

FOR IMMEDIATE RELEASE
NEWS RELEASE
LE FRANÇAIS SUIT L'ANGLAIS

A 'double hit': The unique needs of 2SLGBTQI people living with dementia are going unmet in Canadian healthcare and social service systems

New report and educational e-modules shed light on challenges facing members of 2SLGBTQI communities living with dementia and those who provide care for them

TORONTO, May 16, 2022 — Dementia is a life-changing illness, both for those who receive a diagnosis and those who take on the duty of caring for them. But not everyone is affected the same way. New research from Egale Canada and the National Institute on Ageing (NIA) shows there is a pressing need to tailor support and *resources* to better address the distinct needs of 2SLGBTQI people living with dementia and those who provide unpaid care for them.

Egale and the NIA share these findings in a new report, [*Coming Out and Coming In to Living with Dementia: Enhancing Support for 2SLGBTQI People Living with Dementia and their Primary Unpaid Carers.*](#)

According to the Public Health Agency of Canada, at least 78,600 older adults are diagnosed with dementia each year. The prevalence of dementia among Two Spirit, lesbian, gay, bisexual, transgender, queer, and intersex (2SLGBTQI) communities is not known, but numbers are expected to increase as the population ages.

“You’re stigmatizing a segment of the population because they have dementia. And then you’re double hit, because you’re gay, and you have dementia. That’s a big whammy. And I don’t know that there’s enough education on what it means to be queer and to have dementia.”

— *Research participant*

In response to clearly identified gaps in knowledge about 2SLGBTQI people living with dementia, Egale partnered with the NIA to pursue primary research focused on better understanding the experiences and perspectives of 2SLGBTQI communities on living with dementia, and on providing

unpaid care. Funded by a Public Health Agency of Canada Dementia Community Investment Grant, this study is part of a larger research, education, and awareness-raising initiative.

“Without greater knowledge and understanding that centres the perspectives of 2SLGBTQI people living with dementia and their primary unpaid carers within Canada, the ability of government, health care professionals, and others to provide equitable and comprehensive support and care is severely compromised, as is the ability to advocate for change,” said report co-author Dr. Ashley Flanagan, NIA Research Fellow.

The research shares the experiences and perspectives of 2SLGBTQI people living with dementia and their primary unpaid carers. It finds that 2SLGBTQI people living with dementia often experience parallels between coming out about their sexual and/or gender identity and coming into a dementia diagnosis, in that both have the potential to trigger uncertainty and isolation. For carers, as well, the relative absence or strength of networks of support are critical in how they negotiate their roles.

Older adults in 2SLGBTQI communities often experience specific barriers in accessing affirming health care and social services, such as concerns about experiencing discrimination — for example, being refused care, being misgendered, or not having their partners acknowledged as such. And because many 2SLGBTQI people build “families of choice” and community networks to provide mutual support, those living with dementia may have non-traditional caring relationships — for instance, with a friend or community member instead of a spouse or child — that are not recognized by health care and service providers.

“There are services that are geared towards the 2SLGBTQI community and services that are geared towards people living with dementia; very rarely do these services recognize and support the unique experiences of living and caring at the intersections of dementia and 2SLGBTQI identities,” said report co-author Dr. Celeste Pang, Senior Research Officer at Egale. “This separation creates barriers to access for 2SLGBTQI people living with dementia and those who care for them.”

The report offers four key recommendations to better enable programming, policy, advocacy, and research:

- Build 2SLGBTQI-inclusive dementia-related services and community spaces, including integrating discussions about dementia into existing 2SLGBTQI support and social groups and creating more opportunities for 2SLGBTQI people living with dementia to come together in support and community.

- Increase recognition and support for primary unpaid carers of 2SLGBTQI people living with dementia, including through greater recognition of diverse primary care relationships in workplace and government care policies.
- Enhance supports for 2SLGBTQI communities and carers through structural and systems-level change, including by reducing barriers to accessing dementia-related care in rural and small-town communities, and integrating 2SLGBTQI histories and experiences into health care and social service provider training.
- Broaden perspectives and deepen community engagement for future critical research, including through building trust and accountability in relationship with 2SLGBTQI communities; examining the particularities of living in suburban, rural, and remote areas for access to services and networks of support; and intentionally welcoming and learning from Indigenous, Black, and racialized 2SLGBTQI people who are living with dementia.

As part of this project, Egale is also launching two free e-learning modules for anyone interested in learning more about 2SLGBTQI people living with dementia and how to support them. Aimed at increasing knowledge and capacity among carers for 2SLGBTQI people living with dementia, one is designed for unpaid carers while the other is designed for health care providers and other support personnel. The e-modules can be found [here](#).

