des frais de santé importants du fait de l'infection à VIH et des effets secondaires, ne laisse, à de trop nombreuses personnes, qu'un reste à vivre très largement insuffisant aujourd'hui.

### **Vie : une espérance... sous conditions de ressources**

La crainte d'une précarité matérielle s'accroît avec l'avancée en âge, que l'on soit séropositif ou non. Grâce aux antirétroviraux (ARV), l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH augmente. Cela ne doit pas faire oublier que le VIH peut affecter la capacité de travail et donc morceler voire interrompre le parcours professionnel et, de ce fait, réduire les revenus. Les chiffres indiquent des difficultés financières qui se compliquent avec l'avancée en âge, a fortiori quand aucune disposition pour "préparer" financièrement ses vieux jours n'a pu être prise. 23,1% des personnes vivant avec le VIH de 50 ans et plus sont à la retraite ; pour le reste, elles sont significativement moins nombreuses (30%) à travailler que les autres (54,4%). Par ailleurs, certaines personnes auxquelles la médecine n'avait laissé, alors, que peu d'espoir n'ont pas fait d'épargne. Lorsqu'on leur demande quelles ressources elles pensent avoir à la retraite, les personnes de plus de 50 ans répondent le minimum vieillesse/ASPA (allocation de solidarité aux personnes âgées) pour 29,5%, la retraite à taux partiel pour 17,9%, la retraite à taux plein pour 16,8%, des économies ou de l'épargne pour 7,5%, etc. A cette question, 22,7% des personnes répondent : "Je ne sais pas ! "



Trois résultats frappent plus particulièrement : 17,9% des personnes comptent sur des retraites à taux partiel, ce qui traduit des interruptions dans la carrière professionnelle ; seuls 4,1% des répondants pensent compter sur l'aide financière d'un proche, ce qui caractérise un fort isolement ; 22,7% ne savent pas avec quelles ressources elles feront face à l'avenir illustrant ainsi le flou que cette notion a pour eux. La comparaison entre les plus ou moins de 50 ans est forte sur ce dernier point : si 40,1% des personnes séropositives (tous âges confondus) ne savent pas de quelles ressources elles disposeront à la retraite, cette incertitude est plus flagrante chez les personnes de plus de 50 ans (47,6%) que chez les personnes de moins de 50 ans (22,7%). On peut y voir une "insouciance" des plus jeunes ou le signe que face à une éventuelle dégradation des conditions de retraite les craintes sont très fortes et le flou plus important.

Ces perspectives qui vont du pessimisme à l'incertitude en termes de ressources à l'âge de la retraite se cumulent avec une faiblesse de l'épargne individuelle. Les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans déclarent dans 52,8% des cas rencontrer de réelles difficultés financières pour faire face à leurs besoins (alimentation, logement, électricité, etc.).

*Sources : Seronet.info et l'étude "VIH, Hépatites et vous" AIDES, 2010.*

Dans le même temps, l'épidémie de VIH a contribué à l'émergence de nouvelles formes de solidarités, de militantisme et d'activisme au sein de la communauté et au-delà.

### **c) Retraites et ressources, un environnement légal, social et sanitaire qui fragilise**

L'avancée en âge constitue un facteur de réduction du niveau de vie pour la population générale : ses effets peuvent être accrus pour les communautés LGBT.

Le VIH, l'infection en elle-même mais aussi les effets indésirables des traitements, ont largement contribué à précariser les personnes face à l'emploi, à les contraindre à des parcours fractionnés, intermittents, interrompus de nombreux arrêts maladie, de périodes d'invalidité, d'handicaps parfois irréversibles ou encore des périodes de chômage. Le fait d'être contaminé-e jeune et dans les années quatre-vingt ou au début des années quatre-vingt-dix a pu conduire certaines personnes à renoncer à poursuivre des études ou à envisager une carrière professionnelle, considérant que leur espérance de vie était limitée et

que mieux valait « croquer la vie » qu'il restait, « vivre au jour le jour ». Ces personnes survivantes et accédant aux traitements en 1996, ont dû reconstruire un projet de vie et peuvent alors subir les conséquences d'un défaut de qualification lié à l'impossibilité d'anticipation.

Ces parcours fractionnés jouent aujourd'hui très largement sur les ressources en cours de vie active, avec un report sur les minima sociaux : allocation adulte handicapé (AAH : 790€/mois), allocation spéciale d'invalidité (ASI : 698€/mois), ou, à défaut, revenu de solidarité active (RSA : 493€/mois) et, par ricochet, sur les ressources à l'âge de la retraite, pensions de retraite, allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA : 787€/mois), créant des situations précaires et instables alors que les personnes vieillissent et que leur dépendance augmente.

Cette situation n'est pas spécifique au VIH au sein de la communauté LGBT et peut aussi toucher les personnes trans : entre transphobie et parcours de transition souvent lourds, socialement fragilisant, des périodes longues d'interruption de carrière sont souvent observées, participant aussi à faire baisser le niveau des pensions de retraite.

En plus de pensions de retraite moindres, l'état du droit inégalitaire par rapport aux couples hétérosexuels a pu jouer aussi largement sur la précarité économique des personnes LGBT : pensions de réversion, rentes conjointes, droits de succession... un ensemble de droits liés au mariage.

#### **Pensions de réversion, un véritable enjeu d'égalité des droits**

Jusqu'à l'entrée en application de la loi sur le mariage pour tou-te-s en mai 2013, les couples de même sexe ne pouvaient s'unir que par un PACS. Ce contrat implique un régime de droits et d'obligations proche de celui du mariage, en particulier depuis la réforme de 2006. Un aspect au moins les distingue toutefois : le PACS ne peut ouvrir droit à pension de réversion.

La Halde, dans les délibérations n°2008-107 et n°2008-110 du 19 mai 2008, considère qu'au regard de l'article 14 de la Convention européenne des droits de l'homme, les dispositions législatives écartant le PACS de la pension de réversion, constituent une discrimination fondée sur l'orientation sexuelle, dès lors qu'un-e partenaire lié-e par un pacte civil de solidarité se trouve placé-e dans une situation comparable à celle d'un-e époux-se, bénéficiaire de la pension de réversion, et que cette différence de traitement n'est pas justifiable.

De plus, dans un arrêt de la CJCE du 1er avril 2008, Tadao Maruko c/ Versorgungsanstalt der deutschen Bühnen, la Cour a reconnu que le fait de réserver le bénéfice des pensions de réversion aux seuls conjoint-e-s marié-e-s survivant-e-s, à l'exclusion des partenaires lié-e-s par un « partenariat de vie » (équivalent allemand du PACS français), constituait une discrimination directe fondée sur l'orientation sexuelle, dans la mesure où, d'une part, le mariage en Allemagne n'était pas accessible aux couples de même sexe et, d'autre part, le statut juridique allemand des conjoint-e-s et celui des partenaires était comparable au regard de l'objet de la pension.

La loi sur le mariage pour tou-te-s de mai 2013 tend à établir l'égalité pour tous les couples : il convient d'aller au bout de cette démarche en ouvrant les droits aux pensions de réversion pour les couples qui en ont été privés, et qui le sont encore.

Trois propositions sont avancées par les auteurs du présent rapport :

- mettre en place une mesure transitoire sur l'accès aux pensions de réversion pour les fonctionnaires soumis à une condition d'ancienneté de mariage de 2 à 4 ans pour l'ouverture de droits, condition créant de fait une inégalité subsistant sur les 4 prochaines années. Il s'agit de rétablir la pleine égalité et de mettre un terme définitif et complet à la discrimination opérée.

- ouvrir rétroactivement le droit à pension de réversion aux personnes ayant initié une action en justice, *avant l'entrée en vigueur de la loi de mai 2013*, afin de faire valoir leurs droits à pension de réversion tant dans le cadre du régime général des salarié-e-s que pour celui des fonctionnaires. Ces conditions strictes concernent le respect du principe constitutionnel de rétroactivité du droit.

- proposer le mariage posthume pour les personnes ayant perdu leur conjoint-e et pouvant prouver, notamment par un PACS, qu'il y avait volonté de se marier quand le droit ne le permettait pas, privant par là même ces personnes des droits liés au mariage, au premier titre desquels on trouve les pensions de réversion. Cette procédure concerne 365 cas entre 2007 et 2010.

31/10/2013

Période	2007-2010			
Somme des dissolutions	Type de pacs			
Motif de dissolution	F-F	H-F	H-H	Total général
À l'initiative du tuteur, demande unilatérale		3		3
À l'initiative du tuteur, d'un commun accord		10		10
Commun accord des partenaires	3206	53598	3911	60715
Décès	118	1017	247	1382
Demande unilatérale de l'un des partenaires	173	3041	314	3528
Mariage	80	43134	138	43352
Non renseigné	1	97	2	100
Total général	3578	100900	4612	109090

**Propositions :**

- **Créer des réseaux d'échanges et de socialisation intergénérationnels afin de faciliter le maintien et la création de lien social.**
- **S'appuyer sur les associations communautaires de convivialité, les soutenir dans leurs missions d'accueil des personnes LGBT vieillissantes.**
- **Renforcer le soutien aux personnes précaires vieillissantes vivant avec le VIH, notamment sur le plan financier et par rapport à leur maintien à domicile et leur hébergement.**
- **Neutraliser les effets des parcours professionnels fractionnés du fait de parcours de transition ou de maladies chroniques sur le calcul de la pension de retraite, notamment en intégrant les indemnités journalières sur le calcul du salaire de référence.**
- **Permettre aux personnes LGBT ayant signé un Pacs et dont le-la partenaire est décédé-e avant l'entrée en vigueur de la loi sur le « mariage pour tou-te-s » de pouvoir bénéficier de la réversion de la pension de retraite de leur partenaire, sous certaines conditions.**

- **Permettre le mariage posthume pour certains couples et sous conditions afin de leur ouvrir un droit à des ressources dont ils ont été privés du fait de l'inégalité face au mariage jusqu'en 2013.**

## **II. Prévention : agir et préparer le vieillissement**

Une politique globale sur le vieillissement des personnes LGBT doit prendre en compte les parcours de vie des personnes en ce qu'ils peuvent jouer négativement sur l'arrivée dans l'âge ; elle se doit aussi de favoriser les facteurs protecteurs jouant positivement sur le vieillissement et son anticipation.

Aussi, il convient de favoriser l'épanouissement, l'accès aux droits, le bien-être psychique, mental et les conditions de vie des personnes LGBT et/ou PVVIH aujourd'hui pour préparer un vieillissement de qualité.

### **a) En finir avec les discriminations légales**

Les démarches pour préparer le vieillissement des personnes LGBT est d'abord l'urgence d'en finir avec les inégalités légales persistantes.

En premier lieu pour les personnes trans, il convient d'adopter un cadre légal sur le changement d'état civil afin de rendre celui-ci libre, rapide, gratuit et égal sur tout le territoire, afin de permettre aux personnes de vivre et s'épanouir dans leur identité de genre. De même, sur le plan médical, il convient de faire en sorte d'aller vers des parcours de transition choisis, de qualité, laissant aux personnes le libre choix du médecin, et de proposer un protocole de soins négocié et non subi ou imposé. Un parcours de transition autonome et protecteur sur le plan juridique, social, psychique et sanitaire est l'un des enjeux déterminants sur le parcours de vie des personnes et donc sur leur entrée dans l'âge. Enfin, l'urgence en lien avec le vieillissement des personnes trans, en complément de ces mesures sociales et légales, concerne l'absence d'études et de données sur l'usage à long terme des hormonothérapies, sur la combinaison entre hormonothérapies et trithérapies.

De manière plus générale, il convient de mettre fin à toutes différences légales de traitement entre les personnes LGBT et la population générale dans la mesure où l'orientation sexuelle ou l'identité de genre ne peuvent motiver des traitements différenciés entre les citoyen-ne-s. Perpétuer dans la loi et dans les règlements des inégalités actuelles ou héritées (telles que les inégalités de traitement en matière de vie familiale, d'autorité parentale, des droits de succession, les refus de soins funéraires pour les personnes séropositives) contribue de même à maintenir les difficultés sur le vieillissement que nous identifions aujourd'hui.

#### **Lever l'interdiction de soins funéraires de conservation**

Depuis de nombreuses années, les associations dénoncent l'interdiction de pratiquer des soins funéraires de conservation en cas de décès de personnes vivant avec le VIH et/ ou une hépatite virale. Bien qu'aucun cas de transmission du VIH à un professionnel des soins funéraires dans le cadre de son activité n'ait été rapporté, cette interdiction prévaut depuis 1986. Cette interdiction entraîne un sentiment de fausse sécurité pour les professionnels des soins funéraires, alors que l'application des précautions universelles pour tous les corps est pertinente. Elle est vécue comme discriminante et complique l'accès au corps après le décès pour les proches des défunts, contribuant à empêcher leur travail de deuil. Les associations dénoncent également le défaut d'information des professionnels de santé. Dans un avis adopté en décembre 2012, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) a recommandé, dans le même sens que le Conseil national du Sida (CNS), la levée de cette interdiction des soins de thanatopraxie. Le HCSP a assorti ce principe d'un certain nombre de conditions, notamment l'obligation de réaliser les soins de thanatopraxie dans des locaux spécifiques et adaptés. Le groupe d'experts demande aux pouvoirs publics de suivre au plus vite ces recommandations permettant ainsi de lever cette interdiction et de mieux informer les professionnels.

Extraits de rapport 2013 sur la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH, p 434.

## b) Lutter contre les LGBTphobies, les jugements et discriminations

Il y a les inégalités légales ; il y a aussi les inégalités sociales liées aux LGBTphobies, aux discriminations et jugements qui jouent encore aujourd'hui sur l'estime de soi, la capacité des personnes à s'épanouir, à vivre pleinement et en accord avec ce qu'elles sont. Donner plus de moyens au service de la lutte contre les LGBTphobies, proposer des mesures ambitieuses, dès l'école, pour les faire reculer s'impose comme l'un des enjeux majeurs de la capacité de la société à créer un cadre dans lequel chacun peut vivre dignement. En ce sens, il ne s'agit pas de travailler uniquement sur les discriminations liées à l'identité de genre ou de l'orientation sexuelle mais de travailler de manière plus structurelle sur les dix-neuf critères de discrimination et sur les conséquences que ceux-ci peuvent avoir sur la vie des personnes et donc sur leur vieillissement.

