

TEXTE D'ANALYSE
N°23/2024

PUBLICATION SUR SITE WEB :
DECEMBRE 2023

AUTRICE :
NOEMIE AUGER

LES DISPOSITIFS DE SOINS PALLIATIFS SONT-ILS HETERONORMES ? MICRO- ENQUETE AUPRES DE PERSONNES LESBIENNES ET DE SOIGNANTS EN REGION BRUXELLOISE

La corrélation positive entre les discussions sur la sexualité et l'amélioration de la qualité de vie des bénéficiaires de soins palliatifs (SP) est désormais connue (Hjalmarsson & Lindroth, 2020 ; Kelemen, Cagle, Chung & Groninger, 2019), tout comme la nécessité de former les professionnels, tant dans leurs connaissances en la matière que dans leurs compétences communicationnelles (Albers, Grondhuis Palacios, Pelger & Elzevier, 2020 ; Leung, Goldfarb & Dizon, 2016). Cependant, la plupart des études impliquent des personnes hétérosexuelles et les auteurs soulignent les limites que cela représente et le besoin d'élargir ces questionnements aux personnes LGBTIQ+ (Gilbert, Ussher & Perz, 2010 ; Hjalmarsson & Lindroth, 2020 ; Rosa, Shoo & Acquaviva, 2020).

Les études sur la sexualité des personnes homosexuelles en SP concernent rarement l'accompagnement « pratique » des personnes en abordant les pensées, les envies, les deuils ou les possibles. La sexualité est fagocitée par l'orientation sexuelle et il faut d'abord accompagner les soignants dans la considération de la diversité sexuelle. Si l'homophobie n'a plus droit de cité dans les relations de soins, force est d'admettre que l'homosexualité n'y est pas encore admise de manière fluide et naturelle (Chidiac *et al.*, 2021). Concrètement, cela implique que les soins aux personnes LGBTQIA+ ne sont pas identiques à ceux dont peuvent

bénéficier des personnes hétérosexuelles (*ibid*), au point que les personnes LGBTQIA+ tendent à rester à distance des institutions de soins ou à cacher les informations relatives à leur orientation sexuelle aux professionnels qu’elles rencontrent (Griebeling, 2016, p. 98 ; Cloyes, Hull & Davis, 2017).

Pourquoi un focus sur les personnes lesbiennes ?

Du fait de leur orientation sexuelle, les femmes lesbiennes peuvent être discriminées et marginalisées (Barrett & Wholilhan, 2016) et le milieu soignant n’échappe pas aux dynamiques discriminantes à leur rencontre (Javier, 2021 ; Stewart & O’Reilly, 2017). En outre, et parce que l’information sur l’orientation sexuelle n’est pas visible à la surface du corps si elle n’est pas dite (Daley, 2012), les personnes lesbiennes sont assez peu visibles si l’homosexualité n’est pas verbalisée. Roe & Galvin (2020) parlent d’ailleurs d’ “identité invisible”.

Les femmes lesbiennes sont plus à risque que les hétérosexuelles d’avoir des problèmes de santé physique et mentale (Barrett & Wholihan, 2016 ; Cloyes & Candrian, 2021). Il est démontré que les personnes lesbiennes recourent très peu aux soins préventifs tels que les dépistages (Law, Mathai, Veinot, Webster & Mylopoulos, 2015). Cela est expliqué par la crainte d’afficher l’orientation sexuelle auprès d’un nouveau soignant (Cartwright, Hugues & Lienert, 2012 ; Roller *et al.*, 2016). Cela renforce la faible fréquentation des institutions de soins par les personnes lesbiennes déjà mentionnée (Cloyes & Candrian, 2021 ; Stevens & Abrahm, 2018) et ce même dans des moments d’extrême vulnérabilité, telle que la fin de vie (Chidiac *et al.*, 2021). Or, lorsque la possibilité de ne pas avoir recours aux soins se transforme en l’impossibilité de s’en passer, les personnes peuvent craindre de dévoiler leur orientation sexuelle (Law, *et al.*, 2015 ; Marques, Nogueira & de Oliveira, 2015). Les expériences vécues ou redoutées de discrimination ou de traitements de moindre qualité ont tendance à réduire les personnes au silence afin de limiter les risques de réactions négatives à leur égard (Legere & Mac Donnell, 2016 ; Marques, *et al.*, 2015 ; Munson & Cook, 2016). Or, il s’avère que cette information revêt une importance majeure pour permettre des soins de qualité (St Pierre, 2017).