-30-

About Egale

[Egale](#) is Canada's leading organization for 2SLGBTQI people and issues. We improve and save lives through research, education, awareness, and by advocating for human rights and equality in Canada and around the world. Our work helps create societies and systems that reflect the universal truth that all persons are equal and none is other.

About The National Institute on Ageing

The [National Institute on Ageing](#) is a think tank at Toronto Metropolitan University (formerly Ryerson University) focused on the realities of Canada's ageing population. Follow us on Twitter [@NIAgeing](#) and support our call for a National Seniors Strategy [@NSS Now](#).

For media inquiries, please contact:

Stephanie MacLellan, Manager of Communications and Public Affairs, National Institute on Ageing: stephanie.maclellan@ryerson.ca

Helen Kennedy, Executive Director, Egale Canada: media@egale.ca

POUR DIFFUSION IMMÉDIATE
COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Une « double stigmatisation » : Les systèmes de soins de santé et de services sociaux ne sont pas adaptés aux besoins uniques des personnes 2SLGBTQI atteintes d'un trouble neurocognitif

Un nouveau rapport, ainsi que des modules pédagogiques en ligne, mettent en lumière les difficultés rencontrées par les membres des communautés 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leurs aidant.e.s

TORONTO, le 16 mai 2022 — Lorsqu'un diagnostic de trouble neurocognitif est posé, la personne qui le reçoit, mais aussi celles qui s'engagent à prendre soin d'elle, voient leur vie bouleversée. Cependant, tout le monde n'en sera pas affecté de la même façon. La dernière étude menée par Egale Canada et le *National Institute on Ageing* (NIA) le démontre : il est urgent d'adapter les mesures de soutien et les *ressources* disponibles afin de mieux répondre aux besoins des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leurs personnes proches aidantes non rémunérées.

Egale et le NIA partagent leurs conclusions dans un nouveau rapport, intitulé [À l'intersection des identités 2SLGBTQI et des troubles neurocognitifs : renforcer les mesures de soutien pour les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leur principal.e proche aidant.e non rémunéré.e.](#)

D'après l'Agence de la santé publique du Canada, au moins 78 600 aîné.e.s reçoivent un diagnostic de trouble neurocognitif chaque année. La prévalence des troubles neurocognitifs au sein des communautés bispirituelles, lesbiennes, gaies, bisexuelles, trans, queer et intersexes (2SLGBTQI) n'est pas connue, mais le nombre de personnes diagnostiquées devrait augmenter à mesure que la population vieillit.

« Vous stigmatisez une partie de la population parce qu'elle a des troubles neurocognitifs. Et alors, quand vous êtes gai.e et que vous avez un trouble neurocognitif, vous vous retrouvez deux fois plus stigmatisé.e. C'est un gros coup dur. Et je ne suis pas sûr.e que les gens soient suffisamment éduqués sur ce que cela signifie d'être queer et d'avoir un trouble neurocognitif' »

— *Personne ayant participé à*

l'étude

En réponse aux lacunes clairement identifiées en matière de connaissances relatives aux personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, Egale s'est associée avec le NIA afin de mener une recherche primaire axée sur une meilleure connaissance des expériences et des points de vue de la communauté 2SLGBTQI sur les troubles neurocognitifs et la fourniture de soins non rémunérés. Financée par l'Investissement en matière de démence dans les communautés de l'Agence de la santé publique du Canada, cette étude fait partie d'une initiative plus vaste de recherche, d'éducation et de sensibilisation.

« Sans connaissances et compréhension approfondies axées sur les perspectives des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leurs principales personnes proches aidantes non rémunérées au Canada, la capacité du gouvernement, des professionnel.le.s des soins de santé et des autres intervenant.e.s à offrir un soutien et des soins équitables et complets est gravement compromise, tout comme la capacité à agir en faveur du changement » déclare Ashley Flanagan, PhD, coautrice du rapport et chercheuse universitaire au NIA.

Cette étude partage les expériences et les points de vue des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et de leur principale personne proche aidante non rémunérée. On y lit que les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif font souvent un rapprochement entre la révélation de leur identité sexuelle ou de genre et le fait de recevoir un diagnostic de trouble neurocognitif, car ces changements peuvent tous deux mener à l'incertitude et à l'isolement. De même, l'absence ou la solidité relatives des réseaux de soutien sont déterminantes dans la façon dont les personnes proches aidantes peuvent composer avec leur rôle.