### **Discriminations et violences LGBT-phobes, extraction du rapport de SOS homophobie sur les plus de 50 ans.**

Les lesbiennes, les gays, les bi-s et les personnes trans constituent une communauté plus confrontée à des violences et des discriminations, notamment en raison de leur orientation sexuelle, de leur identité de genre, de leur état de santé réel ou supposé. Chaque année depuis 1997, le rapport annuel de SOS homophobie met en lumière ces violences touchant une partie d'entre elles et eux. Ce rapport annuel montre combien l'homophobie, la biphobie et la transphobie sont encore vivaces dans notre société, plus de trente ans après la dépénalisation de l'homosexualité.

SOS homophobie a reçu en 2012, 7% d'appels et témoignages de victimes de plus de 50 ans ce qui est un peu moins que les années précédentes (10% en 2011 et 2010, 9% en 2009). Les personnes de plus de 50 ans sont notamment sur-représentées dans les témoignages de biphobie et de transphobie (point pouvant s'expliquer par un coming out trans relativement tardif) et dans les contextes « voisinage » et « mal de vivre ».

### c) Mieux prévenir le vieillissement, l'urgence des études

L'essentiel de nos travaux repose sur les échanges avec les associations, sur leurs constats de terrain lorsque celles-ci ont mené des actions vers ces publics spécifiques. En effet, il existe aujourd'hui très peu de données autour du vieillissement des personnes LGBT. Cette absence de données est un frein majeur à l'implémentation de politiques publiques efficaces et adaptées aux besoins réels. En plus de mesures volontaristes en direction de ces publics, il convient de développer des études et enquêtes sur le vieillissement des personnes LGBT et de rassembler des données solides par le biais :

- soit d'enquêtes spécifiques, comme une enquête de l'IGAS tel que proposé dans le rapport Broussy,
- soit en intégrant cet aspect dans des enquêtes publiques, à l'instar de l'enquête VIRAGE de l'INED sur les violences et rapports de genre, prévue dans le programme du gouvernement de lutte contre les discriminations.

Ces données permettraient de mieux cibler les actions de prévention contre les violences et discriminations LGBTphobes et leurs effets, de mieux répondre aux besoins et difficultés exprimées par les personnes, notamment en les prenant en compte dans le dispositif de solidarité MONALISA (Préconisation pour une mobilisation nationale contre l'isolement social des Agés, 2013).

En particulier, il est proposé d'intégrer une focale LGBT dans les études sur le suicide des personnes âgées. En effet, des études relayées par l'InVS ont mis en évidence le sur-risque de suicide chez les adolescent-e-s gays et lesbiennes, du fait de l'homophobie. Parallèlement, le présent rapport a rappelé la question particulière de l'isolement des personnes LGBT vieillissant-e-s et du risque potentiel d'un « mal de vivre ». Il serait donc pertinent d'explorer si cela se traduit en termes de sur-risque suicidaire.

En plus de l'absence de données sociales, nous sommes aujourd'hui aussi confrontés à une absence de données déterminantes sur la santé des personnes sur le plan biomédical. Il y a aujourd'hui urgence à conduire une étude sur la santé des personnes trans vieillissantes, notamment pour évaluer les effets de l'hormonothérapie et des opérations chirurgicales, mais également pour avoir un suivi sur les maladies telles que cancer du sein ou de la prostate. Il convient aussi de considérer le vieillissement avec le VIH et les interactions entre trithérapies et hormonothérapies en particulier.



## **d) Santé LGBT, mieux prévenir, rapprocher du soin**

La nécessité d'études sur l'état de santé des personnes trans dans l'âge rappelle que les communautés LGBT subissent une forme d'éloignement du soin, du fait de leur environnement, des pratiques, et des rapports parfois complexes au milieu médical. L'inégalité sociale de santé lors du parcours de vie, l'exposition à certaines difficultés de santé non identifiées peut créer un contexte moins favorable sur le plan sanitaire au moment de l'avancée dans l'âge. Il convient alors de renforcer les efforts de prévention en amont, de maintenir un effort sur la santé sexuelle en proposant des dispositifs d' « outreach » ou « aller vers » ciblant en particulier ces publics. Ces expériences de santé communautaires en confrontation avec les politiques de santé publique ont pu prouver leur intérêt, qu'il s'agisse du dépistage rapide, du Checkpoint du Kiosque info Sida Toxicomanie ou du 190.

Il convient de développer une offre de santé répondant aux besoins et spécificités des personnes, de proposer une approche globale de la santé, de la santé sexuelle en particulier, visant à renforcer la capacité de chacun à prendre soin de soi.

### **Propositions :**

- **Créer les conditions de l'égalité réelle entre les citoyen-ne-s, indépendamment de leur orientation sexuelle ou de leur l'identité de genre.**
- **Rendre rapide, facile et gratuit le changement d'état civil pour les personnes trans.**
- **Travailler sur les enjeux spécifiques de la santé trans, mener des études sur l'effet à long terme des hormonothérapies, sur l'interaction entre celles-ci et les trithérapies.**
- **Renforcer les moyens de la lutte contre les LGBTphobies, créer les conditions d'une société plus inclusive, plus à l'aise avec ses minorités.**
- **Assurer des conditions de vie dignes pour tou-te-s, revaloriser l'AAH à hauteur du seuil de pauvreté.**
- **Suivre l'avis rendu par le Haut Conseil de la Santé publique en levant l'interdiction des soins funéraires au seul motif de l'infection par le VIH, VHB ou VHC.**
- **Développer la connaissance des LGBTphobies vécues par les personnes âgées, pour mieux cibler les actions de prévention contre ces violences et discriminations et leurs effets (cf. MONALISA et VIRAGE).**
- **Mener des études biomédicales en particulier sur le vieillissement des personnes trans, sur les conséquences médicales des hormonothérapies sur le corps, sur les interactions de celles-ci avec les trithérapies.**

- **Proposer au cours de la vie et dans l'âge des dispositifs de santé spécifiques ciblant les publics LGBT afin de répondre à l'inégalité sociale de santé à laquelle ils pourraient être exposés.**

### **III. S'épanouir à tout âge, le tabou de la sexualité**

Inventer les conditions d'un vieillissement de qualité pour les personnes LGBT implique de faire en sorte que celles-ci vieillissent dans de bonnes conditions, que ce soit par rapport à leur histoire, au contexte dans lequel elles évoluent mais aussi par rapport à elles-mêmes, à leur capacité de s'épanouir et de s'assumer. Or, en la matière, le tabou autour de la sexualité et du plaisir dans l'âge reste pourtant la règle. La sexualité et le plaisir ne sont pas discutés ou considérés ; ce n'est pas pour autant qu'ils n'existent pas. Pour cette raison en revanche, la question de la sexualité reste mal comprise et intégrée, tant par les personnes que par leur entourage ou même dans les structures d'accueil et d'accompagnement à la vie quotidienne.

Ce tabou autour de la sexualité renvoie de fait les personnes face à elles-mêmes de différentes manières : impossibilité d'en parler autour de soi, difficulté par rapport aux proches... Le parcours des personnes, les divorces, le veuvage, la sexualité en dehors du couple, parfois la découverte de pratiques nouvelles impliquent aussi un besoin d'information sur la prévention et le dépistage, sur la santé sexuelle, aujourd'hui pas ou peu mis à disposition des personnes. Les associations ayant participé à ce rapport notent notamment l'absence de matériel de réduction des risques sexuels à disposition dans les lieux d'accueil et d'hébergement pour les personnes âgées.

S'il n'y a plus de sexualité puisque celle-ci n'est pas considérée ; il n'y a plus de différence sur l'orientation sexuelle : les personnes peuvent être renvoyées « au placard », être prises de manière homogène, réduites à un cas général indépendamment de toutes spécificités passées et ou présentes. Cette négation de l'orientation sexuelle des personnes, de leur identité pour certaines, en plus de la négation de leur sexualité et de leur plaisir, joue considérablement sur leur bien-être mental et donc physique. Cette négation peut, de plus, se conjuguer aux craintes et représentations que les personnes ont d'elles-mêmes, la peur du rejet.

La sexualité mais plus largement, l'intimité des personnes vieillissantes, au-delà des personnes LGBT doit être au cœur des évolutions nouvelles autour de l'accueil, de la santé et du bien-être dans l'âge. Il est urgent de leur permettre de vivre pleinement, en tant que citoyen-ne-s autonomes, capables,

animé-e-s aussi par des envies et des plaisirs. Il convient de redonner une place à leur parole, de trouver un espace d'expression autour du désir, de la santé, un cadre favorisant les rencontres et l'épanouissement.

Enfin, il convient de décentrer la vision de la sexualité dans l'âge de représentations négatives, stigmatisantes et empreintes de jugements, et ce faisant de rétablir la capacité des personnes à vivre et assumer leur sexualité, indépendamment de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre, pour ce qu'elle est : le désir, le plaisir, une liberté.

### **Une sexualité altérée par le VIH et le vieillissement**

L'irruption du VIH engendre des conséquences diverses sur la sexualité des personnes. Annonce, peur de contaminer, rejet ou peur du rejet, effets indésirables... autant d'éléments liés à la vie avec le VIH qui dans l'âge impactent considérablement la sexualité des personnes, leur épanouissement, mais aussi la manière de se considérer elles-mêmes.

Citations recueillies lors de l'étude AIDES AG2R sur le vieillissement des personnes vivant avec le VIH :

*« Moi c'est encore différent, je ne cherche plus, je ne cherche pas. Ça fait beaucoup d'années que je ne cherche pas, depuis que j'ai appris que j'étais séropositif et ben je suis mort intérieurement, et je suis bloqué. Comme je dis j'essaye de faire des rencontres, depuis 1992, j'avais 30 ans, je suis mort depuis 30 ans intérieurement. Encore actuellement j'arrive pas à me débloquent et ça c'est quelque chose qui est très fort, c'est la pire des choses pour moi, à 30 on est mignon et frais, et même là j'arrivais pas à trouver quelqu'un parce que ça a toujours été rejet, rejet, rejet. Et ça, ça m'a détruit.... Actuellement je veux me débloquent mais je n'y arrive plus ! J'ai envie de crier à l'aide, et je n'y arrive pas. Et ce qui me fait peur, c'est qu'en vieillissant, ben, ce sera encore plus dur ! » Pablo (51 ans, séropositif au VIH depuis 20 ans).*

*« Est-ce que je serai capable de répondre, est-ce que je serai capable de jouir, est-ce que je serai capable de bander, est-ce que...enfin tu vois ? C'est des sujets très tabous pour les vieux parce que c'est humiliant, c'est des sujets dont on parle quand on est jeune, et on en parle toujours de façon un peu par bravade quoi ! Je bande donc je suis. Si tu bandes plus qu'est-ce qu'il se passe ? Bon. Je pense que c'est un genre de choses qui s'approprient aussi, mais qui sont pas évidentes, c'est humiliant ». Michel (57 ans, séropositif au VIH depuis 6 ans).*

*« Je me vois mal aller dans des lieux de drague, c'est difficile, par rapport au temps qui passe. Je ne masque pas les choses, j'ai l'âge que j'ai. [...] Si c'est sur Internet les gens me disent qu'est-ce que tu*

*fais là vieux con ? Tu devrais être dans ta maison de retraite ! » Patrice (71 ans, séropositif au VIH depuis 24 ans).*

*« Et quand je pose la question au médecin il me dit il vaut mieux aller voir un sexologue » Luc (59 ans, séropositif au VIH depuis 8 ans).*

**Propositions :**

- **Briser le tabou de la sexualité dans l'âge, permettre aux personnes de s'épanouir et vivre leurs désirs pleinement, en prenant soin d'elles-mêmes.**
- **Proposer des campagnes de communication à destination de la population générale et des personnes âgées sur la sexualité, la prévention, le dépistage.**
- **Créer des espaces de parole dans les associations ou structures d'accueil et d'hébergement pour parler de bien-être sexuel, santé et prévention.**
- **Faciliter les échanges entre les patient-e-s et les soignant-e-s autour du thème de la sexualité dans l'âge.**
- **Mettre à disposition du matériel de réduction des risques sexuels dans les établissements accueillant des personnes âgées.**
- **Faciliter l'accès au dépistage.**
- **Mettre en place des formations à destination des professionnel-le-s en contact avec les personnes âgées sur la sexualité, le désir, la prévention et la transmission des IST et du VIH/Sida.**
- **Travailler sur la visibilité et les représentations de la sexualité et de l'intimité dans l'âge.**

## B. Les spécificités d'une communauté dans l'âge

---

### I. Orientation sexuelle et identité de genre, des différences qui exposent

*« Il n'y a rien de spécifique. Vieillir n'est pas un problème d'orientation sexuelle. Ceci dit, il y a quand même un phénomène de solitude et d'isolement des homos qui est beaucoup plus accentué. Les homos n'ont pas d'enfants, pas de petits enfants, pas de familles...de plus, un certain nombre ont le VIH. ». Association David & Jonathan.*

#### a) Seuil générationnel et isolement

Entre non reconnaissance légale des couples homosexuels et de toutes les familles, épidémie de VIH et confrontations quotidiennes aux discriminations et stigmatisations, de nombreuses personnes LGBT ont renoncé, au cours de leur vie, à faire famille. Ce renoncement est l'un des déterminants majeurs de l'isolement de ces personnes. Cet isolement se renforce aussi par des parcours de vie multiples pouvant distendre l'entourage social, par le décès de proches, par le veuvage parfois.

#### **Lien social et personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans**

*72,3 % des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans se déclarent célibataires ou seul-e-s*

*62,6 % vivent seul-e-s*

*27,8 % avec un partenaire ou un conjoint.*

*61,1 % ne peuvent compter sur des personnes pour un hébergement de quelques jours en cas*

*de besoin (contre 72,6 % chez les PVVIH plus jeunes)*

*54,3 % ne peuvent compter sur aucune aide matérielle en cas de difficultés (contre 66,7 % chez les PVVIH plus jeunes).*

*88,7 % ne peuvent pas toujours compter sur un tiers pour les amener chez le médecin.*

*34,3 % n'ont jamais personne avec qui faire une activité plaisante.*

*32,4 % n'ont jamais quelqu'un à qui parler en cas de besoin.*

*20,2 % ne peuvent jamais compter sur une personne, une aide ou un soutien si ils/elles sont obligé-e-s de rester alité-e-s.*

*18 % n'ont jamais personne avec qui partager leurs craintes et leurs peurs les plus intimes.*

*14,1 % n'ont jamais personne pour leur manifester de l'amour et de l'affection.*

Source, VIH, Hépatites et vous, AIDES, 2010.