Principaux résultats

Vécus des soignants

Les soignants rencontrés ont partagé qu'ils voyaient les personnes lesbiennes comme étant des personnes comme les autres. Il était important pour eux de traiter tout le monde de la même manière. Ils ont également nommé une vision genrée dans leur lecture des rencontres : les femmes sont avant tout des pourvoyeuses de soins, ce qui limite drastiquement la lecture par le prisme de l'orientation sexuelle. Durant le *focus group* organisé pour collecter des données, les soignants ont progressivement reconnu les possibles difficultés connues par les personnes lesbiennes et les limitations engendrées sur l'envie de s'exposer. Finalement, les soignants ont partagé différentes postures : faire avec ce que les gens donnent, ne pas questionner l'orientation sexuelle jugée trop intime, limiter consciemment le jugement, adopter des formulations plus neutres ou porter une attention particulière aux histoires de vie.

Vécus des personnes lesbiennes

Les bénéficiaires rencontrées confirment que la priorité était les besoins de la personne en situation de maladie. Le fait de prendre soin au sein de ces couples semble poser un premier jalon dans leur invisibilité : les soins deviennent centraux, ce qui génère un effacement des compagnes et de la relation conjugale. En outre, les compagnes ont partagé se sentir d'abord vues comme étant des femmes qui excellent dans le rôle d'aidante. C'est donc souvent dans cette dynamique d'effacement que les couples rencontrent les soignants dont les réactions face à la découverte du lesbianisme restent redoutées. Face à ces craintes, le couple n'est pas toujours d'emblée assumé. Certaines participantes ont préféré ne rien révéler de la nature de leur relation, d'autres ont accepté en silence les hypothèses erronées des soignants sur leur lien alors que d'autres ont vivement revendiqué en expliquant que c'était une stratégie pour se prémunir de toute remarque désobligeante. La majorité des femmes ont témoigné que le domicile facilitait l'existence du couple et d'autres validaient les bénéfices certains à rencontrer des soignantes lesbiennes ou des pratiques plus inclusives.

Discussion

Welzer-Lang écrit : « [d]épasser les dominations nécessite la volonté de prendre en

compte cette asymétrie, et pour ce faire, de créer des espaces de débats et de rencontres » (2018, p. 22). La participation des soignants à cette recherche peut témoigner de cette volonté. Le *focus group* a mis en évidence une conscientisation progressive, des connaissances relatives aux difficultés liées à l'homosexualité (Crameri *et al.*, 2015) ainsi que des compétences telles que des formulations plus ouvertes ou la capacité à exprimer un doute ou un manque (Baker & Beagan, 2014). C'est ce que la littérature nomme "la culture de l'humilité" (Baker & Beagan, 2014 ; Sprik & Gentile, 2019).

En revanche, l'incapacité à considérer le lesbiannisme peut traduire l'expression d'un privilège lié à l'hétérosexualité qui est la possibilité de décider pour un individu de son appartenance à un groupe peu ou pas visibilisé par la majorité (Searle, 2019). Les personnes hétérosexuelles ont donc le privilège de masquer d'éventuelles attaches identitaires que la personne lesbienne pourrait revendiquer ainsi que celui de nier l'impact de dynamiques systémiques allant à l'encontre des personnes homosexuelles (Dean, *et al.*, 2016). Dès lors, dénigrer toute appartenance collective et décider de voir la personne comme un individu singulier n'est pas une manière de l'honorer, mais plutôt de l'isoler (Crameri *et al.*, 2015).