Les aîné.e.s au sein des communautés 2SLGBTQI sont souvent confronté.e.s à des obstacles uniques lorsqu'il s'agit d'accéder à des soins de santé et à des services sociaux valorisants, notamment la crainte de subir des discriminations, comme se voir refuser des soins, être mégenré.e ou la non-reconnaissance de leur partenaire en tant que tel.le, par exemple. Étant donné qu'un grand nombre de personnes 2SLGBTQI s'entourent de « familles choisies » et de réseaux communautaires où l'on s'apporte un soutien mutuel, il n'est pas rare que celles qui vivent avec un trouble neurocognitif développent des relations de soins non traditionnelles (par exemple, un.e ami.e ou membre de la communauté au lieu d'un.e conjoint.e ou d'un.e enfant) qui ne sont pas reconnues par les prestataires de soins et de services.

« Il existe des services destinés aux personnes 2SLGBTQI et des services destinés aux personnes ayant un trouble neurocognitif, mais rares sont ceux qui reconnaissent et accompagnent les parcours de vie et de soins uniques des personnes qui se situent à l'intersection des troubles neurocognitifs et des identités 2SLGBTQI, » explique Celeste Pang, PhD, coautrice du rapport et agente principale de recherche chez Egale. « Ce cloisonnement dresse des obstacles à l'accès aux services pour les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leurs personnes proches aidantes. »

Le rapport formule quatre recommandations clés en vue de faciliter la programmation, la politique, la défense des droits et la recherche :

- Mettre en place des services et des espaces communautaires axés sur les troubles neurocognitifs et inclusifs pour les personnes 2SLGBTQI, notamment au moyen de discussions sur les troubles neurocognitifs au sein de groupes sociaux et de soutien 2SLGBTQI existants, ainsi qu'en offrant aux personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif des occasions de se réunir au sein d'espaces communautaires et de soutien.
- Renforcer la reconnaissance et le soutien envers les principales personnes proches aidantes non rémunérées des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, notamment par une reconnaissance accrue des relations de soins très diverses avec la personne proche aidante en milieu de travail et dans les politiques gouvernementales en matière de soins.
- Renforcer les mesures de soutien pour les communautés 2SLGBTQI et les personnes proches aidantes au moyen de changements à l'échelle structurelle et systémique, notamment en facilitant l'accès aux soins liés aux troubles neurocognitifs au sein des communautés rurales et des petites villes, ainsi qu'en intégrant les histoires et les parcours 2SLGBTQI au contenu des formations en soins de santé et en travail social.
- Élargir les perspectives et approfondir l'engagement communautaire en vue de futures recherches essentielles, notamment en établissant un lien de confiance et de responsabilité avec les communautés 2SLGBTQI, en analysant les spécificités de la vie dans les banlieues, les zones rurales et les régions éloignées en matière d'accès aux services et aux réseaux de soutien, tout en accueillant délibérément les personnes 2SLGBTQI autochtones, noires et racisées ayant un trouble neurocognitif et en apprenant de leurs expériences.

Dans le cadre de ce projet, Egale lance aussi deux modules d'apprentissage en ligne gratuits pour toute personne souhaitant en savoir plus sur les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble cognitif et la façon de les soutenir. L'objectif étant d'accroître les connaissances et les capacités dans les soins aux personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif, le premier module est conçu pour les personnes proches aidantes non rémunérées, tandis que le deuxième vise les prestataires de soins de santé et les autres membres du personnel de soutien. Les modules sont disponibles [ici](#).

-30-

À propos d'Egale

Egale est la principale organisation canadienne qui s'occupe des personnes et des enjeux 2SLGBTQI. Nous améliorons et sauvons des vies par la recherche, l'éducation, la sensibilisation et par la promotion des droits de la personne et de l'égalité au Canada et partout dans le monde. Notre travail contribue à créer des sociétés et des systèmes qui reflètent la vérité universelle selon laquelle toutes les personnes sont égales et aucune n'est autre.

À propos du National Institute on Ageing

Le National Institute on Ageing est un centre d'études et de recherches situé à la Toronto Metropolitan University (anciennement Ryerson University) et axé sur les réalités de la population vieillissante du Canada. Suivez-nous sur Twitter @NIAgeing et appuyez notre demande d'une Stratégie nationale pour les aîné.e.s @NSS Now.

Pour toute demande médiatique, veuillez communiquer avec :

Stephanie MacLellan, Responsable des communications et des relations publiques, National Institute on Ageing : stephanie.maclellan@ryerson.ca

Helen Kennedy, directrice exécutive, Egale : media@egale.ca