Cet isolement notamment familial crée des difficultés notables alors que les personnes deviennent dépendantes. Pour les personnes s'affirmant alors qu'elles vieillissent, elles s'exposent à un risque de rupture avec les enfants et petits-enfants, et donc à un risque d'aliénation des droits à la « grand-parentalité ».

## **b) LGBT, impensé de l'accueil et de l'aide à domicile**

L'isolement des personnes dans l'âge du fait de leur orientation sexuelle, de leur identité de genre ou de leur état de santé se conjugue avec leur invisibilité, l'absence de considération de leur situation, aussi bien par la société, les associations, les aides à domicile que par les structures et établissements d'accueil. L'homosexualité, la bisexualité et la transidentité ont en commun le fait d'être invisibles. Or, par la force de la majorité, les personnes sont « présumées » hétérosexuelles, cisgenres, séronégatif-ve-s. Les lesbiennes, les gays, les bi-e-s et les personnes trans ne sont donc pas prévu-e-s dans les schémas d'accueil et dans la formation des auxiliaires de vie et il peut en résulter des comportements inadaptés. Il est primordial de permettre aux personnes LGBT d'avoir un cadre de vie où leur orientation sexuelle et leur identité de genre seront intégrées.

De même, ces différences doivent être tout particulièrement considérées pour les seniors LGBT qui se retrouveraient aujourd'hui en EHPAD et établissement d'accueil médicalisés ; ceux-ci et celles-ci étant né-e-s voire ayant passé plus de la moitié de leur vie en n'étant pas

reconnu-e-s par la loi comme des citoyen-ne-s ordinaires, par la médecine comme des êtres disposant de leur libre arbitre. Pour exemple : les LGBTphobies commises par des personnels de santé (psychiatres voulant « guérir » l'homosexualité, gynécologues niant la sexualité des lesbiennes, etc.). Ces situations peuvent conduire les personnes LGBT à une méfiance permanente lorsqu'elles se retrouvent dans un environnement médicalisé.

Or, l'homosexualité, la bisexualité et la transidentité étant minoritaires, ce même personnel n'a pas forcément été formé aux spécificités de ces publics comme, par exemple, à la question de l'hormonothérapie pour les personnes trans ou les contraintes liées à l'observance aux traitements pour les personnes vivant avec le VIH. Les soignant-e-s peuvent, en conséquence, avoir des comportements inadaptés, des méconnaissances créant des gênes ou des maladresses, voire des maltraitements involontaires, des fautes qui pourront avoir des conséquences graves pour les personnes, pour leur santé, pour la place qu'elles sauront trouver dans l'institution.

En outre, l'existence de témoignages recueillis par SOS homophobie concernant des situations de maltraitements de personnes LGBT soignées en milieu hospitalier ou de problèmes de discriminations homophobes au travail entre collègues travaillant en EHPAD doivent conduire à une vigilance quant au risque de violences LGBTphobes en établissements.

De même, les erreurs, maladresses ou maltraitements (souvent involontaires) lorsqu'elles sont commises en public, peuvent mener à un dévoilement de l'intimité de certaines personnes au-delà de ce que celles-ci auraient souhaité, les exposant dans leurs relations aux autres personnes accueillies. Les premières concernées craignent d'être accueillies avec les mêmes personnes qui hier les discriminaient et les stigmatisaient du fait de leur orientation ou de l'identité de genre.

#### **Propositions :**

- **Renforcer le lien social en s'appuyant sur les associations.**
- **Promouvoir les initiatives facilitant les échanges intergénérationnels (faciliter l'apprentissage mutuel entre jeunes et moins jeunes).**
- **Former les médiateurs/trices familiaux/ales sur les enjeux liés à l'orientation sexuelle ou identité de genre.**
- **Intégrer la question LGBT dans la formation et l'accueil des personnes âgées en établissement.**

- **Sensibiliser les personnes accueillies aux LGBTphobies.**

## II. Le poids du VIH

Les populations LGBT vieillissantes confrontées à des parcours de vie souvent chaotiques, à des phénomènes de discriminations multiples, cumulent parfois ces facteurs, comme l'infection à VIH par exemple.

L'infection à VIH devenue maladie chronique grâce notamment à l'efficacité des traitements antirétroviraux voit la population séropositive vieillir. Les études et rapports montrent que les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) bénéficient d'une espérance de vie proche voire identique à celle des personnes non infectées (*Rapport Morlat 2013*). Cependant, il s'avère que le vieillissement précoce des PVVIH est tel que celles-ci se voient confrontées 5 à 10 ans plus tôt à des pathologies liées à l'âge (risques cardiovasculaires, troubles neurocognitifs...). De plus, elles présenteraient « une prévalence accrue, par rapport à la population générale de même âge, d'un syndrome dit « de fragilité » (« frailty ») représentant une diminution des réserves fonctionnelles, une augmentation de la vulnérabilité aux stress et agressions et un risque fortement accru de morbidité et mortalité» (*Rapport Morlat 2013*).

Ce vieillissement des PVVIH revêt un caractère particulier. Sur le plan individuel, ces personnes n'avaient pas envisagé de vieillir, ni d'atteindre l'âge de la retraite. Rescapées du VIH, elles sont les premières surprises d'être en vie après avoir vu leur entourage proche s'éteindre. Comment réapprendre à vivre lorsque souvent on a rien ou si peu à un âge avancé ? Lorsqu'une vie au jour le jour, douloureuse physiquement et psychologiquement n'a pu laisser place à toute forme de projet ? Les PVVIH vieillissantes vivent l'avancée dans l'âge avec crainte, l'anticipation n'existe pas dans leur modèle de vie ou si peu. L'incertitude quant à l'avenir n'a pas incité ces personnes à construire une famille, à se constituer un patrimoine. La pathologie et ses effets secondaires a eu raison de parcours professionnels souvent brisés, interrompus impactant les montants de pensions de retraite.

L'isolement est une spécificité majeure de ces PVVIH vieillissantes, amplifié par les deuils multiples d'ami-e-s, de compagnes et compagnons ou relations emporté-e-s par l'épidémie du sida et par des relations familiales tendues ou inexistantes suite à la révélation d'une séroposivité et/ou d'une homosexualité, transidentité. L'infection à VIH est également souvent synonyme de secret. Un secret



devenu parfois pesant mais qu'il est aussi, après des années, difficile de lever sous peine de devoir expliquer et justifier des années de mensonges et d'omissions. Le poids de ce secret avec l'avancée en âge peut également avoir un impact sur la solitude, sur l'absence d'aidants familiaux.

En 2011, le nombre de découvertes de séropositivité pour les personnes de 50 ans et plus, quelle que soit l'orientation sexuelle, s'élève à 17 %. Les PVVIH ayant au moins 50 ans représentent aujourd'hui 41 % de la population vivant avec le VIH et 13 % des hommes et 8 % des femmes avaient plus de 60 ans. La contamination chez les personnes âgées augmente et le diagnostic serait mis en évidence plus tardivement, les symptômes n'étant pas reconnus ou encore le risque d'infection à VIH serait encore méconnu. La base Resipad 2012 de la CNAMTS dénombre 107 personnes en ALD7 (Affection de Longue Durée - infection à VIH) vivant en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) sur 340 000 assurés vivant en EHPAD en France (*Rapport de la Direction Générale de la Santé*).

Dans la population LGBT, le diagnostic très tardif concerne principalement les personnes de 50 ans et plus (*Rapport Morlat 2013*). La prévalence du VIH pour les FtM (Female to Male) serait nulle contrairement aux MtF (Male to Female) pour qui la prévalence s'élève à 6,9% parmi les personnes ayant réalisé un test de dépistage (personnes ayant eu l'expérience du travail sexuel et d'origine étrangère)-(source : *Giarni A, Beaubatie E, Le Bail J. Caractéristiques sociodémographiques, identifications de genre, parcours de transition médicopsychologiques et VIH/Sida dans la population trans. Premiers résultats d'une enquête menée en France en 2010. Bull Epidemiol Hebd 2011 ; (42) : 433-437*).

### **III. Les discriminations croisées ou le cumul de vulnérabilités**

Les personnes LGBT vieillissantes séropositives à l'infection à VIH sont victimes de discriminations à plus d'un titre.

De par leur identité de genre et orientation sexuelle, elles se voient confrontées à des mouvements et actions homophobes et transphobes, auxquels s'ajoutent des propos et comportements autrement discriminants. L'expression de l'identité de genre, la pudeur à exprimer des sentiments pour une personne vieillissante est exacerbée par la crainte, la peur du rejet, de l'exclusion voire de réactions et propos violents. Les mentalités ont évolué certes mais dans l'imaginaire de certains, la population LGBT est encore associée à une maladie mentale notamment chez nos aîné-e-s hétérosexuel-le-s séronégatif-ve-s à l'infection à VIH.

De surcroît, lorsque cette population vit avec le VIH, le rejet est parfois violent au sein de la famille, de l'entourage personnel et professionnel. Les propos insultants, les jugements moraux, les évitements et mises à l'écart sont autant d'actes discriminants qui altèrent la qualité de vie des PVVIH. La stigmatisation, les discriminations sont vécues dans des domaines variés. Au sein même de la communauté homosexuelle un clivage s'instaure entre Gays séropositifs à l'infection à VIH et les séronégatifs allant jusqu'à l'apparition d'un « séotriage » consistant à choisir son partenaire en fonction de son statut sérologique. De plus, le domaine médical et paramédical serait le domaine où la stigmatisation serait la plus présente, en cause les laboratoires d'analyse, les pharmacies, les dentistes, les infirmier-e-s, les chirurgien-ne-s et gynécologues... (*SIS Association – INPES - 5<sup>e</sup> enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH – 2012*). Ces discriminations sont d'autant plus traumatisantes dans un contexte de soins et ces expériences le sont encore plus pour des personnes vieillissantes. Ces discriminations peuvent faire naître chez les PVVIH vieillissantes des attitudes d'auto-exclusion. Par crainte d'être discriminées, elles renoncent aux soins, aux loisirs et adoptent un comportement qui alimente l'isolement, la solitude et qui peut favoriser l'installation d'états dépressifs voire des dépressions.

Il s'agit donc d'accompagner les PVVIH vieillissantes, anciennement ou nouvellement contaminées, LGBT ou pas, sur la « dicibilité » de leur pathologie, sur leur honte éventuelle ou culpabilité pour restaurer une estime de soi.

Pour les personnes trans vieillissantes vivant avec le VIH, un certain nombre de facteurs complexifient leur prise en charge. Ainsi, une consommation accrue de substances psychoactives, une gestion compliquée des interactions médicamenteuses entre molécules ARV et hormones prises hors parcours médical, laissent place à des risques qui augmentent avec l'âge tels les incidents cardiovasculaires. Néanmoins, les études restent encore rares sur les effets à long terme de prises de substances et de poses de prothèses dans l'organisme. Cette absence d'information alimente les craintes, les incertitudes sur la qualité du devenir de cette population.

Enfin, comme le reste de la population vieillissante, mais de façon plus prononcée encore, les personnes LGBT vivant avec le VIH, sont confrontées à une forme d'âgisme qui regroupe toutes les formes de discriminations, de ségrégations et de mépris fondés sur l'âge.

La peine est donc particulièrement lourde pour la population LGBT vieillissante vivant avec le VIH.

**Proposition :**

- **Inciter les associations communautaires à travailler sur l'intergénérationnel et un phénomène de supposé jeunisme.**

#### **IV. Disparités géographiques**

La représentation de la population vieillissante vivant avec le VIH présente des disparités géographiques comme le montre les données chiffrées suivantes. En Métropole, 13% de la population vivant avec le VIH est âgée d'au moins 60 ans contre 21% en Martinique, 20% en Guadeloupe, 15% à Saint-Martin, 10% à la Réunion et la Guyane a la population la plus jeune des DOM avec 36% des personnes ayant moins de 40 ans (*Rapport Morlat 2013*).

Au-delà de ces chiffres, les disparités géographiques se traduisent :

- d'une part par la capacité des personnes hétérosexuelles séronégatives à l'infection à VIH, toutes générations confondues, à accepter les différences de genres et à lever toute forme de discrimination sur les PVVIH. Comme le mentionne la Coordination Régionale de lutte contre le VIH (COREVIH) DOM Réunion, de nombreuses personnes réunionnaises homosexuelles ou trans et actuellement âgées de 60 ans, ont immigré en grand nombre en Métropole pour pouvoir vivre plus sereinement leurs différences.
- d'autre part, par la capacité des personnes concernées à vivre leurs spécificités.
- enfin, sur le plan des dispositifs en place (prévention, sexualité, vieillissement), des financements alloués et des volontés des politiques au niveau des Agences Régionale de Santé et des Conseils Régionaux à « investir » dans des actions visant à optimiser la prise en charge des PVVIH vieillissantes pour un « mieux vieillir », à étendre la pluridisciplinarité des acteurs de santé (gériatres, infectiologues, psychologues). Les actions territoriales ne sont évidemment pas comparables, et les disparités sont importantes.

**Proposition :**

- **Diligenter une étude nationale et régionale, notamment dans les Dom-Com, sur le vieillissement des personnes LGBT et/ou séropositives au VIH.**

## C. Vieillir LGBT, des solutions à portée de main

---

### I. Les ressources d'une communauté et de son histoire

#### a) S'appuyer sur l'histoire

La prise de conscience politique des droits des minorités dans les années 60 avec les mouvements civiques et de libération des noir-e-s ou des femmes aux États-Unis, des femmes en France avec le MLF, ont accompagné le besoin d'émancipation au niveau des mœurs, issu de mai 1968. Les émeutes de Stonewall à New York en 1969 puis l'émergence d'un militantisme homosexuel au début des années 70 en France avec le FHAR, Front homosexuel d'action révolutionnaire, réunissant des gays, des lesbiennes et des féministes, puis les Groupes de libération homosexuelle (GLH) et le Comité d'Urgence Anti-Répression Homosexuelle (CUARH) ouvrent la voie dans une décennie de revendication pour les droits, dont la dépénalisation de l'homosexualité par la réforme du code pénal en 1982 peut être vu comme une étape majeure. Le mouvement associatif homosexuel se diversifie alors, tant politiquement, que dans ses dimensions sociales et de convivialité.