La volonté de traiter tout le monde de manière identique porte la croyance des soignants à leur égard qu'ils sont ouverts et attentionnés. Cette posture offre une sorte de dédouanement : ils font déjà au mieux et n'ont que peu à apprendre (Stewart & O'Reilly, 2017). Ceci peut faire écho aux propos de Sprik & Gentile (2019) qui mentionnent que les soignants peuvent avoir tendance à surestimer leurs capacités. En outre, traiter tout le monde de manière identique est une pure expression de ce que l'on nomme la présomption d'hétérosexualité (Baker & Beagan, 2014 ; Searle, 2019). Personne ne sera d'emblée considéré comme homosexuel car cela est toujours négativement connotée (Baker & Beagan, 2014) et que certains individus pourraient s'en sentir insultés (Munson & Cook, 2016).

La prégnance du silence interpelle également grandement. Du côté des bénéficiaires, il préserve de retombées négatives en cas d'homophobie de la part des soignants (Hugues & Cartwright, 2014 ; Javier, 2021). Du côté des soignants, le silence justifie l'idée consacrée vérité que l'orientation sexuelle est trop intime que pour être questionnée. D'ailleurs,

l'orientation sexuelle n'aurait aucun rapport avec les soins de santé (Beagan *et al.*, 2012). Là où l'hétérosexualité existe par nature (Chevrette, 2013) et ne se discute pas, l'homosexualité doit se dire et se répéter tout au long de la vie (Lane, 2020 ; Searle, 2019). L'hétérosexualité est donc visible et normale et offre aux personnes qui s'y identifient la possibilité de décider ce qui l'est également. Ce rapport de pouvoir permet donc de taire un sujet important dans un moment capital de la vie des personnes non hétérosexuelles. Ce silence des soignants traduit également leur inconscience vis-à-vis du rôle capital qu'ils peuvent avoir pour faciliter l'aisance des personnes lesbiennes en SP (Chidiac *et al.*, 2021 ; Lane, 2020).

Finalement, l'enfermement des personnes lesbiennes dans l'identité genrée de femmes est un point récurrent. Les soignants créditent massivement l'hypothèse que les personnes lesbiennes en SP sont « isolées » (Hochschild, 2004) de leur orientation sexuelle pour n'être vues que par leur identité de genre. Ainsi, les soignants décontextualisent la complexité identitaire pour ne voir que les femmes sans aucune autre composante.

Si la mort n'épargne personne, force est d'admettre que la fin de vie peut être vécue de mille et unes manières et que le lesbianisme reste un facteur de risque pour n'en expérimenter que les plus tristes versions.

BIBLIOGRAPHIE INDICATIVE:

Baker, K., & Beagan, B., “Making Assumptions, Making Space : An Anthropological Critique of Cultural Competency and Its Relevance to Queer Patients”, *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 28, n°4, 2014, p. 578-598.

Barrett, N., & Wholihan, D., “Providing Palliative Care to LGBTQ Patients”, *Nursing Clinics of North America*, vol. 51, n°3, 2016, p. 501-511.

Chidiac, C., Grayson, K., & Almack, K., “Development And Evaluation Of An LGBT+ Education Programme For Palliative Care Interdisciplinary Teams”, *Palliative Care and Social Practice*, vol 15, 2021.

Chevrette, R., “Outing Heteronormativity in Interpersonal and Family Communication : Feminist Applications of Queer Theory “Beyond the Sexy Streets””, *Communication Theory*, vol. 23, n°2, 2013, p. 170-190.

Cramer, P., Barrett, C., Latham, J., & Whyte, C., “It Is More Than Sex And Clothes : Culturally Safe Services For Older Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender And Intersex People”, *Australasian Journal on Ageing*, vol. 34, 2015, p. 21-25.

Dean, M. A., Victor, E., & Guidry-Grimes, L., “Inhospitable Healthcare Spaces : Why Diversity Training on LGBTQIA Issues Is Not Enough”, *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 13, n°4, 2016, p. 557-570.

Sprick, P., & Gentile, D., “Cultural Humility : A Way to Reduce LGBTQ Health Disparities at the End of Life”, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, vol. 37, n°6, 2019, p. 404-408.

Pierre, M., “Lesbian Disclosure And Health Care Seeking In The United States: A Replication Study”, *Journal of Lesbian Studies*, vol. 22, n°1, 2017, p. 102-115.