#### b) Années 80 et irruption du Sida, création de solidarités et soutien

L'effraction violente créée par l'apparition du sida au sein de la communauté homosexuelle dans les années 80 vient alors bouleverser les projets de vie et les progrès ouverts par la dépénalisation et une visibilité plus importante des modes de vie LGBT. Le sida souligne aussi le besoin impérieux de droits protecteurs face à l'ignominie de situations vécues où le silence, la vulnérabilité, la souffrance et les décès ajoutent leur poids au drame de la maladie, où l'inéquité de traitement et de protection de la société face aux discriminations et aux projets de vie en commun de couples homosexuels se trouvent amplifiés par l'absence de protection juridique efficace contre les manquements aux droits humains. Les

problématiques liées au sida ont ainsi pu être rendues visibles et portées par une médiatisation nouvelle et à fort impact, comme celle d'Act-Up.

### **c) L'émergence d'une communauté de destin**

Le mouvement associatif communautaire face au sida se voit dès l'origine comme un « transformateur social ». Être infecté-e par le VIH ou risquer davantage que d'autres de le devenir, compte tenu de la prévalence au sein de la communauté gay ou trans, imprime une forte empreinte « sida » aux luttes pour les droits et contre les discriminations. Plusieurs projets de contrats d'union civile entre personnes de même sexe aboutissent finalement à la loi sur le PACS en 1999. Les projets de vie sont ainsi mieux reconnus pour les personnes LGBT (fiscalité, protection sociale, logement, patrimoine), mais incomplètement. Si les droits du mariage, et de l'homoparentalité ne voient leur intégration au droit que récemment, en 2013, le vieillissement de la population LGBT souhaite aussi pouvoir être assumé et vécu, d'autant plus alors que le spectre d'une vie écourtée prématurément par le sida s'éloigne. C'est bien à un droit de « vieillir comme les autres » que nous amènent les combats précédents et les progrès de la décennie écoulée dans la lutte contre le sida. La famille d'élection, le réseau amical de choix dont nous parlerons plus loin, a parfois été décimé par le VIH/sida. C'est bien à la perte de cette deuxième famille qu'ont été confronté-e-s nombre de lesbiennes, gays, bi ou trans. Le deuil des autres, le deuil du deuil pour soi, a aussi créé ce destin commun, aux conséquences d'isolement vécues aujourd'hui que nos propositions visent à aider à compenser ou ne pas laisser se creuser.

### **d) L'ensemble des publics pris en compte**

Le VIH/sida touche encore majoritairement des personnes au milieu de la vie (entre 35 et 50 ans), mais la proportion de personnes très jeunes (moins de 30 ans) n'est pas négligeable, et celle des plus de 50 ans augmente de façon croissante pour représenter, d'après les modèles, la moitié du total des personnes vivant avec le VIH d'ici la fin de la décennie. Les problématiques générationnelles, et parmi elles, celle du vieillissement notamment sont donc à prendre en compte.

Concernant les LGBT, la génération de celles et ceux ayant connu la période d'émancipation et du combat pour les droits à partir de la fin des années 60, en une expression les « baby-

boomers », et ceux qui les suivent, arrivent à l'âge de la retraite avec la volonté de pouvoir vivre une vie LGBT après 60 ans, ou de voir leur identité et choix de vie reconnus et respectés.

### **e) Liens en dehors des cercles traditionnels, échanges intergénérationnels, familles d'élection**

La non acceptation de la différence, qu'elle soit L, G, B, T, ou séropositif au VIH, parfois cumulée, voire le rejet familial a amené les LGBT à se créer une famille de choix au sein de la communauté ou parmi des personnes « acceptantes ». Là encore, sans idéaliser ce fait et en soulignant l'isolement vécu par nombre de personnes LGBT ou séropositives, le besoin de se recréer un cercle social et affectif, le retrait du cercle traditionnel (famille, voisinage) nous amène à poser la question de l'introduction de droits des aidant-e-s et de personnes de confiance à l'instar de ce qui peut exister dans le droit de la santé (personne de confiance). La reconnaissance d'un soutien de type familial, aux éléments de la vie quotidienne apporté par une ou des personnes choisies devrait être promue. La vulnérabilité, sociale, psychique et physique est induite par l'avancée en âge.

Par ailleurs, il est important que puissent être prises des mesures pour que les administrations ne traitent pas en simple cohabitation/colocation les couples homosexuels non mariés, non pacsés. Une personne homosexuelle âgée non mariée, non pacsée qui perd son compagnon/compagne n'est actuellement pas un ayant droit. Il faudra mener une réflexion concernant le statut légal de cette personne.

### **f) Empowerment, bien être, qualité de vie, pairaidance**

Ces mots illustrent les combats actuels et à venir après que l'échéance d'une mort rapprochée s'éloigne pour les séropositif-ve-s (à condition d'être dépisté-e-s, traité-e-s et de voir sa capacité à prendre soin de soi soutenue) et que les droits fondamentaux progressent pour l'ensemble des LGBT.

*« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité », selon la définition donnée par le*

préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, et telle qu'adoptée par la Conférence internationale sur la Santé dès 1946.

Si c'est bien dans un tel esprit que s'est construit le combat pour la santé des séropositif-ve-s et des LGBT au sein des associations de lutte contre le VIH/sida, c'est également ainsi qu'il faut aborder la santé des personnes LGBT vieillissantes. C'est par un réseau social vivant, appuyé par l'action associative communautaire, lui-même soutenu par les pouvoirs publics, que l'on peut vouloir compenser les manques et cassures opérés par la famille originelle, l'homophobie, la transphobie, les méconnaissances et discriminations, la maladie, et l'isolement qui en découle.

Si la dépression est augmentée avec le grand âge, si la santé psychique est aussi une préoccupation des LGBT de tout âge compte tenu des rejets et discriminations vécus ou craints, les moyens de l'empowerment, de la « pairaidance » (soutien entre pairs), de la promotion de la santé et de la qualité de vie, doivent être soutenus au moins autant que les dispositions légales protectrices.

Il s'agit d'accompagner le soutien communautaire, notamment intergénérationnel, la « pairaidance », pour un « état de complet bien-être physique, mental et social » au moment où justement des discriminations et charges du passé adjointes aux vulnérabilités de l'âge risquent de dégrader la santé des personnes LGBT vieillissantes.

Cette « pairaidance », ce lien entre les personnes vivant au sein d'une même communauté, s'appuyant sur un tissu associatif riche pourra devenir une réalité.

## **g) Un tissu associatif fort sur lequel s'appuyer**

Le tissu associatif LGBT est de plus en plus diversifié et structuré dans des domaines aussi variés que les droits, la politique, le sport, la spiritualité, la santé ou la sociabilité. Par ailleurs, le décroissement (parisien ou des grandes villes) de la visibilité et de la vie autrement (lesbienne, gay, bi ou trans), sans l'idéaliser outre mesure tant l'homophobie et la transphobie sont encore présentes, a vu la création d'associations et de centres LGBT dans de nombreuses villes françaises, dont certaines se sont affichées « gay friendly ». Le développement des Marches des fiertés en est une illustration. Des réseaux d'associations, à vocation locale et nationale, maillent la sociabilité LGBT et permettront, nous l'espérons, d'appuyer des projets répondant au plus près des lieux de vie aux besoins des personnes

36

LGBT partout en France, notamment au regard de la sociabilité LGBT et des projets de vie que nous souhaitons voir soutenus dans leur initiative et leur développement.

Depuis 1997, les personnes de plus de 50 ans ont toujours représenté entre 7 et 10% des témoignages reçus par SOS homophobie. L'une des hypothèses pouvant expliquer cette sous-représentation serait que les seniors ne se reconnaissent pas ou plus dans le « milieu » LGBT, qu'il soit convivial ou associatif. Cette hypothèse est étayée par une étude récente des Gais Retraités.

Or, les seniors LGBT ont, autant que les personnes moins âgées, intérêt à bénéficier du soutien du milieu associatif – que ce soit pour rompre un isolement ou pour être soutenu-e-s en cas de vécu LGBTphobe. Il est donc fondamental que les associations LGBT poursuivent leur ouverture à tou-te-s, quel que soit leur âge, et aient à cet effet une communication inclusive visant les publics âgés et les soignant-e-s.

Dans le cadre de cette communication inclusive, mais aussi afin d'informer sur leurs droits et recours des personnes parfois éloignées des pôles urbains où se situent majoritairement ces associations, nous proposons notamment une prise en considération accrue des questions LGBT et VIH dans la presse spécialisée « grand âge ».

#### **Associations et lien social**

L'étude qualitative proposée sur le vieillissement des personnes séropositives menée par AIDES a montré que les associations sont souvent vécues comme un outil de renforcement du lien social. Ce rôle des associations comme lieu de création et renforcement de lien social doit être renforcé et soutenu.

*« Les personnes rencontrées dans le cadre des entretiens sont rentrées en contact avec l'Association de manière parfois réticente en raison de la peur de s'afficher en tant que personne vivant avec le VIH. Le contact se produit parfois par hasard, par l'intermédiaire d'une autre rencontre, par l'insistance d'un proche, ou encore par la volonté de s'engager dans la lutte contre le VIH/sida. Les personnes y ont trouvé, et y trouvent, des informations sur le VIH (traitements, parcours de soins, mutuelles, etc.), mais c'est surtout l'échange entre pairs qui les motive à venir : échanger avec d'autres personnes séropositives qui vivent des choses semblables aide à ne pas se sentir seul-e. C'est ainsi à la fois un soutien psychologique et un échange d'informations pragmatiques qui se met en place. L'association est l'occasion de parler de ce que l'on vit et c'est parfois la seule occasion.*



*L'association est aussi envisagée comme un lieu de sociabilité pour sortir de l'isolement et rompre la solitude. C'est ainsi le cas pour une femme qui a vécu plusieurs années à l'étranger et qui, à son retour en France, se dirige vers l'association qui devient son unique réseau social, sa "soupape de sécurité". L'association est pour plusieurs personnes qui ont complètement (ou en partie) perdu leur réseau social l'occasion de reconstruire des liens.*

*"Je suis beaucoup moins isolé et je vais le dire franchement c'est grâce à l'association que je m'en suis sorti un petit peu. C'est eux qui m'ont apporté beaucoup de choses au départ".  
Mathieu, 51 ans, séropositif au VIH depuis 20 ans.*

*Le militantisme est également une raison de la venue des personnes dans l'association. Mener des actions de prévention, participer à la formation, se sentir utile sont des motivations rencontrées chez des volontaires et/ou salarié(e)s, parfois anciennement personnes accueillies. La moitié d'entre-elles avait déjà manifesté un engagement associatif et/ou politique dans d'autres structures (5/11). Pour plusieurs des personnes rencontrées, l'Association est devenue une "seconde famille", une famille élective centrée sur le VIH.*

*"A l'association en arrivant t'as l'impression... en tout cas dans le groupe prévention où j'étais, que tout le monde est une famille. La famille du VIH, avec qui tu peux parler de tout en toute liberté parce qu'à l'extérieur ça restait quand même compliqué d'en parler avec des amis classiques. Les gays séronégatifs ont plus de difficultés à comprendre, en tout cas à l'époque". Yves, 50 ans, séropositif au VIH depuis 20 ans.*

## **h) Une reconnaissance du mouvement historique des droits LGBT**

L'histoire du mouvement historique d'émancipation face aux discriminations légales et sociales et du progrès des droits des LGBT, pour la liberté, l'égalité et la fraternité, dans l'esprit d'équité et de justice républicaine, mériterait la création d'un lieu de mémoire permettant la reconnaissance, le rassemblement et la célébration de ce mouvement de progrès dans la société française.

### **Propositions :**

- S'appuyer sur l'histoire, sur le tissu associatif déjà existant.
- Communiquer vers les personnes LGBT dans la presse spécialisée grand âge.
- Faire que les discriminations légales et sociales soient rendues visibles et reconnues, par le soutien aux archives et la création d'un lieu de mémoire.
- Faire évoluer le droit à l'accompagnement, de l'aidant, au-delà des statuts existants de tiers de confiance dans la santé ou la fin de vie, de tutelle/curatelle ou d'exécuteur testamentaire, par l'extension du statut de personne de confiance aux domaines sociaux, sur la base d'un choix volontaire des personnes. Nous proposons d'introduire de nouveaux éléments dans le droit permettant d'éviter de toujours écrire « famille ou ayant droit » dans les textes, de favoriser la reconnaissance et les droits des « familles de choix » et tiers de confiance dans le soin et les autres dimensions sociales.

## II. Adaptation de la société au vieillissement

### a) Former et informer les soignants, le personnel d'accueil, les familles

Les personnes de plus de cinquante ans sont surreprésentées dans les contextes « voisinage » et « mal-être » du *Rapport annuel* de SOS homophobie.

Ce constat vient s'ajouter à la question de l'isolement accru mis en relief pour les personnes âgées LGBT, qu'elles vivent ou non avec le VIH.

Il est donc crucial, pour ces populations, de disposer d'un réseau social respectueux de leur orientation sexuelle, de leur identité de genre ou de leur état de santé. A cet effet, plusieurs publics clés ressortent :

- Les familles, afin de prévenir le risque d'un rejet de la part des ascendant-e-s, collatéraux/ales et descendant-e-s à l'occasion d'un coming out (y compris lorsque la personne effectue ce coming out en étant déjà parent ou grand-parent).
- Les médiateurs/trices familiaux/ales. En effet, il arrive que des grands-parents, à l'occasion de leur coming out, se voient rejeté-e-s par leurs enfants qui risquent alors de vouloir les empêcher de voir leurs petits-enfants. Or l'article 371-4 du Code civil garanti le droit des enfants à avoir des liens avec leurs ascendant-e-s, dans le respect de l'intérêt de l'enfant. La garantie de ce droit peut nécessiter l'intervention de médiateurs/trices

familiaux/ales. Il faut donc former ces professionnel-le-s pour qu'elles et ils tiennent compte de ces situations.

- Les personnels d'accueil et soignant-e-s en EHPAD et les auxiliaires de vie. SOS homophobie a recueilli des témoignages de quinquagénaires violenté-e-s en milieu hospitalier, et de personnels en EHPAD discriminés en raison de leur orientation sexuelle. Cela conduit donc à une vigilance sur le risque de telles violences et discriminations pour les personnes LGBT accueillies en établissement ou disposant des services d'un-e auxiliaire de vie. Même en l'absence de discrimination ou de violence, ces personnes constituent un lien fort avec le monde pour certaines personnes LGBT. Il est donc important de les sensibiliser pour éviter les maladresses ou l'absence de prise en compte de leur singularité, quel-le-s que soient leur orientation sexuelle, leur identité de genre ou leur état de santé.

#### **Propositions :**

- **Pour les familles, nous proposons de développer des actions de sensibilisation pour lesquelles il semble possible de mobiliser, dans le cadre du rapport MONALISA (Mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés, 12 juillet 2013), des associations ayant pour objet de maintenir le lien entre les personnes LGBT et leurs familles et ami-e-s.**
- **Pour les médiateurs/trices familiaux/ales, les personnels en EHPAD et les auxiliaires de vie, nous préconisons, comme évoqué dans le programme d'actions gouvernemental contre les violences et les discriminations commises à raison de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre et repris dans le rapport Broussy, de développer et mettre en œuvre des formations incluant :**
  - **la conscience et le respect de la diversité des orientations sexuelles et identités de genre,**
  - **le droit à l'intimité et à la vie privée,**
  - **la déconstruction des stéréotypes y compris sur le VIH,**
  - **la connaissance du vocabulaire, de l'histoire LGBT, du cadre légal**
  - **un temps pour outiller les stagiaires pour la prévention des LGBTphobies ou de la sérophobie (si celles-ci viennent d'autres résident-e-s, par exemple).**

#### **b) Dans les structures existantes, tolérance et différence**

Les retours d'expériences recueillis auprès de structures consultées pour l'élaboration de ce document et de celle du GROUPE SOS (Maison d'accueil Spécialisée et EHPAD) notamment, mettent en évidence différents éléments. Le constat est que le public est atteint de multiples pathologies ce qui ne génère pas ou peu de stigmatisation entre résident-e-es. Le public des PVVIH a généralement une histoire de vie compliquée (problèmes familiaux, deuils, isolement, dépendance à l'alcool) ce qui est parfois le cas, d'ailleurs, des autres résident-e-s non infecté-e-es. De plus, le genre est semble-t-il, une information inconnue du personnel des structures sauf lorsque le/la résident-e lui-même/elle-même l'exprime. Cette invisibilité ne favorise pas la proposition de mesures visant à optimiser la qualité de la prise en charge des personnes LGBT infecté-e-s ou pas par le VIH puisqu'elles ne sont pas considérées...

Les personnes n'entrent pas en institution parce qu'elles sont séropositives au VIH mais parce qu'une perte d'autonomie est avérée, liée à une pathologie ne permettant pas un maintien à domicile ou en foyer. En EHPAD, le VIH reste un sujet largement tabou et la peur est manifeste par manque de connaissances du personnel notamment soignant. Ce constat se révèle généralement à l'entrée de la première PVVIH dans l'établissement. Certaines institutions se trouvent alors dans des situations tendues n'ayant pas anticipé les réactions du personnel soignant et non soignant. D'autres, en revanche mettent en place des réunions qui se tiennent en amont de l'arrivée d'une PVVIH, des temps de parole permettent l'expression des craintes éventuelles du personnel soignant et non soignant (crainte au moment de faire la toilette, des repas...). Enfin, des réunions hebdomadaires permettent d'échanger et rappeler que la prise en charge est identique. Les médecins et psychologues doivent jouer dans ces actions un rôle important pour lever les appréhensions.

Pour autant, en pratique, la démarche institutionnelle consistant à favoriser un projet de vie individualisé est similaire à celle des autres résident-es ; la prise en charge reste globale et ne se focalise pas sur les spécificités de ce public.

Le vieillissement accéléré des PVVIH (*Rapport Morlat 2013*), entraîne la mise en institution d'un public de personnes d'âge moindre ; se pose alors la problématique de l'intégration de ces « jeunes aîné-e-s », c'est-à-dire de la tranche des 60-70 ans. Cette population réticente à entrer en institution rencontre des difficultés d'intégration.

Le volet de la sexualité est éminemment sensible en institution pour personnes âgées et il l'est d'autant plus lorsqu'il concerne des personnes âgées LGBT infectées par le VIH. Le

besoin de réaffirmer au personnel, que l'amour, la sexualité n'ont pas d'âge, et que dès lors que les personnes sont consentantes, les personnes vieillissantes peuvent revendiquer une vie intime et sexuelle avec la liberté d'en faire état ou pas. De même, la constitution de nouveaux couples en institution est un sujet à aborder en formation, via des groupes de travail avec le personnel notamment soignant qui reste mal à l'aise dans la pratique de soins (désir sexuel pendant les soins). Dans la pratique, les couples de sérologies différentes se font et se défont. Les résident-e-s n'ont pas connaissance de la pathologie des autres.

Concernant la formation de couples de même sexe, un réel travail d'accompagnement du personnel est à réaliser pour lever les freins, et amener le personnel à accepter la différence, les genres. Pour ce personnel, il paraît souvent inconcevable que des personnes âgées puissent avoir des relations sexuelles et vis-à-vis de PVVIH, LGBT ou pas, ces mêmes professionnel-le-s considèrent que la structure met en danger les résident-e-s séronégatif-ve-s au VIH. La mise à disposition de préservatif et matériel de réduction des risques sexuels est encore disparate et soulève un réel questionnement dans les institutions. Doit-on mettre à disposition des préservatifs ? En libre-service ou bien à la demande ? Une telle mise à disposition ne constitue-t-elle pas une incitation aux rapports sexuels entre résident-e-s ?

Du point de vue des résident-e-s, ceux-ci craignent les regards du personnel par rapport à toute forme de sexualité, la parole est contrainte et autocensurée. Ils/elles sont peu nombreux-ses à faire la demande de préservatifs soit par méconnaissance des risques possibles, soit par crainte de dévoiler leur vie intime. Ce sentiment est peut être accentué pour la population LGBT. En institution, public essentiellement féminin, il est constaté un rapprochement des femmes entre-elles en réponse à un besoin d'affection et qui évoluent en relations d'amitié et aussi d'amour. Ces nouvelles relations souvent mal comprises par les familles et par les équipes pourraient être accompagnées par des groupes d'échanges dirigées par des psychologues afin d'être audibles et acceptées par ces dernières.

La chambre du/de la résident-e en institution, lieu de vie privé, est encore sujet à des violations quotidiennes. Aussi, un rappel permanent d'informations élémentaires est nécessaire notamment auprès du personnel non soignant : la chambre est un lieu privé et toute personne se doit de se comporter en conséquence (frapper à la porte, attendre la réponse avant d'entrer...) ; l'esprit n'étant pas de surveiller et surprendre le/la résident-e dans sa vie privée (intime, sexuelle).

### **Discussion autour de la Charte / du label pour les établissements et services d'accueil des personnes âgées LGBT et/ou vivant avec le VIH**

Il nous semble indispensable de proposer la création d'une charte qui permettra d'inciter les services et établissements à accueillir les populations LGBT/VIH. Une solution serait de s'inspirer de la charte des établissements sociaux et médico-sociaux rédigée par le DGAS (cf. annexe) et de la modifier très légèrement.

Insistant sur la non-discrimination de genre et/ou d'identité sexuelle, sur la non-discrimination liée à la maladie (en ce qui concerne le VIH par exemple), cette charte devrait être affichée dans les établissements et cet affichage ferait l'objet d'un contrôle lors des évaluations externes de ces établissements prévus par la Loi du 2 janvier 2002-2 concernant les établissements sociaux et médico-sociaux.

Sur cette charte pourrait être notée les coordonnées du défenseur des droits. Ainsi les usagers pourraient savoir que tel ou tel établissement prend en compte cette thématique.

Nous avons également réfléchi à un label spécifique qui pourrait être délivré aux services et établissements s'occupant de personnes âgées. Celui-ci devrait alors être validé, contrôlé régulièrement. Il nécessiterait des moyens humains importants et donc des moyens financiers plus lourds. La labellisation semble donc utopique à l'heure actuelle.

### **Les propositions en institutions :**

- **Accompagner le personnel dans l'acceptation de la différence des genres par la présentation de la population LGBT et de leurs spécificités (besoins, souffrances...) : mise en place de formations par le milieu associatif LGBT (SOS homophobie, l'association des Médecins Gay, l'association des Psychologues Gay...).**
- **Former le personnel soignant et non soignant sur le sujet du VIH : ses caractéristiques, les modes de transmission, les besoins médicaux spécifiques (haut niveau d'observance), par le milieu associatif (ARCAT, AIDES...), les COREVIH.**
- **La mise en place de ces deux recommandations devra s'accompagner d'actions favorisant un tel déploiement :**
  - **Définir conjointement avec les acteurs et actrices précédemment cités, des institutions représentatives un plan d'actions, de formation et de déploiement sous l'autorité du Ministère concerné.**
  - **Subventionner les associations en charge de délivrer les formations.**
  - **Faciliter le rapprochement des associations pour optimiser leurs actions sur tout le territoire français (métropole et outre-mer).**
- **Mettre en place des temps de parole pour une expression libre des craintes du personnel afin de réduire les comportements discriminatoires, les interrogations ou représentations erronées.**
- **Mettre à disposition des personnes âgées du matériel de réduction des risques sexuels en institution.**
- **Accompagner la personne résidente LGBT par des rencontres avec un psychologue pour laisser libre l'expression de ses besoins, de ses spécificités, de ses souffrances et attentes.**
- **Accompagner les familles de résident-e-s dans l'acceptation des différences par la mise en place de temps d'échange dirigés par un-e psychologue.**
- **Mise en place d'un comité d'éthique pour aborder les prises en charge complexes et émettre des recommandations, composé de représentants du corps médical et non médical, d'un-e psychologue, d'un-e philosophe, d'un-e sociologue, de résident-e-s, LGBT ou pas, VIH+ et VIH-, de représentant-e-s de familles de résident-e-s.**

### c) Accueil pratique des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) en institution

L'instruction des dossiers des demandes d'admission est propre au fonctionnement de chaque institution, le cadre réglementaire prévoit la libre gestion dans le choix des personnes accueillies (art D311 du CASF – établissement d'un contrat de séjour).

Les dossiers de demande d'admission, quel que soit le profil de la personne et sa pathologie, font généralement l'objet d'un passage en commission d'entrée. Cette commission peut être composée du/de la directeur/trice de l'établissement, du médecin coordonnateur, du/de la psychologue et du/de la cadre de santé. Ce processus n'est rappelons-le pas uniforme.

Les refus possibles énoncés sont liés d'une part au profil médical de la personne : pathologies psychiatriques trop importantes, non suivies, non stabilisées, mais aussi requérant la présence d'une infirmier-e de nuit (pour des cas de trachéotomies, cardiaques et respiratoires). D'autre part, lors de l'examen du dossier, la charge en cours du personnel (soignant, infirmier) est évaluée pour estimer si la prise en charge du/de la nouvel-le arrivant-e est gérable. Cette mesure de vigilance vise à éviter l'épuisement du personnel et la mise en danger des résident-e-s. Enfin, le profil social de la personne peut être pris en compte. Ainsi, la particularité d'avoir un public jeune, dé-sociabilisé implique une prise en charge plus lourde (suivi de l'hygiène, un cadrage dans l'observance des traitements et des soins...) avec un temps relationnel important (des temps dans la transmission également plus long), non comptabilisé, et une cohabitation éventuellement plus difficile avec un public « standard » plus âgé.

L'identité de genre n'est généralement pas connue et n'est pas mentionnée dans le dossier de demande d'admission, en revanche la séropositivité à l'infection à VIH apparaît clairement. L'accès en institution pour ces PVVIH peut se heurter à des pratiques discriminatoires (*Rapport DGS*). Comme vu précédemment, la méconnaissance de la pathologie, les craintes associées, l'homophobie voire la transphobie pour les patient-e-s LGBT et la crainte de relations sexuelles peuvent participer à la décision de refuser le/la patient-e à l'entrée dans la structure. Ce point reste difficilement vérifiable.

Les PVVIH constituent un public fortement discriminé, souvent précaire de par les parcours de vie (public ayant connu la rue), et souvent isolé. En institution, ils et elles nécessitent une



prise en charge plus forte nécessitant des compétences d'accompagnement et mobilisent d'avantage le personnel. Pour autant cette prise en charge de la dépendance « somatique » n'est pas mesurée.

La perte d'autonomie des aîné-e-s se fait parfois en parallèle au sein du couple. Or, il est difficile de pouvoir accéder en même temps à la même institution et continuer à vivre avec son/sa conjoint-e. Pour un public LGBT, la problématique est encore plus vive.

Le volet financier de la prise en charge joue un rôle dans l'acceptation des dossiers. Ainsi, pour ce qui concerne l'aide sociale à l'hébergement (ASH), la demande n'intervient que lorsque la personne est admise dans la structure. La crainte des établissements d'un défaut de paiement en cas de non éligibilité peut constituer un motif de refus, qui n'est généralement pas explicité en ces termes dans les courriers.

Autre point sensible, la prise en charge des dépenses de soins dans le cas des molécules dites onéreuses (molécules ARV pour les PVVIH) qui en fonction des cas peut compromettre l'équilibre budgétaire de la structure. Que l'EHPAD ait opté pour un tarif global ou partiel, la prise en charge du coût des molécules onéreuses par l'EHPAD est fonction de la présence ou pas d'une pharmacie à usage interne (PUI) au sein de l'établissement. Si tel n'est pas le cas, alors les médicaments tels que les ARV sont financés par les soins de ville via l'assurance maladie du/de la résident-e. En revanche, en cas de PUI, les médicaments délivrés par celle-ci sont pris en charge par l'établissement. Or selon une étude de l'Inspection générale des affaires sociales, IGAS (*Rapport IGAS N°RM2011-113P Financement des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) – Evaluation de l'option tarifaire dite globale*), en 2011, 22% des EHPAD, représentant 31% des places, disposent d'une PUI. Le risque de refus de prendre en charge des personnes nécessitant un traitement onéreux pour ces EHPAD semble exister. Les molécules onéreuses concernent notamment les traitements anticancéreux, les traitements pour le VIH et les hépatites. Certaines Agences Régionales de Santé allouent sur demandes des crédits exceptionnels mais cette solution n'est pas pérenne et implique des négociations continues. Cependant, d'autres traitements telles les molécules anti-cancéreuses font partie de la liste des molécules onéreuses, pour autant les personnes traitées font-elles l'objet de discrimination à l'entrée en institution, les craintes des responsables d'établissement sur le coût supporté existent-elles ? Un budget annuel spécifique pour les établissements disposant d'une PUI, fléché molécules onéreuses, calculé sur le coût des traitements du public considéré (PVVIH pour les ARV) pris en charge dans

l'institution sur l'année N-1, contribuerait à faire diminuer ces refus motivés par des considérations budgétaires.

### **Propositions**

- **Etablir et diffuser un rappel sur la prise en charge du coût des molécules ARV.**
- **Préciser le cadre réglementaire qui prévoit que l'admission est examinée sous l'angle des capacités de soins de l'établissement, qu'elle doit aussi respecter le droit commun (la pathologie, l'identité de genre, l'orientation sexuelle, les origines ne peuvent constituer un motif de refus).**
- **Prévoir pour les établissements disposant d'une PUI, un budget spécifique fléché pour la prise en charge des molécules ARV pour l'année N basé sur les effectifs de PVVIH pris en charge en N-1.**
- **Intégrer dans le forfait soins, la charge nécessaire à la prise en charge de la dépendance physique (isolement, précarité...).**
- **Mettre en place des formations auprès du personnel pour les sensibiliser aux conséquences de parcours de vie instables (vie d'errance, le public de la rue...) et une adaptation à la vie en institution.**
- **Mettre en place des mesures favorisant l'entrée des couples en institution LGBT ou pas, infectés ou pas par le VIH.**

### **d) Vouloir vivre ensemble, un accueil communautaire ?**

En plus des questions liées à l'accueil en établissement, celle des « maisons de retraite homosexuelle » et des lieux d'accueil communautaires n'est pas nouvelle. Différentes expériences ont été menées dans le monde, notamment en Amérique du Nord. En France, le sujet est encore nouveau, il a été mis au centre des débats à l'occasion de la polémique autour du projet « Village - Canal du Midi », village destiné aux retraités homosexuels.

Ce type de projet porte en lui-même de nombreuses questions et craintes sur le communautarisme, les ghettos LGBT, la réduction de l'individu à son orientation sexuelle ou à son identité de genre. Ce particularisme supposé hermétique au reste de la société est vu comme une rupture du pacte Républicain, des principes qui fondent la République Française.

## **Le vécu des personnes, expérience communautaire**

Inversement, les personnes auditionnées et les associations font part d'une demande réelle et récurrente de lieux d'accueils pour personnes LGBT. Ces demandes peuvent être prises en compte par rapport à l'histoire de communautés confrontées dans leur vie à l'illégalité, aux discriminations, à l'inégalité des droits, à l'épidémie de VIH, pour soi ou pour les proches, les ami-e-s, les amant-e-s. Cette histoire et les difficultés qui y sont liées constituent en elles-mêmes une appréhension par rapport au vieillissement et aux lieux d'accueil dans l'âge ; en particulier la crainte d'être confronté encore aux LGBTphobies, à la sérophobie, aux stigmatisations, et jusqu'au bout, ne pas pouvoir s'épanouir dans l'âge. Cet élément central ne peut être ignoré.

L'histoire personnelle de certain-e-s intègre aussi l'expérience communautaire ; l'inscription volontaire dans un parcours de vie au sein d'une communauté. L'accueil au sein d'établissements représentés comme hétérosexuels est alors vécu comme non envisageable. Les espaces d'accueil non communautaires sont vécus de fait par ces personnes comme excluants, posant la question du choix et donc de l'accès à des structures d'accueil spécifiques.

### **La maison des Babayagas**

*La « Maison des Babayagas » permettra, même jusqu'à un âge avancé, de poursuivre et finir sa vie en plénitude dans ses murs, entourée de compagnes ayant fait le même choix de vie.*

*La Maison des Babayagas sera :*

*Autogérée : nous gérerons notre maison nous-mêmes, n'acceptant d'aide extérieure que le moins possible et pour pallier nos forces déclinantes, l'attention soutenue aux soins du corps - gymnastique, thérapies, massages - tout à la fois plaisir et exigence, y aidant grandement.*

*Solidaire : tout en respectant et préservant l'intimité de chacune, nous organiserons une mutualisation de nos moyens, nous aidant à bien vieillir ensemble et à aborder la mort dans la sérénité.*

*Citoyenne : nous serons ouvertes sur la cité, actives autour de nous autant que nous le pourrons, organisant des échanges réciproques, articulant ainsi : Vie Politique, Vie Sociale et Vie Culturelle.*

*Ecologique: la Maison des Babayagas sera construite avec un impératif d'économie d'énergie et de respect de l'environnement. Dans son fonctionnement, nous veillerons particulièrement à une gestion rigoureuse de l'eau, des énergies, des déchets.*

<http://www.lamaisondesbabayagas.fr>

La question des maisons de retraite communautaires se conjugue avec les questions liées à l'intimité de la personne, à la sexualité et aux couples. Bien qu'âgées, les personnes n'en restent pas moins des adultes ayant des désirs, aspirant à une vie sexuelle et affective, qu'elles soient en couples ou célibataires. L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris estime dans une enquête que 80% des retraité-e-s souhaitent avoir une vie sexuelle. Cette aspiration et sa reconnaissance implique d'adapter les établissements d'accueils pour permettre cette intimité ; elle implique aussi de réfléchir aux moyens et possibilités de rencontres. En ce sens, en l'absence d'une politique volontariste et assumée en direction des publics LGBT, ces lieux d'accueil peuvent de fait créer un isolement affectif des personnes.

### **Quels projets ?**

A partir de là, acceptant de considérer la sexualité et l'intimité de chacun, même dans l'âge, il convient de s'interroger sur la manière et le degré d'ouverture d'établissements à des populations spécifiques, et à leur intégration au reste de la société. D'un principe Républicain strict prenant l'individu dans une égalité absolue, indépendamment de toute spécificité, aux expériences exclusives en passant par des tentatives de politiques volontaristes, il existe différentes postures pouvant être considérées comme des solutions à explorer.

Derrière les politiques volontaristes, le projet serait d'établir par les structures d'accueil des communications spécifiques en direction des publics LGBT vieillissants et d'offrir un ensemble de garanties sur la formation des personnels, l'accueil, une charte partagée et contrôlée entre les personnes accueillies abordant le vivre ensemble sans discriminations. Une telle méthode permet d'intégrer l'identité de genre et l'orientation sexuelle dans les politiques et l'accueil dans l'âge sans créer de dispositifs spécifiques.

Néanmoins, le débat sur la question des maisons de retraites communautaires restera récurrent tant qu'il n'y aura pas de possibilité de choix pour les personnes les premières concernées, tant qu'aucune expérience et évaluation ne seront proposées. Des dispositifs

privés pourront se monter à l'image de l'initiative « Village – Canal du Midi », mais ceux-ci resteront réservés aux personnes en ayant les moyens, créant de fait une barrière financière privant la majorité d'un choix réel. Par ailleurs, les spécificités et questions de choix ne peuvent être considérées que par rapport à l'orientation sexuelle ou à l'identité de genre ; il convient de voir que d'autres populations partageant des traits, affinités ou projets communs pourraient exprimer des aspirations et besoins similaires : la volonté d'un vouloir vivre ensemble.

Face à ces interrogations, les associations proposent de permettre et d'accompagner des expériences de structures communautaires, de structures expérimentales imaginées par des personnes réunies autour d'un projet ou d'un trait commun et visant à permettre des choix pour des personnes âgées, là où elles en sont aujourd'hui privées. Il ne s'agit pas de construire une formule unique et contraignante, parfois excluante, mais plutôt d'accompagner les expérimentations en fonction d'affinités et attentes communes. En ce sens, la formule reste ouverte et adaptable, elle permet de réunir des personnes selon leur orientation sexuelle ou leur identité de genre, selon leur état de santé, leur origine, leur vécu. Il s'agit de permettre aux personnes de s'organiser, de créer des liens, du collectif, une coordination autour de besoins partagés, de l'autonomie partagée mais aussi sur la coordination de l'accompagnement dans l'âge et du soin. Expérimental pour l'instant, ce type de structures doit être suivi par l'Etat, par les Associations autour d'outils d'évaluation, mais aussi de manière à prévenir et à intervenir en cas de dérives.

#### **Propositions :**

- **Permettre et accompagner la mise en place de lieux d'accueil communautaires expérimentaux conçus, construits et gérés par les personnes les premières concernées en lien avec l'Etat et les associations.**
  - **Lieux réunissant les personnes autour du vouloir vivre ensemble, sur un projet commun correspondant à un cahier des charges ouvert.**
  - **Lieux de partage, de solidarité, de mutualisation des moyens autour du lieu de vie ; de l'accompagnement, de la coordination des soins...**
  - **Lieux en interface avec la société, le quartier, les associations présentes.**

- Encourager les politiques volontaristes et communications ciblées en direction des publics LGBT par les associations, établissements et structures d'accueil et d'accompagnement des personnes âgées.

### **III. Santé LGBT dans l'âge, vers une meilleure coordination des soins**

Si les personnes LGBT ont les mêmes attentes en matière de santé et d'offre de soins (accès effectif et qualité de la prise en charge) que le reste de la population, elles présentent des spécificités à ne pas ignorer pour optimiser cette prise en charge ; spécificités qui doivent être considérées autour du vieillissement, période de vulnérabilité particulière et d'exposition à des risques nouveaux. Pouvoir affirmer son identité de genre ou son orientation sexuelle fait partie des déterminants de santé qui concourent au bien-être physique, mental, et social des personnes, ainsi qu'à une qualité de la prévention et du soin. Toutefois, une étude menée par la Fédération Française des centres LGBT rapporte que 93% des personnes interrogées ont été bien accueillies par les soignant-e-s, mais que 30% des hommes et 27% des femmes déclarent avoir eu peur de dire qu'ils/elles étaient homosexuel-le-s ou bisexuel-le-s.

Les différentes études démontrent que des spécificités importantes sont à prendre en compte dans le parcours de soins des personnes LGBT, en termes de besoins, d'offres, de droits, et d'accessibilité effective.

- La place du VIH et des virus des hépatites, compte tenu des taux de prévalence
- La santé sexuelle
- La santé psychique
- L'usage de produits psychoactifs
- La prise en charge des personnes trans

***Ces spécificités doivent être pensées en lien avec les facteurs de risques propres au vieillissement pour optimiser les soins et leur coordination concernant les personnes LGBT.***

## a) Sexualité, jugements et difficultés d'échanges avec les soignants

*« La santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble.*

*C'est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités.*

*La santé sexuelle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sûres, sans contrainte, discrimination et violence. Pour atteindre et maintenir un bon état de santé sexuelle, les droits sexuels de tous les individus doivent être respectés et protégés.*

*Beaucoup d'efforts doivent encore être consentis afin de s'assurer que les politiques et les pratiques de santé publique reconnaissent cet état de fait et en tiennent compte. »*

Citation de l'Organisation Mondiale de la Santé.

L'enquête AIDES-AG2R La Mondiale souligne que les facteurs qui contribuent à une bonne relation entre le médecin et les personnes vivant avec le VIH vieillissantes sont différents en fonction des personnes et de leurs attentes :

- la prise en compte de l'avancée en âge,
- la prescription d'examens spécifiques et adaptés,
- la prescription de médicaments totalement remboursés par la sécurité sociale
- L'accompagnement dans des démarches administratives pour bénéficier d'une aide sociale.

Inversement, les tabous et difficultés d'échanges créent des tensions dans la relation soignant- soigné-e et éloigne du soin. La question de la santé sexuelle est notamment insuffisamment prise en compte dans le parcours de soin. Cette problématique va d'ailleurs au-delà des besoins des seules personnes LGBT.

Pour les personnes âgées, dans le milieu médical ou en institution, *« il s'agit aussi d'un tabou pour les soignants qui en parlent souvent avec ironie ou sur un ton de plaisanterie. Dans certaines circonstances, l'éventualité de cette sexualité sera simplement et fermement rejetée, entraînant alors des conflits, implicites ou explicites, entre les professionnels et les*

*résidents, voire entre les professionnels eux-mêmes en cas de conflits de valeurs internes à l'équipe. ».*

Dès lors, incapable de parler et d'échanger sur leur sexualité à raison de leur orientation, les personnes ne seront pas en capacité d'accéder à l'information nécessaire à l'offre de prévention, de dépistage, et seront de fait éloignées de la santé et du soin. Le sentiment de ne pas être suffisamment écouté-e pendant les consultations est en effet très largement partagé. Le fait que les médecins n'apportent pas de réponses aux questions portant sur le vieillissement est perçu comme un désintérêt de la part des soignant-e-s envers leurs patient-e-s. Néanmoins, cela pourrait-il aussi être le signe d'un manque de formation sur cette thématique pour les médecins ?

Par ailleurs, le système actuel centré sur le vieillissement de la population générale ne permet pas d'inclure les personnes vivant avec le VIH. Celles-ci sont donc souvent suivies par leur médecin infectiologue essentiellement tourné-e vers les problématiques connues du virus et qui ont plus de difficultés à prendre en compte les enjeux induits par l'âge, phénomène nouveau. L'idée que soient mis en place des bilans préventifs protocolisés pour les PVVIH séniors, accompagnés d'un « carnet de santé » pour favoriser l'autonomie des personnes dans leur prise en charge est demandée par les personnes et devrait être mise en œuvre.

#### **Propositions :**

- **Créer des espaces pour parler du bien-être sexuel (associations, hôpitaux, lieux d'accueil, etc.) et prendre en compte la dimension psychologique de la sexualité.**
  - **Mener des actions de soutien contre les freins culturels limitant l'accès à l'épanouissement amoureux et sexuel.**
  - **Mener des actions de prévention et d'information sur la santé sexuelle.**
  - **Former à l'écoute les intervenant-e-s devant répondre aux demandes ayant trait à la sexualité et développer des consultations de sexologie.**
  - **Favoriser l'interdisciplinarité des approches.**
  - **Veiller et encourager à ce que chaque COREVIH ait une « commission VIH et Age », en y intégrant les membres d'associations communautaires.**



- **Travailler en partenariat avec les médecins sur leurs approches de la sexualité, les représentations, ce afin de favoriser les échanges avec les personnes sur leur santé sexuelle. Pour cela :**
  - **Intégrer ces questions dans le cursus de formation des futurs professionnel-le-s de santé.**
  - **Intégrer ces questions dans la formation continue du personnel de santé (médecins, etc.) via les COREVIH, la Société Française de lutte contre le Sida, la Société Française de Santé publique.**
  - **Promouvoir des outils spécifiques à l'attention des professionnel-le-s de santé (exemple : brochure « Patient homosexuel, un patient comme les autres ? » AIDES/AMG).**

## **b) La prise en charge des personnes trans**

### **La prise en charge médicale des personnes trans**

Aujourd'hui, la prise en charge médicale des personnes trans est lacunaire et représente à elle seule une discrimination majeure et une inégalité flagrante dans l'accès aux soins des personnes trans. Cette inégalité a plusieurs causes : stigmatisations sociales et dans les soins, précarité sociale et financière, encadrement de certaines procédures médicales par l'Etat et dans un cadre psychiatisé, Administration sourde à la parole des personnes concernées...

Le vieillissement des personnes trans soulève alors des problématiques fondamentales d'un point de vue médical. Elles relèvent de trois ordres : l'absence de données sur les conséquences médicales dans les différentes étapes du parcours médical de transition ; les enjeux liés à l'infection à VIH et, par conséquence, l'absence criante de suivi médical adapté et spécifique.

La population trans recouvre de nombreuses réalités, différents parcours. Cette diversité des situations, les spécificités des parcours de transition doivent être prises en compte dans les soins dans l'âge.

1/ L'absence d'études dédiées aux effets des hormonothérapies sur la santé des personnes trans avait déjà été relevée par la Haute Autorité de Santé dans le cadre d'un rapport publié en 2009, et la méconnaissance perdure quant aux effets à long terme des hormonothérapies.

Concernant les personnes MtF, le rapport relevait que les données disponibles résultaient en quasi-totalité d'études menées au sujet du traitement hormonal substitutif chez la femme ménopausée. Il apparaissait alors un potentiel sur-risque d'accident thromboembolique veineux, d'accidents cardio-vasculaires, d'hyperprolactinémie pouvant aboutir à un adénome, de complications hépatobiliaires et pancréatiques, ainsi que de cancers (de la prostate, du sein).

Concernant les personnes FtM, le rapport relevait que « la littérature est encore moins abondante ». Toutefois, un sur-risque pouvait être pressenti en termes de complications métaboliques, d'accidents cardio-vasculaires, de complications hépatobiliaires, de perte osseuse, et de cancers (de l'endomètre, du col, des ovaires).

Ainsi, de nombreuses questions se posent quant à l'évolution de la santé des personnes trans qui suivent une hormonothérapie et, pourtant, aucune étude spécifique n'est menée et il y existe que peu d'études parallèles transposables (par exemple, le cas des études menées au sujet des femmes ménopausées). En outre, la transposition d'études parallèles ne peut pas suffire en ce qu'elles ne prennent évidemment pas en compte un certain nombre de données spécifiques aux personnes trans (influence passée ou résiduelle du sexe constaté à la naissance, variabilité des modalités d'administration et dosages, etc.).

La même inexistance de données et de connaissances scientifiques existe en ce qui concerne les conséquences au long terme des étapes chirurgicales lorsqu'elles ont été souhaitées par les personnes trans. Se posent en effets les questions, notamment, de l'évolution des chirurgies avec l'âge et du besoin d'un suivi spécifique.

2/ Les enjeux liés à l'infection VIH sont d'importance compte tenu d'une forte prévalence dans la communauté.

Le bulletin épidémiologique hebdomadaire de novembre 2011 indique, en effet, une prévalence au VIH de 17,2 % pour les MtF [hommes vers femmes] ayant déjà été en situation de prostitution, en précisant que les 20,6 % des MtF ayant participé à l'enquête indiquent avoir été en situation de prostitution au moins une fois dans leur vie (12,5 % pour les FtM [femmes vers hommes]). 10.9% des MtF interrogés dans l'enquête du BEH nées à l'étranger sont séropositives. La prévalence du VIH parmi les MtF nées à l'étranger et ayant eu recours au travail du sexe est de 36.4%. L'on peut également considérer d'autres facteurs aggravants

tels que les relations HSH, Hommes trans et hommes HSH non trans exposant particulièrement les FtM aux mêmes problématiques face à une prévalence très élevée.

Ces seules données devraient faire prendre conscience de l'urgence à développer des politiques de prévention et de dépistage à destination de la population trans.

Nous avons déjà pu relever l'absence de données existantes quant aux interactions entre les hormonothérapies et les traitements antirétroviraux. La question est encore plus importante lorsque l'on essaie de prendre en compte l'addition des effets indésirables qui peuvent résulter de ces interactions et avoir des conséquences particulièrement négatives pour la personne concernée. En outre, il ne s'agit pas d'oublier que la structure de l'offre médicale en terme de transition a pour conséquence qu'un grand nombre de personnes trans débutent leur hormonothérapie – et parfois la poursuivent – par auto-administration. Ces formes d'auto-hormonothérapies non cadrées les rendent plus difficiles à surveiller par rapport aux traitements ARV mais aussi par rapport à leur santé globale.

3/ L'inexistence de données en la matière empêche la mise en place d'un dispositif de prévention et de suivi médical efficace des personnes trans. Celles-ci ont pour partie quitté le milieu médical en raison des violences qui ont parfois été commises à leur rencontre dans le cadre du parcours de transition. D'autres ne dévoilent pas leur parcours aux médecins qu'elles rencontrent par la suite, soit qu'elles ne le souhaitent pas – inquiètes de l'accueil et du traitement qui pourrait leur être ensuite réservé – soit qu'elles n'en voient pas l'intérêt puisque non informées du suivi médical spécifique au long terme qui devrait être assuré. Si le milieu médical manque de données sur ces problématiques, les personnes trans sont rarement destinataires d'informations qui, à défaut de démarche de la communauté médicale, leur permettraient d'être elles-mêmes actrices de leur suivi médical.

Le ciblage pratique des personnes trans par les campagnes de prévention existantes est encore complexifié par la difficile problématique du changement d'état civil. Par exemple, les personnes MtF sans changement d'état civil n'ont pas accès au dépistage organisé du cancer du sein : si les personnes appartenant à la population cible reçoivent à leur domicile une invitation à un dépistage tous les deux ans, les personnes MtF *sans* changement d'état civil n'en sont pas destinataires. Pour autant les personnes MtF *avec* changement d'état civil ne sont plus les cibles des campagnes de prévention du cancer de la prostate qui pourtant les concernent toujours.

Ainsi, et alors que des plans de prévention peuvent exister d'un point de vue médical, le changement d'état civil impose actuellement pour la personne trans un choix – le plus souvent inconnu – en terme de suivi médical organisé. Il convient donc de prendre en compte cette population spécifique pour ne pas qu'elle perde en protection médicale du fait d'un changement d'état civil ou qu'elle soit privée de l'accès à une protection du fait d'une absence de changement d'état civil.

**Propositions :**

- **Légiférer sur le changement d'état civil qui, en l'état, précarise sur le plan social et sanitaire les personnes trans.**
- **Organiser la continuité du suivi médical de type prévention / dépistage lié au sexe constaté à la naissance, et la mise en œuvre immédiate du suivi correspondant à l'identité de genre de la personne.**
- **Mener des campagnes de prévention et de dépistage du VIH destinées à la population trans.**
- **Mener des études en directions des populations trans afin d'avoir des connaissances renforcées et permettre des réponses plus adaptées aux besoins de ces personnes. Notamment :**
  - **études sur les effets des hormonothérapies au long terme,**
  - **études sur les effets au long terme des opérations,**
  - **études sur les interactions entre les hormonothérapies et les traitements ARV.**

**Ces études doivent être financées en parallèle d'actions spécifiques trans, à l'image de ce qui est proposé dans le plan national de lutte contre le VIH et les Hépatites 2010-2014.**

- **Proposer des dispositifs de promotion de la santé et de la santé sexuelle chez les trans au sein de centres de santé communautaires qui pourraient intégrer dans leurs missions des actions spécifiques et adaptées aux besoins d'informations, de prévention, de dépistage et de traitement.**

## **« Rien sans l'effectivité du droit »**

Nombre d'améliorations à apporter en faveur de la qualité de vie des personnes LGBT vieillissantes passent par la voie légale et réglementaire. Pourtant, le droit n'est qu'un « instrument repère » et il n'atteint son efficacité que s'il est effectivement appliqué et respecté. Aussi, il s'agit de porter une attention toute particulière non seulement à faire adopter les recommandations portées par ce rapport mais aussi à les faire vivre : autrement dit, les faire connaître, les promouvoir et veiller à ce qu'elles soient effectives.

A cette fin, il peut être pertinent de prévoir une évaluation régulière de la mise en œuvre des suites de cette mission, tant pour s'assurer de son opérationnalisation que pour envisager d'éventuels ajustements.

## D. Les 23 propositions principales du Groupe de travail

---

### Sur l'isolement dans la Cité et/ou en institution :

1. Créer des réseaux d'échanges et de socialisation intergénérationnels afin de faciliter le maintien et la création de lien social pour les personnes Lesbienues, Gays, Bisexuelles et Transsexuelles (LGBT) vieillissantes et les personnes vieillissantes vivant avec le VIH (PVVIH).
2. Développer la connaissance des LGBT-phobies vécues par les personnes âgées.
3. Former les médiateurs familiaux sur les enjeux liés à l'orientation sexuelle ou identité de genre.
4. Faire évoluer le droit à l'accompagnement, de l'aidant, au-delà des statuts existants de tiers de confiance dans la santé ou la fin de vie, de tutelle/curatelle ou d'exécuteur testamentaire, par l'extension du statut de personne de confiance aux domaines sociaux, sur la base d'un choix volontaire des personnes. Nous proposons d'introduire des éléments nouveaux dans le droit permettant d'éviter de toujours écrire « famille ou ayant droit » dans les textes, de favoriser la reconnaissance et les droits de famille de choix et tiers de confiance dans le soin et les autres dimensions sociales.
5. Accueillir sans discrimination les couples LGBT et/ou les personnes vivant avec le VIH/Sida.
6. Préciser le cadre réglementaire qui prévoit que l'admission est examinée sous l'angle des capacités de soins de l'établissement, qu'elle doit aussi respecter le droit commun (la pathologie, l'identité de genre, l'orientation sexuelle, les origines ne peuvent constituer un motif de refus). Une charte pourrait alors être affichée dans les établissements et services sanitaires et médicosociaux, s'inspirant de la charte des droits et libertés de la personne accueillie (Direction Générale de l'Action Sociale - DGAS).

## Sur les retraites

7. Neutraliser les effets des parcours professionnels fractionnés du fait de parcours de transition ou de maladies chroniques sur le calcul de la pension de retraite, notamment en intégrant les indemnités journalières sur le calcul du salaire de référence.
8. Permettre aux personnes LGBT ayant signé un Pacs et dont le partenaire est décédé avant l'entrée en vigueur de la loi sur le « mariage pour tous » de pouvoir bénéficier de la réversion de la pension de retraite de leur partenaire, sous certaines conditions.
9. Permettre le mariage posthume pour certains couples et sous conditions afin de leur ouvrir un droit à des ressources dont ils ont été privé du fait de l'inégalité face au mariage jusqu'en 2013.

## Sur l'épidémiologie

10. Travailler sur les enjeux spécifiques de la santé trans, mener des études sur l'effet à long terme des hormonothérapies, sur l'interaction entre celles-ci et les trithérapies.
11. Suivre l'avis rendu par le Haut Conseil de la Santé Publique en levant l'interdiction des soins funéraires au seul motif de l'infection par le VIH, VHB ou VHC.
12. Mener des études biomédicales en particulier sur le vieillissement des personnes LGBT pour proposer au cours de la vie et dans l'âge des dispositifs de santé spécifiques ciblant les publics LGBT, en métropole et dans les DOM/COM.

## Sur la sexualité

13. Proposer des campagnes de communication à destination de la population générale et des personnes âgées sur la sexualité, la prévention, le dépistage.
14. Mettre à disposition du matériel de réduction des risques sexuels dans les établissements accueillant des personnes âgées.
15. Travailler sur la visibilité et les représentations de la sexualité et de l'intimité dans l'âge. Briser les tabous de la sexualité dans l'âge.
16. Intégrer les questions des LGBT et du VIH dans la formation et l'accueil des personnes âgées en établissement en développant et en mettant en œuvre des formations incluant la conscience et le respect de la diversité des orientations sexuelles et identités de genre, le droit à l'intimité et à la vie privée, la déconstruction des

stéréotypes y compris sur le VIH, la connaissance du vocabulaire, de l'histoire LGBT, du cadre légal, du VIH et des IST. Prévoir un temps pour outiller les stagiaires pour la prévention des LGBTphobies ou de la sérophobie (si celles-ci viennent d'autres résident-e-s, par exemple).

17. Sensibiliser les personnes accueillies en institution, les aidants, les familles sur les LGBTphobies et l'infection à VIH.
18. Prévoir pour les établissements disposant d'une pharmacie à usage interne (PUI), un budget spécifique fléché pour la prise en charge des molécules antirétrovirales (ARV) pour l'année N basé sur les effectifs de PVVIH pris en charge en N-1.
19. Intégrer dans le forfait soins, la charge nécessaire à la prise en charge de la dépendance physique (isolement, précarité...).
20. Permettre et accompagner la mise en place de lieux d'accueil communautaires expérimentaux conçus, construits et gérés par les personnes les premières concernées en lien avec l'Etat et les associations.

### **Sur l'image**

21. Communiquer vers les personnes LGBT dans la presse spécialisée grand âge.
22. Faire que des discriminations légales et sociales soient rendues visibles et reconnues, par le soutien aux archives et la création d'un lieu de mémoire.
23. Encourager les politiques volontaristes et les communications ciblées en direction des publics LGBT par les associations, les établissements et les structures d'accueil et d'accompagnement des personnes âgées.



# Bibliographie

---

- Plein Sens/DGS : Etude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/Sida – 2013
- Rapports Aquino, Broussy et Pinville, en vue de la future loi d'adaptation de la société au vieillissement – 2013
- Rapport ILGA Europe - Age Platform Europe
- Etude de Stonewall : L, G & B people in later life
- Article YAGG : Projet "Gated Community" Aude pour LGBT Seniors – 2013
- Article DNA : Association "Schwulenberatung Berlin" - création d'une maison de retraite gay à Berlin
- Charte des droits et des libertés de la personne accueillie – DGAS
- SIS - Enquête Vivre et vieillir avec le VIH en 2009
- SIS : 5eme enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH – 2012
- Rapport Morlat : Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH - recommandations du Groupe d'experts - 2013
- Conférence vieillir LGBT - Centre LGBT – 2012
- Charte du label "Retraite autrement" de l'Autre cercle"
- BEH 22 novembre 2011 : Caractéristiques sociodémographiques, identification de genre, parcours de transition médico-psychologiques et VIH/Sida dans la population trans.
- Rapport de la Fondation de France, Les solitudes en France. Juin 2013
- Christian Van Rompaey « Solitude et vieillissement », Pensée plurielle 2/2003 (no 6), p. 31-40.URL :[www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2003-2-page-31.htm](http://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2003-2-page-31.htm)  
DOI : 10.3917/pp.006.0031.
- Campéon A., "Vieillesse ordinaires en solitude", Gérontologie et société. 2011/3 (n° 138), 272 pages. Editeur Fond. Nationale de Gérontologie
- Renaut S., "Parcours de vie et vieillissement ordinaire : données de cadrage", Gérontologie et Société n°138, 2011
- Emler C.A. "You're Awfully Old to Have This Disease : Experiences of Stigma and Ageism in Adults 50 Years and Older Living With HIV/AIDS", The Gerontologist, 2006

- Emlet C.A, "Experiences of Stigma in Older Adults Living with HIV/AIDS : A Mixed-Methods Analysis", Aids Patient care and, Volume 21, Number 10, 2007
- Out of the Closet and into the trenches : gay male baby boomers, aging and HIV/AIDS
- DALLAIRE (Yvon), «La sexualité après 40 ans ou les effets de l'âge sur la sexualité », In Gérontologie, n°142, 2<sup>ème</sup> trimestre 2007, pp. 21-25
- LEPINE (Nicolas), Vieillir en institution sexualité, maltraitance, transgression, Ed chronique sociale, Lyon, 2008,
- RAPPORT MONALISA : Préconisations pour une MOBilisation NAtionale contre l'ISolement social des Agés 12 juillet 2013
- Enquête INED : VIRAGE : Enquête nationale sur les violences subies et les rapports de genre.
- HAS Rapport de la HAS, Situation actuelle et perspectives d'évolution de la prise en charge médicale du transsexualisme en France, novembre 2009.

# Annexes

---

**Liste des associations, fédérations,  
institutions et établissements auditionnés  
ou questionnés.**

**ENVOI PAR MAIL D'UN QUESTIONNAIRE**

<b>LGBT</b>	
	L'autre cercle
	PASSTT
	SNEG
	Homoboulot
	Tandem IDF
	Existrans
	La maison des Babayagas
<b>Santé</b>	
	AMG
	PsyGay
<b>VIH</b>	
	FNHVIH AIDES
	SFLS
<b>Etablissements / projets innovants</b>	
	Résidence Brassens - GUIPAVAS
<b>Retraite - Prévoyance</b>	
	AG2R
	CNAV
<b>Handicap</b>	
	APF
<b>Expériences étrangères</b>	
	Emergence (Canada)
	SAGE USA - NYC (SOSH)
	Pays Bas Rose 50 et + (SOSH)
<b>Commissions/groupes LGBT - Partis Politiques</b>	
	HES
	Fièr.e.s et Révolutionnaires
	Commission Nationale LGBT EELV
	Cent'Egax (MODEM)
	Gay Lib' (UMP)
	PG
<b>Collectivités territoriales</b>	
	CG 54
	EHPAD Habitats et soins (GSOS) : questionnaire "miroir" (accueillants, accueillis)
<b>Recherches</b>	
	UQAM
<b>Antilles Guyanes</b>	
	Tjenbè Red
<b>Autres</b>	
	Habeo (SOSH)
<b>COREVIH</b>	
	ALSACE
	AQUITAINE
	ARC ALPIN
	AUVERGNE LOIRE
	BASSE-NORMANDIE
	BOURGOGNE
	BRETAGNE
	CENTRE et POITOU CHARENTES
	FRANCHE-COMTE
	GUADELOUPE
	GUYANE
	HAUTE-NORMANDIE
	ILE DE France CENTRE
	ILE DE France NORD
	ILE DE France SUD
	ILE DE France EST
	ILE DE France OUEST
	LANGUEDOC-ROUSSILLON
	LA REUNION
	LORRAINE CHAMPAGNE-ARDENNE
	LYON VALLEE DU RHONE
	MARTINIQUE
	MIDI-PYRENEES LIMOUSIN
	NORD-PAS-DE-CALAIS
	PACA-EST
	PACA-OUEST et CORSE
	PAYS-DE-LA-LOIRE
	PICARDIE

## INVITATION PAR MAIL POUR AUDITION

<b>LGBT</b>	
	GEST
	Fédération LGBT
	InterLGBT
	David et Jonathan
	Gays Retraités
	Centre LGBT + Les Senioritas
<b>VIH</b>	
	Sidaction - commission qualité de vie qualité des soins
	Les petits bonheurs
	le CNS
<b>Aide à Domicile</b>	
	UNA
	ADMR
<b>Hébergement - logement</b>	
	FNADEPA
	AD-PA
<b>Retraite - Prévoyance</b>	
	CNSA
<b>Collectivités territoriales</b>	
	Ville de Paris / DASES
<b>Recherches</b>	
	IRIS - EHESS
	AGE Plateform Europe

Madame, Monsieur,

Madame Michèle Delaunay, Ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie a confié le 27 juin dernier à un groupe d'experts associatifs une mission sur le vieillissement de la communauté homosexuelle et parmi ce public celui des personnes séropositives au VIH.

Vous trouverez en pièce jointe la lettre de mission de Madame la Ministre.

Afin de comprendre les réalités d'aujourd'hui, les pratiques et les difficultés, mais aussi les opportunités pour inventer un mieux vieillir, nous souhaitons en particulier revenir sur les thèmes suivants,

- Seniors LGBT dans l'entreprise
- Isolement, désocialisation et sociabilisation
- Dépendance (accueil dans les établissements pour personnes âgées et vieillir à domicile)
- VIH et santé
- Précarité (sanitaire et financière)
- Intimité et sexualité
- Fin de vie

Dans le cadre de nos travaux dont les conclusions et propositions devront être remises en octobre 2013, nous souhaiterions vous auditionner. Vous comprendrez, je l'espère, la nécessaire rapidité de réponse de votre part.

Cette audition aura lieu les vendredi 30 août 2013, les jeudi 5 et vendredi 6 septembre – à votre choix.

Nous vous remercions de bien vouloir prendre contact au plus vite avec le secrétariat de la mission par mail : [CAB-PAD-SEC-CONSEILLERS@sante.gouv.fr](mailto:CAB-PAD-SEC-CONSEILLERS@sante.gouv.fr) afin de fixer un RDV précis pour cette audition.

Vous trouverez également en annexe le questionnaire que nous vous proposons de remplir et nous renvoyer sur cette même boîte mail.

Nous vous prions de croire en l'assurance de notre considération distinguée.

Les Membres de la Mission

Madame, Monsieur,

Madame Michèle Delaunay, Ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie a confié le 27 juin dernier à un groupe d'experts associatifs une mission sur le vieillissement de la communauté homosexuelle et parmi ce public celui des personnes séropositives au VIH.

Vous trouverez en pièce jointe la lettre de mission de Madame la Ministre.

Afin de comprendre les réalités d'aujourd'hui, les pratiques et les difficultés, mais aussi les opportunités pour inventer un mieux vieillir, nous souhaitons en particulier revenir sur les thèmes suivants,

- Seniors LGBT dans l'entreprise
- Isolement, désocialisation et sociabilisation
- Dépendance (accueil dans les établissements pour personnes âgées et vieillir à domicile)
- VIH et santé
- Précarité (sanitaire et financière)
- Intimité et sexualité
- Fin de vie

Dans le cadre de nos travaux dont les conclusions et propositions devront être remises en octobre 2013, nous souhaiterions vous proposer de nous renvoyer avant le 6 Septembre une contribution sur la base du questionnaire joint au secrétariat de la mission par mail: [CAB-PAD-SEC-CONSEILLERS@sante.gouv.fr](mailto:CAB-PAD-SEC-CONSEILLERS@sante.gouv.fr)

Vous comprendrez, je l'espère, la nécessaire rapidité de réponse de votre part.

Nous vous prions de croire en l'assurance de notre considération distinguée.

Les Membres de la Mission











# Charte des droits et libertés de la personne accueillie

mai 2004 HUITIÈME JOUR



Ministère

La loi N° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a notamment pour objectif de développer les droits des usagers fréquentant les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Cette loi régit près de 32 000 structures, ce qui représente plus d'un million de places et plus de 400 000 salariés.

La charte des droits et libertés de la personne accueillie, parue dans l'annexe à l'arrêté du 8 septembre 2003 et mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles, est un des sept nouveaux outils pour l'exercice de ces droits.

### Article 1 - Principe de non discrimination

Dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi, nul ne peut faire l'objet d'une discrimination à raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement, social ou médico-social.

### Article 2 - Droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté

La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions.

### Article 3 - Droit à l'information

La personne bénéficiaire de prestations ou de services a droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement dont elle bénéficie ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement ou service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement. La personne doit également être informée sur les associations d'usagers œuvrant dans le même domaine.

La personne a accès aux informations la concernant dans les conditions prévues par la loi ou le règlementation. La communication de ces informations ou documents par les personnes habilitées à les communiquer en vertu de la loi s'effectue avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative.

### Article 4 - Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne

Dans le respect des dispositions légales, des décisions de justice ou des mesures de protection judiciaire ainsi que des décisions d'orientation :

- 1°) la personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service d'accompagnement ou de prise en charge, soit dans le cadre de son établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge ;
- 2°) le consentement éclairé de la personne doit être recherché en informant, par tous les moyens adaptés, à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension.
- 3°) le droit à la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne, lui est garanti.

Lorsque l'expression par la personne d'un choix ou d'un consentement éclairé n'est pas possible en raison de son jeune âge, ce choix ou ce consentement est exercé par la famille ou le représentant légal auprès de l'établissement, du service ou dans le cadre des autres formes de prise en charge et d'accompagnement. Ce choix ou ce consentement est également exercé par le représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement. Pour ce qui concerne les prestations de soins délivrées par les établissements ou services médico-sociaux, la personne bénéficie des conditions d'expression et de représentation qui figurent au code de la santé publique.

La personne peut être accompagnée de la personne de son choix lors des démarches nécessitées par la prise en charge ou l'accompagnement.

### Article 5 - Droit à la renonciation

La personne peut à tout moment renoncer par écrit aux prestations dont elle bénéficie ou en demander le changement dans les conditions de capacités, d'écoute et d'expression ainsi que de communication, prévues par la présente charte, dans le respect des décisions de justice ou mesures de protection judiciaire, des décisions d'orientation, et des procédures de révision existantes en ces domaines.

### Article 6 - Droit au respect des liens familiaux

La prise en charge ou l'accompagnement doit favoriser le maintien des liens familiaux et tendre à éviter la séparation des familles ou des familles prises en charge, dans le respect des souhaits de la personne, de la nature de la prestation dont elle bénéficie et des décisions de justice. En particulier, les établissements et les services assurant l'accueil et la prise en charge ou l'accompagnement des mineurs, des jeunes majeurs ou des personnes et familles en difficulté ou en situation de détresse, prennent, en relation avec les autorités publiques compétentes et les autres intervenants, toute mesure utile à cette fin.

Dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et du souhait de la personne, la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne est favorisée.

### Article 7 - Droit à la protection

Il est garanti à la personne comme à ses représentants légaux et à sa famille, par l'ensemble des personnels ou personnes réalisant une prise en charge ou un accompagnement, le respect de la confidentialité des informations la concernant dans le cadre des lois existantes.

Il lui est également garanti le droit à la protection, le droit à la sécurité y compris sanitaire et alimentaire, le droit à la santé et aux soins, le droit à un suivi médical adapté.

### Article 8 - Droit à l'autonomie

Dans les limites définies dans le cadre de la réalisation de sa prise en charge ou de son accompagnement et sous réserve des décisions de justice, des obligations contractuelles ou liées à la prestation dont elle bénéficie et des mesures de tutelle ou de curatelle renforcée, il est garanti à la personne la possibilité de circuler librement. A cet égard, les relations avec la société, les visites dans l'institution, à l'extérieur de celle-ci sont favorisées.

Dans les mêmes limites et sous les mêmes réserves, la personne résidente peut, pendant la durée de son séjour, conserver des biens, effets et objets personnels et lorsqu'elle est majeure, disposer de son patrimoine et de ses revenus.

### Article 9 - Principe de prévention et de soutien

Les conséquences affectives et sociales qui peuvent résulter de la prise en charge ou de l'accompagnement doivent être prises en considération. Il en est tenu compte dans les objectifs individuels de prise en charge et d'accompagnement.

Le rôle des familles, des représentants légaux ou des proches qui entourent de leurs soins la personne accueillie doit être facilité avec son accord par l'institution, dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et des décisions de justice.

Les moments de fin de vie doivent faire l'objet de soins, d'assistance et de soutien adaptés dans le respect des pratiques religieuses ou confessionnelles et convictions tant de la personne que de ses proches ou représentants.

### Article 10 - Droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie

L'exercice effectif de la totalité des droits civiques attribués aux personnes accueillies et des libertés individuelles est facilité par l'institution qui prend à cet effet toutes mesures utiles dans le respect, si nécessaire, des décisions de justice.

### Article 11 - Droit à la pratique religieuse

Les conditions de la pratique religieuse y compris la visite de représentants des différentes confessions doivent être facilitées, sans que celles-ci puissent faire obstacle aux missions des établissements ou services. Les personnes et les bénéficiaires s'obligent à un respect mutuel des croyances, convictions et opinions. Ce droit à la pratique religieuse s'exerce dans le respect de la liberté d'autrui et sous réserve que son exercice ne trouble pas le fonctionnement normal des établissements et services.

### Article 12 - Respect de la dignité de la personne et de son intimité

Le respect de la dignité et de l'intimité de la personne sont garantis. Hors la nécessité adhésive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé.