

Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales

CAHIERS DU LAREPPS

No 11-10

**L'évolution des interventions dans le domaine résidentiel
auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.**

Une revue de littérature à l'échelle internationale

par

Jean Proulx

**École de travail social
Université du Québec à Montréal**

**© LAREPPS/UQÀM
décembre 2011**

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2011

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada, 2011

ISBN 978-2-922879-49-0 (version imprimée)

ISBN 978-2-922879-50-6 (version pdf)

ISSN 1490-8069 (Cahiers du LAREPPS)

Avant-propos

Le texte qui suit est la version longue d'un texte qui a été rédigé dans le cadre de la recherche *Vivre en zone frontalière. L'hybridation des ressources entre les formules de logement et d'hébergement destinées aux personnes vulnérables*, sous la direction de Stéphane Grenier, de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (subventionnée par les Instituts de recherche en santé du Canada [IRSC] et le Fonds de recherche en santé du Québec [FRSQ], Partenariats pour l'amélioration du système de santé, 2010-2013). Cette recherche vise à documenter et à analyser les interfaces croissantes entre l'univers du logement social et celui de l'hébergement dans les différentes formes d'habitations sociales destinées à des populations vulnérables, dont les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Une revue de littérature a été réalisée afin d'examiner si le courant actuel visant à faire en sorte que les personnes vivant avec une déficience intellectuelle vivent de plus en plus en logement (par opposition aux ressources d'hébergement) est propre au Québec, ou s'il s'agit d'un phénomène plus large qui transcende les frontières.

Résumé

La revue de littérature a mis en évidence tout le chemin parcouru entre l'institution, à laquelle étaient confinées, il n'y a pas si longtemps encore, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, et l'accès, aujourd'hui de plus en plus répandu, à la vie en logement. En effet, il semble bien que la plupart des pays occidentaux reconnaissent aujourd'hui le droit aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle de vivre en logement ordinaire au même titre que la population en général. Les politiques sociales de plusieurs pays mettent d'ailleurs de l'avant ce que l'on appelle le « *supported living* », qui semble constituer l'orientation privilégiée. Nous avons toutefois constaté que l'actualisation de cette philosophie d'intervention demeure bien inégale selon les pays. Alors que la Suède et le Royaume-Uni apparaissent comme des chefs de file en la matière, beaucoup de chemin reste à parcourir dans la plupart des pays de l'Europe de l'Ouest. Cette avenue est également en cours d'actualisation aux États-Unis, en Australie et au Canada. Au Québec, cette approche est en émergence, mais, malgré les progrès accomplis au cours des dernières années, elle ne semble pas encore constituer le réflexe premier lorsqu'il s'agit de répondre au besoin résidentiel des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. La revue de littérature a aussi mis en évidence l'importance d'une action intersectorielle plus articulée, mieux imbriquée, entre les acteurs du logement social et ceux de la santé et des services sociaux, même si les politiques du logement social prennent de plus en plus en compte les besoins de services d'une partie des personnes visées.

Table des matières

Avant-propos.....	iii
Résumé.....	iii
Introduction.....	1
1. Bref retour historique en ce qui a trait aux politiques résidentielles en déficience intellectuelle.....	2
1.1 L'institution remplacée par une panoplie de « modèles » ou « d'arrangements résidentiels »	3
1.2 Un modèle dominant, le « group home ».....	4
2. Vers une nouvelle conception des services offerts aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle	6
3. Logement et déficience intellectuelle : un état de la situation en Europe, aux États-Unis, au Canada et au Québec	9
4. Les obstacles à l'accès au logement pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.....	12
5. Le logement avec services de soutien : les politiques de logement social au Canada, aux États-Unis et en Europe.....	13
Conclusion	16
Bibliographie.....	18

Introduction

Au Québec, de plus en plus, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle aspirent à vivre en logement ordinaire, et ce en lieu et place des ressources d'hébergement qui, jusqu'à récemment encore, constituaient la seule avenue qui leur a été offerte. En mettant de l'avant la notion de « chez-soi », la politique ministérielle de 2001, *De l'intégration sociale à la participation sociale*, invitait les centres de réadaptation en déficience intellectuelle à offrir aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle l'assistance dont elles ont besoin pour accéder à un milieu résidentiel de leur choix, notamment une « assistance relative au logement autonome », un « accès à la propriété ou à la copropriété » et une « adaptation du domicile » (MSSS, 2001 : 59). C'est ainsi que, depuis le début des années 2000, on a vu émerger de nombreuses initiatives visant à permettre aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle de vivre en logement, que celles-ci émanent de centres de réadaptation, d'organismes communautaires ou de parents (Proulx et Dumais, 2010).

Mais qu'en est-il ailleurs au Canada et dans le monde ? Ce mouvement vers la vie en logement ordinaire pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle est-il propre au Québec, ou s'inscrit-il dans un mouvement plus large ?

Le texte qui suit a été rédigé dans le cadre d'une recherche portant sur différentes formules de logements avec services de soutien destinées à des populations vulnérables, dont les personnes vivant avec une déficience intellectuelle¹. À partir d'une revue de littérature, nous avons voulu savoir, justement, ce qu'il en était à cet égard ailleurs dans le monde : quelles sont les avenues qui sont mises de l'avant en matière résidentielle aux États-Unis, en Europe et ailleurs ? L'accès au logement ordinaire est-il promu dans les politiques publiques ? Et dans quelle mesure vivre en logement ordinaire est-il une réalité pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ? C'est à ce genre de questions que nous avons voulu répondre.

Dans un premier temps, nous ferons un bref retour historique en ce qui a trait aux politiques résidentielles dans le domaine de la déficience intellectuelle. Nous verrons, notamment, que le phénomène de la désinstitutionalisation s'est opéré à une vitesse variable selon les pays. Nous verrons également que, là où le virage a été fait, la plupart des pays mettent aujourd'hui de l'avant une nouvelle philosophie d'intervention, le « *supported living* », qui se déploie également à vitesse variable.

Dans un deuxième temps, nous tenterons de dresser un état de la situation, à partir des données disponibles, en ce qui a trait à l'ampleur du phénomène de la vie en logement pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle en Europe, aux États-Unis, au Canada et au Québec. Puis, nous ferons état des principaux obstacles, tels que rapportés dans la littérature, que rencontrent les organisations qui mettent de l'avant des projets de logements à l'intention des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Enfin,

¹ *Vivre en zone frontalière. L'hybridation des ressources entre les formules de logement et d'hébergement destinées aux personnes vulnérables*, sous la direction de Stéphane Grenier, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. Cette recherche est subventionnée, de 2010 à 2013, par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ), via le programme de Partenariats pour l'amélioration du système de la santé.

nous verrons dans quelle mesure les politiques de logement social dans le monde prennent en compte cette nouvelle aspiration des personnes vivant avec une déficience intellectuelle : vivre, comme tout citoyen, en logement ordinaire.

1. Bref retour historique en ce qui a trait aux politiques résidentielles en déficience intellectuelle

Historiquement, que ce soit au Québec ou ailleurs dans le monde, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle vivaient regroupées et recluses dans de grandes institutions. À partir des années 1950, ce mode de prise en charge commence toutefois à être remis en question, ce qui a conduit, dans les années subséquentes, à ce qu'on a appelé le phénomène de la désinstitutionalisation. Non spécifique au domaine de la déficience intellectuelle, ce phénomène, comme son nom l'indique, a consisté à « sortir » les personnes des institutions pour leur permettre de vivre dans des ressources plus légères et davantage intégrées dans la communauté. Selon Mansell *et al.*, ce phénomène de désinstitutionalisation trouve son origine dans trois mouvements distincts, mais qui se rejoignent :

- le mouvement pour la vie autonome (*Independant Living Movement*), chez les personnes vivant avec une déficience physique. Ce mouvement revendiquait de pouvoir recevoir les services d'assistance dont elles avaient besoin chez elles et d'adapter l'environnement des personnes de façon à ce qu'elles puissent vivre dans la communauté;
- le mouvement antipsychiatrique, chez les personnes vivant avec une problématique de santé mentale. Ce mouvement misait sur l'empowerment des usagers (le droit aux décisions les concernant), le droit de vivre dans la communauté et le remplacement de l'approche médicale par une approche sociale de la santé mentale;
- et le mouvement du *community living*, chez les personnes vivant avec une déficience intellectuelle (et leurs familles). Ce mouvement revendiquait de pouvoir recevoir les services d'assistance dont elles ont besoin dans la communauté, et non dans de grandes institutions (Mansell *et al.*, 2007b : 1).

Dans le domaine de la déficience intellectuelle, cette philosophie du *community living* est associée à ce que l'on appelle le « principe de normalisation ». Né dans les pays scandinaves, ce principe renvoie à « l'acceptation des personnes présentant une déficience intellectuelle avec leurs limites et l'accès pour ces personnes aux mêmes conditions de vie que les autres citoyens » (Perrin, 1999 : 183). Par ce principe, on affirme que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont « des citoyens ordinaires qui ont les mêmes droits et qui doivent avoir accès aux mêmes services et aux mêmes possibilités de développement que les autres membres de la communauté » (Dionne *et al.*, 2002 : 42).

Selon Mansell et Beadle-Brown, la philosophie du *community living* suppose :

- l'accès à un lieu de résidence dans la communauté;
- l'accès aux mêmes options résidentielles que la population en général;

- la possibilité de choisir, dans la mesure du possible, « où, avec qui et comment [les personnes] veulent vivre »;
- l'accès aux services requis pour permettre aux personnes de participer à la vie de la communauté (Mansell et Beadle-Brown, 2010 : 105).

D'abord réservé aux personnes présentant une déficience plus légère, le phénomène de la désinstitutionnalisation s'est, par la suite, étendu aux personnes présentant des déficiences plus importantes (Mansell *et al.*, 2007b : 1).

Présent partout dans le monde, ce phénomène de désinstitutionnalisation s'est toutefois réalisé à une vitesse variable selon les pays et, à vrai dire, n'est pas encore complété dans plusieurs pays. Dans un état de situation réalisé à l'échelle mondiale, Mansell et Beadle-Brown soulignent que le processus est « bien avancé » dans les pays scandinaves, aux États-Unis, au Canada, au Royaume-Uni et en Australie (2010 : 104). Dans une large étude réalisée dans les 28 pays de l'Union européenne, Mansell *et al.* ont, par ailleurs, étudié l'état d'avancement du processus de désinstitutionnalisation de ces pays. Bien que l'étude portait sur tous les types d'incapacités (et non seulement sur les personnes présentant une déficience intellectuelle), leurs principales conclusions mettent en relief le fait que bien peu de pays européens ont, à ce jour, mis en place des modèles résidentiels de petite taille (d'une à six places) en remplacement des institutions et que, pour un peu plus de la moitié d'entre eux, le modèle « typique » mis en place est constitué de résidences de six à 30 places. En déficience intellectuelle, ce serait le cas de 13 des 28 pays étudiés. L'institution, définie comme étant les établissements de 30 places et plus, serait le modèle « typique » pour au moins certains groupes d'utilisateurs dans 21 pays (Mansell *et al.*, 2007b : 21). Globalement, il ressort que, comparativement aux pays de l'Europe de l'Est, ceux de l'Europe de l'Ouest sont plus avancés dans leur processus de désinstitutionnalisation, même si des pays comme la Belgique et la France demeurent encore aujourd'hui assez largement institutionnalisés. Par ailleurs, les pays scandinaves et le Royaume-Uni ont, à l'évidence, une longueur d'avance sur les autres pays européens à cet égard (Mansell *et al.*, 2007b; Mansell et Beadle-Brown, 2010; Declercq *et al.*, 2007a; Declercq *et al.*, 2007b; Beadle-Brown et Hayward, 2007; Hayward, 2007a; Hayward, 2007b ; ERIC, 2004). Au Québec, la désinstitutionnalisation dans le domaine de la déficience intellectuelle s'est réalisée principalement entre la fin des années 1970 et le début des années 1990, pour être entièrement complétée au tournant des années 2000 (Vaillancourt, 1997; Proulx, 2002).

1.1 L'institution remplacée par une panoplie de « modèles » ou « d'arrangements résidentiels »

La désinstitutionnalisation dans le domaine de la déficience intellectuelle a donné lieu à des « modèles » résidentiels variés. En Europe, l'étude de Mansell *et al.* a montré cette diversité et, selon les pays, on trouve plusieurs appellations pour désigner différentes formules résidentielles en remplacement de l'institution : « *residential care homes* »; « *residential homes* »; « *care homes* »; « *group homes* »; « *sheltered living* »; « *village community* »; « *nursing homes* »; etc. En dépit des différences entre les pays et de la difficulté parfois de pouvoir les comparer entre elles, Mansell *et al.* identifient néanmoins

trois modèles résidentiels qui, essentiellement, ont été mis en place en remplacement des institutions :

- les « *group homes* », dans lesquels vivent habituellement cinq ou six personnes qui y reçoivent des services d'assistance 24 heures sur 24 et sept jours sur sept (24/7). Selon les pays et les besoins des résidents, il peut s'agir de personnels présents sur place 24/7 ou d'une disponibilité 24/7;
- les « *residential homes* », dans lesquels vivent entre 10 et 30 personnes en présence de personnels sur place 24/7. Dans certains pays, des soins infirmiers peuvent aussi être dispensés aux résidents;
- les « *campuses* », qui sont un regroupement de « *group homes* » sur un même site et qui partagent le même personnel, qui assure une disponibilité 24/7 (Mansell *et al.*, 2007b : 21-22).

Au Canada, selon les provinces, on trouve aussi différentes appellations pour désigner les formules résidentielles qui ont été mises en place en remplacement des institutions : « *group home* »; « *foyer de groupe* »; « *cluster living* » ou « *cluster housing* »; « *home-sharing* » ou « *life sharing* »; « *host family* » ou « *adult foster care model* » (BCMh, 2007; BCNPHA, 2009; Crawford : 2008; MSSC, 2006; MSSC, 2008). Toutefois, et bien que, encore une fois, il ne soit pas toujours facile de saisir les différences entre les différentes appellations, celles-ci réfèrent essentiellement à deux modèles résidentiels : le « *group home* » qui, comme dans les pays européens, consiste en une résidence où vivent de deux à six personnes et qui y reçoivent les services d'assistance dont elles ont besoin 24 heures sur 24 et sept jours par semaine; et les « *host family* » (ou « *home-sharing* »), ce que l'on appelle communément au Québec les familles d'accueil. Bien qu'en nombre plus limité, on trouve aussi au Canada des « *campuses* » et des « *village community* » (ou « communautés intentionnelles »), comme les communautés de l'Arche, au Québec (Crawford, 2008). Outre celles-ci, on trouve essentiellement les mêmes modèles résidentiels au Québec pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, bien que sous des appellations différentes, à savoir : les résidences de type familial (familles d'accueil), les résidences à assistance continue et les ressources intermédiaires, ces deux dernières étant à toutes fins utiles l'équivalent du « *group home* » (Proulx, 2002).

Ainsi, comparativement à l'Europe, on constate qu'au Canada et au Québec, la désinstitutionnalisation n'a pas donné lieu à la mise en place de résidences de grande taille, mais à de plus petites unités résidentielles ne dépassant généralement pas neuf places. Depuis la politique ministérielle de 2001, on souhaite même limiter à quatre le nombre de personnes résidant dans une ressource d'hébergement.

1.2 Un modèle dominant, le « *group home* »

Selon la plupart des auteurs consultés, le modèle dominant aujourd'hui serait le « *group home* », que ce soit en Europe (sauf en Europe de l'Est), en Australie, aux États-Unis ou au Canada (Mansell et Beadle-Brown, 2010; Mansell *et al.*, 2007b; Stancliffe *et al.*, 2000; Bostock and Gleeson, 2004; Crawford, 2008). Toutefois, bien qu'il représente une

avancée certaine comparativement à l'institution, il y a de plus en plus de critiques à l'égard de ce modèle résidentiel.

Ainsi, Mansell *et al.* notent que, dans les pays européens où la désinstitutionnalisation a été complétée, la question n'est plus tant de savoir aujourd'hui si celle-ci a été une bonne chose ou non, mais plutôt de savoir si les modèles qui ont été mis en place ne devraient pas à nouveau être réformés, puisqu'ils auraient tendance à reproduire « les pratiques propres à la prise en charge institutionnelle » (2007a : 2). Bostock et Gleeson font le même constat en ce qui a trait à l'Australie où, dans une sorte de « mini-institution », le *group home* reproduirait ni plus ni moins le modèle qu'il cherche justement à remplacer (2004 : 9). C'est ainsi que, reprenant à leur compte une définition de l'institution proposée par le mouvement People First of Canada (mouvement Personne d'abord), Mansell et Beadle-Brown soutiennent que l'institution ne doit pas a priori être définie par sa taille, mais plutôt par les pratiques qui y ont cours :

An institution is any place in which people who have been labelled as having an intellectual disability are isolated, segregated and/or congregated. An institution is any place where people do not have, or are not allowed to exercise control over their lives and their day-to-day decisions (People First of Canada, *in* Mansell et Beadle-Brown, 2010 : 105).

Ces critiques adressées au *group home* et, plus généralement, aux modèles dans lesquels les personnes sont prises en charge ont également cours au Canada et au Québec. Crawford rapporte en effet plusieurs critiques qui sont parfois adressées au *group home* : des horaires rigides; un haut niveau d'encadrement; une concentration du pouvoir dans les mains du personnel; des problèmes liés aux incompatibilités entre les résidents; un manque de responsabilisation des résidents en ce qui a trait à leurs besoins et à leurs préférences; ainsi qu'un faible niveau d'autonomie et de choix pour les résidents. Il soutient également que cette « *one size fits all approach* » évacue les niveaux de besoins et les préférences diversifiées des personnes vivant avec une déficience intellectuelle (Crawford, 2008 : 21-22). Il souligne enfin que, bien souvent, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle sont logées là où il y a des places disponibles, et non pas dans des environnements qui permettraient de répondre à leurs besoins propres (Crawford, 2008 : 14). Dans une étude qu'ils ont réalisée sur les services résidentiels offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) au Québec, Germain *et al.* (2004) ont fait le même constat. Ainsi, parfois, dans les CRDI, « la réponse aux besoins est davantage conditionnée par les structures et les modèles existants », plutôt que par une tentative de trouver une réponse adaptée aux besoins particuliers de chaque personne. Au Québec, on a rapporté à plusieurs reprises que les modèles mis en place avec la désinstitutionnalisation ont surtout donné lieu à une intégration « physique » des personnes dans la communauté, et non à une véritable intégration sociale (MSSS, 2001; Tremblay, 2002; Proulx, 2002). Vaillancourt notait pour sa part, déjà en 1997 :

Lorsque nous disons que la désinstitutionnalisation en déficience intellectuelle est terminée, nous voulons signifier que la sortie des personnes des centres de réadaptation est maintenant chose faite. Mais nous ne voulons pas dire que serait terminée la quête de nouvelles façons de supporter et d'accompagner les personnes pour leur permettre de s'intégrer de la façon la plus normale et la plus

autonome possible dans leur logement, dans leur vie, dans leur travail, etc. (1997 : 222).

Devant ces critiques, l'idée de permettre aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle de vivre en logement plutôt qu'en ressource d'hébergement fait de plus en plus son chemin. C'est ainsi que, dans leur étude sur la désinstitutionalisation en Europe, l'une des recommandations de Mansell *et al.* est de « financer des logements supervisés [...], d'utiliser des logements ordinaires et fournir le type d'accompagnement professionnel dont chaque individu a besoin » (2007a: 15). D'ailleurs, du moins au Canada, il semble que vivre en logement devienne le souhait de plus en plus de personnes vivant avec une déficience intellectuelle (Beals *et al.*, 2006; BCNPHA, 2009; Crawford, 2008; Proulx et Dumais, 2010).

2. Vers une nouvelle conception des services offerts aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle

Même si, à l'heure actuelle, la majorité des personnes vivant avec une déficience intellectuelle vivent toujours en ressource d'hébergement, la plupart des pays occidentaux prônent aujourd'hui le passage vers des formules diversifiées de logement qui permettraient aux personnes de choisir où et avec qui elles veulent habiter et vivre de façon plus indépendante. Que ce soit en Belgique (Declercq *et al.*, 2007a), en France (Declercq *et al.*, 2007b), en Finlande (Hayward, 2007a), en Suède (Hayward, 2007b; Cohu *et al.*, 2003) ou au Royaume-Uni (Beadle-Brown et Hayward, 2007b; DH, 2001; DH, 2009), les politiques nationales mises de l'avant visent à ce que les personnes vivent dans un logement le plus normal possible, qu'elles aient recours aux services offerts à l'ensemble de la population et qu'elles puissent participer le plus possible à la vie de la communauté comme citoyennes à part entière. C'est également le cas au Canada (Crawford, 2008; MSSC, 2006; BCMH, 2007), en Australie et aux États-Unis, où cette façon de faire serait aujourd'hui devenue la norme (Bostock and Gleeson, 2004 : 9). Au Québec, la politique ministérielle de 2001, avec laquelle on souhaite passer « de l'intégration à la participation sociale », va dans ce sens en mettant de l'avant la notion de « chez-soi » pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle (MSSS, 2001). La notion de « hiérarchisation des services », introduite par la réforme du ministre Couillard (2004), vise, par ailleurs, explicitement l'utilisation d'abord des services courants (services de première ligne dans les CSSS) par les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Cette transformation des services en déficience intellectuelle est actuellement en cours d'implantation au Québec, bien que de façon inégale selon les régions, où plusieurs CRDI ont conclu des ententes avec les CSSS (Proulx et Dumais, 2010). Au moins dans les pays européens, cette orientation relativement nouvelle s'appuie sur la *Convention sur les droits des personnes handicapées*, adoptée par l'assemblée générale de l'ONU, en 2006 (et ratifiée en 2008), qui, par son article 19, reconnaît le droit aux personnes handicapées de vivre comme n'importe qui d'autre, dans la communauté, et qui oblige les pays membres à rendre disponibles les services d'assistance nécessaires à leur intention (Mansell et Beadle-Brown, 2010; Mansell *et al.*, 2007b; DH, 2009).

Ainsi, soutiennent Mansell *et al.*,

de plus en plus, l'objectif des services à l'attention des personnes handicapées n'est plus assimilé à la mise à disposition d'un bâtiment ou d'un programme particulier, mais à la fourniture d'un ensemble de moyens et d'accompagnements à la carte susceptibles d'être combinés, voire ajustés comme il sied afin de permettre aux personnes handicapées de mener leur vie comme elles le souhaitent tout en bénéficiant du soutien et de la protection dont elles ont besoin (2007a : 1).

Selon eux, cette nouvelle approche comporterait trois caractéristiques principales :

- « des bâtiments et un accompagnement distincts », c'est-à-dire que les services requis par la personne ne sont plus liés au lieu d'habitation, de sorte que la personne peut choisir les services qu'elle désire recevoir en fonction de ses besoins individuels. Ainsi, « une aide optimale peut, par exemple, être prodiguée dans le cadre d'un logement ordinaire inséré au cœur du tissu social »;
- « les mêmes choix que tout un chacun », c'est-à-dire que les personnes handicapées peuvent jouir « du même éventail de possibilités que n'importe qui d'autre quant à leur lieu de vie et au soutien jugé nécessaire »;
- « choix et contrôle de la part des personnes handicapées et de leurs représentants », c'est-à-dire que « les personnes handicapées doivent exercer le plus grand contrôle possible sur les types de services dont elles bénéficient, sur la manière dont ils sont organisés et fournis afin d'être en parfaite adéquation avec les aspirations et les préférences de la personne » (Mansell *et al.*, 2007a : 1).

Ainsi, avec cette nouvelle approche, il s'agit davantage que d'opérer un passage de l'hébergement vers le logement, mais bien d'opérer un passage de la prise en charge spécialisée vers l'accès aux services courants offerts à l'ensemble de la population, ce que l'on désigne au Royaume-Uni sous le vocable de « *mainstreaming* ». Sur le plan résidentiel, cette nouvelle approche réfère à ce que l'on désigne souvent sous le vocable de « *supported living* », ou encore d'« *independant living* ». On trouve toutefois, dans la littérature, plusieurs définitions dans la littérature de ces deux concepts, et il n'est pas certain qu'ils puissent être interchangeables. Il semble que le concept d'« *independant living* » ait une portée plus générale et qu'il réfère davantage à la possibilité d'utiliser les mêmes services que la population en général (Mansell *et al.*, 2007b; Clegg *et al.*, 2008; DH, 2009). Le concept de « *supported living* » fait, quant à lui, référence spécifiquement au domaine résidentiel. On en trouve plusieurs définitions ou interprétations. Si, dans tous les cas, il fait référence au fait de vivre dans son logement, un logement que l'on a choisi, certains y incluent également des regroupements de logements (« *clustered supported living* » ou « *clustered living schemes* »), dans lesquels on peut retrouver des services 24/7 (McConkey et Collins, 2010; McConkey, 2007). Mais, de l'ensemble des définitions que nous avons consultées, on peut dire que le concept de « *supported living* » réfère aux caractéristiques suivantes :

- le fait de vivre en logement, dans *sa* maison ou dans *son* appartement, d'avoir sa clé;

- le fait de choisir où et avec qui l'on vit (on peut y vivre seul ou avec d'autres);
- le fait de choisir son mode de vie et de recevoir le soutien nécessaire pour y parvenir;
- le fait de recevoir les services de soutien *chez-soi* et de choisir les services que l'on désire recevoir en fonction de ses besoins particuliers.

En somme, l'aspect central du concept de « *supported living* » est la séparation de l'habitat des services de soutien, de sorte que « la personne ne soit pas contrainte d'habiter un milieu de vie parce que c'est à cet endroit seulement qu'elle y trouvera les services dont elle a besoin » (Lakin et Stancliffe, 2007 : 154). Le concept de « *supported living* » suppose plutôt que l'on « déplace les services là où vit la personne et que l'on adapte l'environnement et les services en fonction de ses besoins » (Bostock et Gleeson, 2004 : 49). Ainsi, les notions de choix et de contrôle sur les services qui sont offerts aux personnes sont aussi des caractéristiques centrales ou inhérentes au *supported living*. Selon Lakin et Stancliffe, le principe même du *supported living* signifie davantage qu'un simple remplacement d'un modèle résidentiel par un autre, mais il introduit « un transfert de pouvoir » des producteurs de services vers l'utilisateur, ce qui modifie la dynamique de l'offre, puisque « l'habitat n'est plus dépendant de la relation avec le producteur de services » (Lakin et Stancliffe, 2007 : 154).

La revue de littérature a aussi permis de constater que, dans presque tous les pays où le *supported living* est mis de l'avant, cette orientation est associée avec les notions de « *person centered approach* » (« approche centrée sur la personne ») et de « *direct payment* » (« *individualized funding* » ou « budget personnalisé »), de sorte que, plutôt que de recevoir obligatoirement les services de telle ou telle autre organisation, les personnes reçoivent ou peuvent choisir de recevoir une allocation avec laquelle elles paient le fournisseur de services de leur choix (Mansell et Beadle-Brown, 2010; Bostock et Gleeson, 2004; McConkey et Colins, 2010; Mansell *et al.*, 2007b; ERIC, 2004; Cohu *et al.*, 2003). Le budget personnalisé correspond à ce que l'on appelle, au Québec, le « chèque emploi service » auquel peuvent recourir les personnes ayant une déficience physique. On trouve le *direct payment* (ou budget personnalisé) en Europe, en Australie, aux États-Unis et, au Canada, en Ontario (MSSC, 2006; MSSC, 2008). En Colombie-Britannique, on commencerait à démontrer de l'intérêt pour cette façon de faire (BCMh, 2007). Au Québec, cette option n'existe pas pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et, jusqu'à présent, ne semble pas faire partie des orientations que l'on souhaite préconiser en déficience intellectuelle.

À ce jour, un certain nombre d'études, encore peu nombreuses toutefois, ont comparé les avantages respectifs des « *group home* » et du « *supported living* ». Bien que, pour certains aspects, les différences ne soient pas si évidentes, elles montrent toutes les avantages de la vie en logement:

- une plus grande utilisation, par les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, des services courants dans la communauté;
- une participation à un plus large éventail d'activités sociales;
- une plus grande autonomie et une plus grande indépendance;
- un plus grand contrôle dans les activités de la vie quotidienne;

- une plus grande satisfaction et un sentiment de bien-être (Mansell et Beadle-Brown, 2010; Lakin et Stancliffe, 2007; McConkey, 2007; Crawford, 2008; Proulx, Dumais et Vaillancourt, 2007; Proulx et Dumais, 2010; Prohet et Proulx, 2011).

Par ailleurs, certains soutiennent que ces gains sont tangibles, surtout pour les personnes ayant une déficience légère ou modérée, le logement ne représentant pas forcément un gain pour les personnes présentant une déficience plus sévère (Mansell et Beadle-Brown, 2010; Lakin et Stancliffe, 2007).

3. Logement et déficience intellectuelle : un état de la situation en Europe, aux États-Unis, au Canada et au Québec

Comme nous l'avons vu précédemment, la forme dominante d'habitat pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle demeure de loin la ressource d'hébergement. Toutefois, les politiques récentes en matière résidentielle pointent toutes, du moins dans les pays occidentaux, vers un accès plus large à la vie en logement. L'étude européenne de Mansell *et al.* sur la désinstitutionalisation et le *community living* ne permet pas d'estimer le nombre de personnes vivant en logement puisque, dans la plupart des pays du moins, les données recensées ne portaient que sur les formes résidentielles rattachées au secteur sociosanitaire. De plus, à cause des dénominations différentes d'un pays à l'autre, il est parfois difficile de saisir si, pour certaines formules résidentielles, on se situe dans l'univers du logement ou dans celui de l'hébergement. Notamment, en Suède et au Royaume-Uni, la frontière entre les petites ressources d'hébergement et certaines formules de logement assorties d'un niveau élevé de services de soutien serait parfois « floue » (Mansell *et al.*, 2007b : 21). Ceci dit, dans certains cas, il est néanmoins possible d'avoir des précisions sur les différentes formules. De plus, d'autres études ont produit des données sur le nombre de personnes habitant différents types de milieu résidentiel. Encore ici, nous nous butons au problème des appellations et de leur définition, mais, au total, il est possible d'obtenir un portrait qui, à défaut d'être précis, indique au moins une tendance.

En Europe, il semble que c'est en Suède et au Royaume-Uni où l'on retrouverait de plus en plus de personnes vivant en logement, où le *supported living* et le budget personnalisé seraient les formes principales, ou du moins très importantes d'habitat. Cette tendance serait aussi émergente en Allemagne, en Estonie, en Espagne et en Italie (Mansell *et al.*, 2007b : 21). En Allemagne, selon les données disponibles, on évalue à environ 10 000 le nombre de personnes vivant avec une déficience intellectuelle qui vivent en logement, ce qui représenterait environ 4,5 % des personnes (Mansell *et al.*, 2007b : 34). En France et en Belgique, bien que l'on soit encore largement dans des formules résidentielles de type hébergement, il semble qu'un certain nombre de personnes vivant avec une déficience intellectuelle soient en logement. En Belgique, à tout le moins dans la région flamande, les « *supported living services* » existent, mais « demeurent limités dans leur étendue » (Declercq, 2007a : 33). En France, la *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté* (2005) a introduit un nouveau dispositif, les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), qui permet à des

personnes handicapées physiques ou intellectuelles (ainsi que des personnes souffrant de troubles mentaux) d'avoir accès à des services de soutien en logement (Declercq, 2007b; Roussel, 2007). Un certain nombre d'initiatives, des appartements regroupés avec aire commune, auraient vu le jour depuis (Roussel, 2007; Heckmann, 2009; Pelsy, 2006).

Selon Beadle-Brown et Hayward, il y aurait environ 34 000 personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans différentes formes de logement au Royaume-Uni, ce qui représenterait environ 30 % des personnes vivant avec une déficience intellectuelle (Beadle-Brown et Hayward, 2007 : 584). Il semble qu'il y ait toutefois de fortes variations régionales. Ainsi, ils ne représenteraient qu'environ 8,5 % en Irlande du Nord (McConkey, 2007) et 2 % au Pays de Galles, mais 23 % en Écosse (Beadle-Brown et Hayward, 2007 : 588-589).

C'est de loin en Suède où on trouve le plus de personnes vivant avec une déficience intellectuelle qui habitent en logement. En fait, la Suède constitue un cas vraiment particulier, puisque, contrairement à ce que l'on trouve ailleurs, les personnes désinstitutionnalisées ne sont pas passées par des formes intermédiaires tels que les *group homes* ou autres formes de « *residential care* », mais sont passées directement dans des formules de logement, avec des services de soutien plus ou moins intensifs en fonction des besoins des personnes, incluant des services 24/7. À la base de cette initiative, la *Loi sur les services et le soutien à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles (LSS)*, votée en 1993, qui stipule que, autant que possible, toutes les personnes handicapées doivent recevoir les services dont elles ont besoin à domicile. La Loi définit aussi 10 types de services auxquels les personnes handicapées ont droit (par exemple, des services conseils, des services d'assistance personnelle, des services d'accompagnement, des services de suppléance à domicile, etc.). La loi crée également des « logements avec services spéciaux ou spécialement adaptés pour les adultes handicapés ». Il s'agit d'immeubles comptant de cinq à dix appartements privés individuels, parfois assortis d'espaces communs (la cuisine, notamment). Les personnes plus autonomes peuvent aussi vivre dans un logement ordinaire et y recevoir des services de soutien à domicile (Hayward, 2007b : 533-537; Cohu *et al.*, 2003 : 464-466). Plus de 20 000 personnes en Suède vivent dans ces logements avec services, ce qui représenterait environ 80 % des personnes vivant avec une déficience intellectuelle (Hayward, 2007b : 536-537).

Les États-Unis semblent aussi se démarquer en ce qui a trait au nombre de personnes vivant avec une déficience intellectuelle et habitant en logement. Selon Lakin et Stancliffe, le nombre de personnes vivant dans leur propre logement et qui y reçoivent des services de soutien serait passé de 41 000, en 1995, à 101 000, en 2005, ce qui représentait alors 24,6 % de toutes les personnes recevant des services de soutien en déficience intellectuelle (Lakin et Stancliffe, 2007 : 154). Au Canada, nous n'avons pas trouvé de données précises sur le nombre de personnes vivant avec une déficience intellectuelle et habitant en logement. Toutefois, il s'agit là aussi d'une tendance, puisque le *supported living* fait partie des options offertes aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle (Crawford, 2008; BCMH, 2007; BCNPHA, 2009; MSSC, 2006; MSSC, 2008). Nous savons, par ailleurs, qu'en Ontario, entre 2002 et 2004, parmi les services résidentiels offerts par le ministère des Services sociaux et communautaires (MSSC), 5500 personnes adultes ont reçu des « services d'aide à la vie autonome », contre 7500 personnes qui vivaient en foyer de groupe, 1200 personnes en « arrangement

foyer/famille d'accueil » et 1000 en institution² (MSSC, 2006 : 13). L'aide à la vie autonome consiste en un « soutien limité fourni par un organisme communautaire » (de six à dix heures par semaine) à une personne qui vit « seule ou partage un logement avec une autre personne » (MSSC, 2006 : 9). Ainsi, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et habitant en logement représenteraient près du tiers des personnes recevant des services résidentiels en Ontario. Par ailleurs, il y aurait 54 organismes offrant 889 logements sociaux à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle en Colombie-Britannique (BCNPHA, 2009 : vi).

Au Québec, il est difficile d'évaluer combien de personnes vivant avec une déficience intellectuelle vivent en logement. Toutefois, il apparaît certain qu'il s'agit là d'une tendance qui va croissant. Dans leur étude sur les initiatives émergentes dans le domaine de la déficience intellectuelle, Proulx et Dumais ont en effet répertorié un nombre important d'initiatives qui visaient à fournir un logement aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Surtout, ils ont constaté que, depuis le début des années 2000, les nouvelles initiatives dans le domaine résidentiel, qu'elles soient issues de groupes de parents, d'organismes communautaires ou de centres de réadaptation (CRDI), étaient en très grande majorité des initiatives de logement, et non d'hébergement (Proulx et Dumais, 2010). Ainsi, on dénombre environ une douzaine d'OSBL d'habitation permettant, de façon spécifique, aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle de vivre en logement dans le cadre du programme AccèsLogis³. Certains offices municipaux d'habitation ont aussi conclu des ententes avec des centres de réadaptation ou des organismes communautaires, qui offrent des services de soutien aux personnes vivant en HLM (Proulx et Dumais, 2010; Prohet et Proulx, 2011). Par ailleurs, depuis de nombreuses années, les centres de réadaptation offrent des services de soutien aux personnes vivant en « appartement supervisé », mais, jusqu'à récemment, ces services étaient réservés aux personnes ayant une déficience très légère et pouvant vivre de façon quasi autonome. Depuis quelques années, plusieurs CRDI ont développé des projets visant des personnes ayant des besoins de soutien plus importants (Proulx et Dumais, 2010). Ceci dit, il ne fait pas de doute que, comme ailleurs, l'hébergement demeure aujourd'hui la forme dominante sur le plan résidentiel, et que les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et habitant en logement ne représentent, somme toute, qu'une assez faible proportion de ces personnes. Ainsi, selon l'étude de Germain et Lauzon effectuée au sein des centres de réadaptation, le nombre de personnes inscrites dans un CRDI et vivant en logement représentait, en 2005, 17 % des usagers (Germain et Lauzon, 2006).

En somme, permettre aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle de vivre en logement constitue une tendance lourde dans plusieurs pays. En Europe, le Royaume-Uni et la Suède (et possiblement aussi les autres pays scandinaves) se démarquent à cet égard, tandis que le phénomène est en émergence dans plusieurs autres pays d'Europe de l'Ouest. Ce phénomène apparaît aussi bien enclenché aux États-Unis et au Canada et, bien qu'il soit difficile de juger de son ampleur réelle, on peut penser que ce mouvement ira en s'accroissant au cours des prochaines années. Au Québec, l'ampleur du mouvement semble encore limitée, mais il ira en s'accroissant.

² Les dernières institutions ont été fermées en Ontario en 2009 (MSSC, 2006).

³ Selon la base de données du Réseau québécois des OSBL d'habitation (RQOH).

4. Les obstacles à l'accès au logement pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle

S'il est indéniable que nous assistons actuellement à un mouvement visant à faire en sorte que les personnes vivant avec une déficience intellectuelle puissent vivre dans un logement ordinaire au même titre que la population en général, la revue de littérature que nous avons réalisée a toutefois permis de mettre en lumière un certain nombre d'obstacles à surmonter si l'on souhaite que ce mouvement puisse s'étendre et permettre à un plus grand nombre de personnes d'avoir accès à la vie en logement.

Le premier de ces obstacles identifié est le faible niveau de revenu des personnes vivant avec une déficience intellectuelle (Beals *et al.*, 2006; Lakin et Stancliffe, 2007; DHUD, 2010; Crawford, 2008). Crawford a, notamment, mis en parallèle le revenu moyen dont disposent les personnes vivant avec une déficience intellectuelle au Canada et le coût moyen des logements pour une personne seule, et ce pour chacune des provinces canadiennes. Dans la majorité des provinces, le coût du logement se situe entre 80 % et 90 % du revenu des personnes. Il représente toutefois 124 % en Alberta, mais 76,8 % au Québec (2008 :17). Lakin et Stancliffe soutiennent également que le niveau de revenu des personnes vivant avec une déficience intellectuelle constitue un obstacle important à l'accès au logement. Ils ont évalué qu'aux États-Unis, le coût du logement représentait en moyenne 110 % du revenu des personnes (Lakin et Stancliffe, 2007 : 156).

Un autre obstacle identifié par les auteurs consultés, en lien direct avec le précédent, est l'accès difficile au logement abordable (Beals *et al.*, 2006; Lakin et Stancliffe, 2007; DHUD, 2010; Crawford, 2008; BCNPHA, 2009; Proulx, Dumais et Vaillancourt, 2007; Proulx et Dumais, 2010; Prohet et Proulx, 2011). Selon Lakin et Stancliffe, les listes d'attente pour avoir accès à un logement abordable aux États-Unis sont longues (2007 : 156). Selon les données du ministère de l'Habitation et du Développement urbain (le Department of Housing and Urban Development [DHUD]), il n'y aurait que 44 logements abordables disponibles pour 100 personnes à très faible revenu aux États-Unis (DHUD, 2010 : 18). Selon l'association des organismes de logement sans but lucratif de la Colombie-Britannique (la BC Non-Profit Housing Association [BCNPHA]), seulement de 25 % à 29 % des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et habitant en logement auraient accès à un logement abordable (BCNPHA, 2009 : vi). Au Québec, l'étude de Prohet et Proulx (2011) a aussi montré comment l'accès au logement abordable pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle représente un défi important. Par ailleurs, la revue de littérature que nous avons réalisée a aussi permis de constater que beaucoup de personnes adultes vivant avec une déficience intellectuelle vivent chez leurs parents (DH, 2009; Beadle-Brown et Hayward, 2007; BCNPHA, 2009; Crawford, 2008; MSSC, 2006). Ainsi, Crawford a montré que, comparativement à la population en général, ces personnes sont beaucoup plus nombreuses à vivre chez leurs parents et que, si elles vivaient en logement dans les mêmes proportions que la population en général, il faudrait environ 50 000 logements sociaux supplémentaires au Canada (2008 : 31).

Un troisième obstacle identifié par les auteurs consultés a trait à la nécessité de mettre en place les services de soutien dont ont besoin les personnes vivant avec une déficience intellectuelle (Beals *et al.*, 2006; Mansell et Beadle-Brown, 2010; Mansell *et al.*, 2007a;

Bostock et Gleeson, 2004; Crawford, 2008; Vaillancourt, 1997; Proulx *et al.*, 2006). Selon Crawford, 86 % des personnes vivant avec une déficience intellectuelle nécessitent, à des degrés divers, des services de soutien, que ce soit de l'aide pour la préparation des repas, pour l'entretien ménager, les courses ou la gestion du budget (2008 : 18). D'autres auteurs ont aussi mis en lumière les besoins des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et habitant en logement (Mansell *et al.*, 2007a; Umb-Carlsonn and Jansson, 2009; Proulx, Dumais et Vaillancourt, 2007; Prohet et Proulx, 2011). Or, selon Crawford, environ le tiers de celles-ci ne reçoivent pas tous les services dont elles ont besoin (2008 : 18). Pour Vaillancourt, il ne faudrait pas répéter l'expérience vécue avec la désinstitutionalisation dans le domaine de la santé mentale au Québec, où les budgets pour les services de soutien n'ont pas suivi les personnes, mais sont demeurés dans les hôpitaux (1997 : 233).

Au-delà de la disponibilité même des services requis, c'est la coordination de ceux-ci qui peut causer problème. Selon Mansell *et al.*, le fait que les personnes vivent en logement nécessite la mise en place d'un large éventail de services dans la communauté, des services qui relèvent de plus d'un système de prise en charge (logement, transport, santé, loisirs, etc), ce qui complexifie la situation (2007a : 7). Bostock et Gleeson ajoutent que l'arrimage entre les différents agents est souvent difficile à cause des modes de fonctionnement qui sont différents et du fait que les agences responsables de la fourniture des logements et celles responsables de la fourniture des services se connaissent peu (2004 : 18). Vaillancourt et Charpentier (2005) ont également mis en évidence ce fonctionnement « en silo » entre les acteurs du logement et ceux de la santé dans le domaine des personnes âgées. Mansell *et al.* soutiennent que cette « multiplicité des services, des agences, des sources de financement et des voies à suivre signifie généralement qu'il n'y a pas de levier financier à actionner afin de susciter un changement radical dans la fourniture de services » (2007a : 7).

Enfin, un dernier obstacle soulevé par les auteurs consultés a trait à la résistance des parents au fait que leur enfant souhaite aller vivre en logement. Il semble, en effet, que les parents, qui sont avant tout préoccupés par la sécurité, recherchent plutôt des formules résidentielles qui permettent de regrouper les personnes et de rendre disponibles sur place les services d'assistance dont ils ont besoin (Beals *et al.*, 2006; Bostock et Gleeson, 2004; ERIC, 2004; Proulx et Dumais, 2010).

5. Le logement avec services de soutien : les politiques de logement social au Canada, aux États-Unis et en Europe

L'accès à des services de soutien ou d'assistance constitue un incontournable pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et désireuses de vivre en logement. Cela suppose que puisse s'opérer un arrimage entre les politiques d'habitation et les politiques de santé et de services sociaux. Qu'en est-il donc à cet égard ? Comme de plus en plus de personnes vivant avec une déficience intellectuelle vivent en logement ou désirent le faire, dans quelle mesure les politiques d'habitation prennent-elles en compte les besoins de services de soutien ?

Dans une étude visant à identifier les tendances récentes en matière de politiques d'habitation dans les pays occidentaux, Dansereau rapporte que la lutte à l'exclusion des populations marginalisées constitue l'une des tendances dans la plupart des pays étudiés. Or, l'un des constats de l'étude est à l'effet que, si le logement constitue un facteur d'inclusion sociale, les interventions centrées uniquement sur le logement « ne suffisent plus à lutter contre l'exclusion ». C'est pourquoi, ajoute-t-elle, plusieurs pays ont développé des interventions « multiformes et intégrées », des interventions « parapluie », qui débordent l'aspect strict du logement pour intégrer des interventions touchant, par exemple, l'insertion en emploi, les services de santé, les loisirs, la prévention du crime, etc. Ainsi, pour les populations marginalisées, et en particulier pour les sans-abri, le logement ne constituerait qu'un élément sur lequel intervenir, celui-ci devant être complété par des mesures d'accompagnement social. Toujours selon Dansereau, l'une des causes de l'augmentation du nombre de sans-abri serait justement « la désinstitutionnalisation de certains malades sans offre de soutien dans les milieux d'accueil » (2005 : 176-179).

Mais ce type d'intervention impliquant des acteurs en dehors du secteur de l'habitation ne touche pas seulement les sans-abri. Aux États-Unis, par exemple, on a aussi commencé à développer des services de soutien dans diverses formes de logement abordable à l'intention des personnes âgées et des personnes handicapées physiques afin de leur permettre d'« atteindre un maximum d'autonomie », une formule que l'on désigne sous les vocables suivants : « *assisted living facilities* » (Dansereau, 2005 : 47), « *service-enriched housing* », « *supported housing* » ou « *housing first* » (DHUD, 2010). Dans son plan stratégique pour 2010-2015, le Department of Housing and Urban Development (DHUD) soutient que ce type d'intervention, dont l'efficacité a été démontrée par la recherche, est également plus économique que les institutions coûteuses (2010 : 31). Si ce type d'intervention s'adresse a priori à toutes les personnes susceptibles de se retrouver « en institution », nulle part dans le document on ne mentionne, de façon explicite, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Le logement avec services de soutien est, par ailleurs, partie intégrante du programme de logement abordable 2011-2015 au Royaume-Uni. En effet, ce programme prévoit le développement de logements avec services destinés aux personnes « âgées » et aux personnes « vulnérables », (« *specialised housing* »). Il reconnaît, d'une part, que les besoins variés de ces groupes peuvent trouver une réponse dans une variété de formules résidentielles et que, d'autre part, « la vulnérabilité peut être temporaire ou permanente » (HCA, <http://www.homesandcommunities.co.uk/ourwork/specialist-housing>). Si toutes les personnes dites « vulnérables » ne nécessitent pas un soutien constant, d'autres nécessitent ce type de soutien qu'offre le « *specialised housing* ». Le programme s'adresse à une variété de clientèles, dont les personnes vivant avec une déficience intellectuelle (HCA, 2011 : 3). Ce programme peut permettre la réalisation d'une variété de modèles résidentiels (tels que « *sheltered housing* », « *shared supported housing* », « *extra care housing* »), mais son but doit être de fournir un « chez-soi » (« *home* », en anglais) aux personnes ainsi qu'une vie « plus indépendante » tout en pouvant bénéficier des services dont elles ont besoin (HCA, 2011 : 5-6). Il exclut donc toutes les formes résidentielles dans lesquelles les personnes sont « prises en charge » (HCA, 2011 : 5).

En somme, sur le continuum des formes résidentielles, dans lesquelles les personnes dites vulnérables peuvent recevoir des services de soutien, le « *specialised housing* » (« *independant/semi-independant living* ») se situe entre le logement ordinaire (« *mainstream housing* » - « *fully independant living* »), dans lesquels les personnes peuvent aussi recevoir des services de soutien, et les « *care homes* » (« *dependant living* ») destinés aux personnes qui ont des besoins plus importants (HCA, 2009 : 10). Voici ces formes résidentielles, de la forme la plus autonome à la moins autonome :

<i>fully independant living</i>	<i>independant/semi-independant living</i>	<i>dependant living</i>
<i>mainstream housing</i>	<i>specialised housing</i>	<i>care homes</i>

Selon la Homes and Communities Agency (HCA), qui a commandé une étude à cet effet, comme aux États-Unis, le « *specialised housing* » permettrait des économies importantes comparativement à d'autres formes résidentielles, qu'il s'agisse d'hôpitaux, de « *residential care* » ou de « *nursing care* » ou encore de ressources d'hébergement temporaire (HCA, 2011 : 5; Frontier Economics, 2010). Les économies les plus importantes concernent les personnes vivant avec une déficience intellectuelle (soit de l'ordre de 10 800 \$ par personne par année) et les personnes vivant avec un problème de santé mentale (soit de l'ordre de 7750 \$ par personne par année) (Frontier Economics, 2010 : 3).

Au Canada, comme en Colombie-Britannique et en Ontario, le logement avec services de soutien fait partie des politiques de logement social. En Colombie-Britannique, on dit même que l'on souhaite donner la « priorité d'accès » aux ménages ayant des « besoins spéciaux en logement » (MHSD, 2009 : 4). On dit également souhaiter « mieux intégrer la dimension logement avec les services sociaux et de santé » (MHSD, 2009 : 3) et constater que « les besoins les plus aigus en matière de logement sont ceux des personnes ayant de faibles revenus et ayant des besoins de support ». On ajoute que « ces personnes et ces familles sont souvent mal desservies par le marché locatif privé du logement puisque leurs besoins nécessitent des services de soutien ou, dans certains cas, des aménagements physiques (MHSC, 2009 : 8). Pour ce faire, la province poursuit ses engagements avec l'Independant Living BC Program, qui offre aux personnes « la dignité d'avoir son chez-soi et la sécurité de savoir que les services de soutien sont là lorsqu'on en a besoin » (MHSC, 2009 : 9). Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ne sont pas nommées explicitement parmi les clientèles admissibles au programme, mais on peut supposer qu'elles peuvent y avoir accès puisque ce programme s'adresse « aux personnes à faible revenu qui nécessitent des adaptations sur le plan de l'accessibilité ou des services de soutien subventionnés pour pouvoir vivre de façon indépendante dans la communauté » (MHSD, 2009 : 5).

En Ontario, la nouvelle « stratégie ontarienne à long terme du logement abordable » de 2010 prévoit aussi « aider les personnes qui en ont besoin à trouver un logement abordable assorti des services de soutien appropriés » (MAML, 2010 : 3). Toutefois, ce

volet de cette nouvelle stratégie s'adresse davantage sinon exclusivement aux sans-abri dans l'optique de prévenir et de diminuer l'itinérance. Toutefois, dans le cadre du Programme Canada Ontario de logement abordable, des logements sociaux avec services de soutien peuvent être développés à l'intention des personnes âgées, des personnes ayant un problème de santé mentale et des femmes victimes de violence conjugale. En 2009, le programme a été élargi et un nouveau volet du programme cible particulièrement les personnes âgées à faible revenu et les personnes handicapées, dont les personnes vivant avec une déficience intellectuelle (MAML, 2009).

Au Québec, le logement avec services de soutien fait également partie intégrante des politiques de logement social. Les volets 2 et 3 du programme AccèsLogis visent spécifiquement le développement de logement avec services de soutien. Si le volet 2 s'adresse aux personnes âgées en légère perte d'autonomie, le volet 3, quant à lui, vise les personnes ayant des besoins particuliers, dont les personnes vivant avec une déficience intellectuelle (SHQ, 2011, chapitre 2 : 2). Le logement avec services de soutien constitue un élément important du programme AccèsLogis, puisque les unités de logement développées dans le cadre de ces deux volets représenteraient environ la moitié de toutes les unités de logement abordable développées dans le cadre de ce programme⁴.

En somme, il semble que le développement de logements sociaux avec services de soutien s'adressant à des personnes vulnérables constitue une tendance lourde dans les politiques de logement abordable au moins au Royaume-Uni, aux États-Unis et au Canada. Dans certains cas, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle sont nommément visées par ces politiques. Toutefois, cela apparaît moins certain dans d'autres.

Conclusion

Cette revue de littérature a mis en évidence tout le chemin parcouru entre l'institution à laquelle étaient confinées, il n'y a pas si longtemps encore, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, et l'accès aujourd'hui de plus en plus répandu à la vie en logement pour un grand nombre d'entre elles. En effet, il semble bien que la plupart des pays occidentaux reconnaissent aujourd'hui le droit aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle de vivre en logement ordinaire au même titre que la population en général. Les politiques sociales de plusieurs pays mettent d'ailleurs de l'avant le « *supported living* », qui semble constituer l'orientation privilégiée. Cette orientation, rappelons-le, suppose le droit, pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, de choisir leur lieu de résidence non pas en fonction des services de soutien qui y sont disponibles, mais bien en fonction de leur préférence, et d'y recevoir sur place les mêmes services qui sont disponibles pour l'ensemble de la population (« *mainstreaming* »). Nous avons vu, toutefois, que l'actualisation de cette philosophie d'intervention demeure bien inégale selon les pays. Alors que la Suède et le Royaume-Uni apparaissent comme des chefs de file en la matière, beaucoup de chemin reste à parcourir dans la plupart des pays de l'Europe de l'Ouest. Au Québec, cette approche est

⁴ Selon des données tirées de la Société d'habitation du Québec et compilées par le Réseau québécois des OSBL d'habitation (2010).

certes en émergence, mais, malgré les progrès accomplis au cours des dernières années, elle ne semble pas encore constituer le réflexe premier lorsqu'il s'agit de répondre au besoin résidentiel des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

C'est que des obstacles importants se dressent encore pour permettre une actualisation plus large du « *supported living* », au premier chef la difficulté d'accéder à un logement à loyer modique. Plus globalement, il faudrait pouvoir miser sur une action intersectorielle plus articulée, mieux imbriquée, même si, comme nous l'avons vu, les politiques du logement social prennent de plus en plus compte des besoins de services d'une partie des personnes visées. Une telle action pourrait faire en sorte que les acteurs responsables des services de soutien (du secteur de la santé et des services sociaux) et ceux qui sont responsables du logement social (dans le secteur de l'habitation) soient mieux arrimés.

Bibliographie

- BCMH (2007). *Planning Guidelines for Mental Health and Addiction Services for Children, Youth and Adults with Developmental Disability*, British Columbia Ministry of Health (BCMH), 121 p. (+ annexes).
- BCNPHA (2009). *Exploring Housing Options for People with Developmental Disabilities in BC*, BC non-profit Housing Association Research Department, Vancouver, 28 p. (+ annexes).
- Beadle-Brown, J. et R. Hayward (2007). « Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs : report of a European Study. Volume 3 : Country Report. United Kingdom », in Beadle-Brown, J. et A. Kozma (sous la direction de) (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs : report of a European Study. Volume 3 : Country Report*, Canterbury, Tizard Centre, Université du Kent, 563-599.
- Beals, Lalonde et associés et Parrainage civique d'Ottawa (2006). *Logement et déficience intellectuelle*, Société canadienne d'hypothèques et de logement, le point en recherche, Ottawa, 4 p.
- Bostock, L. et B. Gleeson (2004). « Contested housing Landscapes ? Social Inclusion, Deinstitutionalisation and Housing Policy in Australia », *The Australian Journal of Social Issues*, Vol. 39, no 1, 41-62.
- Clegg, J., Murphy, E., Almack, K et A. Harvey (2008). « Tensions around inclusion : reframing the moral horizon », *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 21, no 1, janvier, 81-94.
- Cohu, S. et al. (2003). « La Suède et la prise en charge du handicap, ambitions et limites », *Revue française des affaires sociales*, Vol 4, no 4, 461-483.
- Crawford, C. (2008). *No place like a home : a report on the Housing needs of People with Intellectual Disabilities*, Canadian Association for Community Living, mars, 37 p.
- Dansereau, F. (sous la direction de) (2005). *Politiques et interventions en habitation. Analyse des tendances récentes en Amérique du Nord et en Europe*, Québec, Presse de l'Université Laval et Société d'habitation du Québec, 256 p.
- Declercq, A., Demaerschalk, M., Van Audenhove, C., De Keyser, H. et L. Zelderloo (2007a). « Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs : report of a European Study. Volume 3 : Country Report. Belgium », in Beadle-Brown, J. et A. Kozma (sous la direction de) (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs : report of a European Study. Volume 3 : Country Report*, Canterbury, Tizard Centre, Université du Kent, 20-36.
- Declercq, A., Demaerschalk, M., et H. De Keyser (2007b). « Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs : report of a European Study. Volume 3 : Country Report. France », in Beadle-Brown, J. et A. Kozma (sous la direction de) (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes*

- and costs : report of a European Study. Volume 3 : Country Report*, Canterbury, Tizard Centre, Université du Kent, 152-166.
- DH (2009). *Valuing people now : a new Three-year strategy for people with learning disabilities, Executive Summary*, Department of Health (HD), Royaume-Uni, 13 p.
- DH (2001). *Valuing people*, Department of Health (HD), United Kingdom.
- DHUD (2010). *HUD Strategic Plan FY 2010-2015*, US Department of Housing and Urban Development (DHUD), mai, 82 p.
- Dionne, C., Boutet, M. et F. Julien-Gauthier (2002). « La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie », , in J.-P. Gagnier et R. Lachapelle (sous la direction de). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, Québec, PUQ, 39-95.
- ERIC (2004). *Included in Society : Results and recommandations of the European Research Initiative on Community-based Residential Alternatives for Disabled People*, European Research Initiative on Community-based Residential Alternatives (ERIC) for Disabled People, 97 p.
- Frontier Economics (2010). *Financial benefits of investment in specialist housing for vulnerable and older people. A report for the Homes and Community Agency*, septembre, 94 p.
- Germain, A., Belley, C., Desrosiers, D., Morin, P. et N. Lauzon (2004). *Modèles résidentiels en émergence. Moins d'hébergement et plus de soutien*, présentation faite dans le cadre du Congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM), Rimouski, août, 33 p.
- Germain, A. et N. Lauzon (2006). *Évolution de 2002 à 2005 des modes d'hébergement utilisés par la clientèle des CRDI du Québec*, 4 p.
- Hayward, R. (2007a). « Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs : report of a European Study. Volume 3 : Country Report. Finland », in Beadle-Brown, J. et A. Kozma (sous la direction de) (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs : report of a European Study. Volume 3 : Country Report*, Canterbury, Tizard Centre, Université du Kent, 131-151.
- Hayward, R. (2007b). « Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs : report of a European Study. Volume 3 : Country Report. Sweden », in Beadle-Brown, J. et A. Kozma (sous la direction de) (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs : report of a European Study. Volume 3 : Country Report*, Canterbury, Tizard Centre, Université du Kent, 524-542.
- HCA (2011). *HCA Affordable Homes Programme 2011-2015, Housing for vulnerables and Older People, Supplementary information*, Homes and Communities Agency (HCA), Royaume-Uni, 7 p.

- HCA (2009). *Housing our Ageing Population : Panel for Innovation (HAPPI)*, Homes and Communities Agency (HCA), Royaume-Uni, 60 p.
- Heckmann, P. (2009). *La problématique de logement des personnes en souffrance psychique : créer une résidence accueil en Dordogne*, Mémoire de maîtrise, Rennes, École des Hautes Études en santé publique, 76 p.
- Lakin, K. C. et R. J. Stancliffe (2007). « Residential supports for persons with intellectual and developmental disabilities », *Mental retardation and developmental disabilities Research Review*, Vol. 13, 151-159.
- MAML (2010). *Bâtir des fondations : bâtir des avenir. Stratégie ontarienne à long terme du logement abordable*, ministère des Affaires municipales et du Logement (MAML), juin, 17 p.
- MAML (2009). *Élargissement du Programme Canada Ontario de logement abordable (PLA) de 2009, volet Nouveaux logements locatifs, Lignes directrices du programme*, Ministère des Affaires municipales et du Logement (MAML), 42 p.
- Mansell, J. et J. Beadle-Brown, (2010). « Deinstitutionalisation and community living : position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group on the International Association of Scientific Study of Intellectual Disabilities », *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 54, no 2, 104-112, février.
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. et J. Beecham (2007a). *La désinstitutionalisation et les services de proximité – coûts et résultats: rapport d'étude européenne. Volume 1 : Note de synthèse*. Canterbury, Tizard Centre, Université du Kent, 16 p.
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. et J. Beecham (2007b). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs : report of a European Study. Volume 2 : Main Report*. Canterbury, Tizard Centre, Université du Kent, 135 p.
- McConkey, R. et S. Collins (2010). « Using personal goal setting to promote the social inclusion of people with intellectual disability living in supported accomodation », *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 54, no 2, février, 135-143.
- McConkey, R. (2007). « Variations in the social inclusion of people with intellectual disability living in supported living schemes and residential settings », *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 51, no 3, mars, 207-217.
- MHSD (2009). *Housing matters BC. A housing strategy for British Columbia*, Ministry of Housing and Social Development (MHSD) de la Colombie-Britannique, mars, 20 p.
- MSSC (2006). *Opportunités et Action. La réorganisation du soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario*, ministère des Services Sociaux et Communautaires (MSSC) de l'Ontario, 48 p. (+ annexes).

- MSSC (2008). *À propos de la Loi de 2008 sur les services et soutiens favorisant l'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle*, ministère des Services sociaux et communautaires (MSSC) de l'Ontario, 20 p.
- MSSS (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches*, ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) du Québec, 111 p.
- Pelsy, D. (2006). *Note sur les besoins en logements adaptés pour personnes handicapées mentales et psychiques*, Les Amis de l'atelier, Chatenay Malabry, 6 p.
- Perrin, B. (1999). « The original « scandinavian » normalization principle and its continuing relevance in the 1990s », in Flynn, R. J. et R. A. Lemay (sous la direction de), *A Quarter-century of Normalization and Social Role Valorisation : Evolution and Impact*, Ottawa, Université d'Ottawa, 489-504.
- Prohet, A, et J. Proulx (sous la direction de L. Dumais) (2011). *Les Habitations Papineau : évaluation d'un projet pilote de soutien au logement autonome au CRDI Gabrielle-Major*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 11-07, avril, 135 p.
- Proulx, J. (2002). « Les ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle : entre « l'ancien » et le « nouveau » », in Vaillancourt, Y., Caillouette, J. et L. Dumais (sous la direction de). *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan*, Montréal, UQAM, juillet, 306-348.
- Proulx, J., et L. Dumais (2010). *De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation des personnes vivant avec une déficience intellectuelle*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 10-05, avril, 94 p.
- Proulx, J., Dumais, L. et Y. Vaillancourt (2007). *Le Logement à soutien gradué : évaluation d'un projet prometteur pour les personnes ayant une déficience intellectuelle*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 07-09, juin, 166 p.
- Proulx, J., Dumais, L., Caillouette, J. et Y. Vaillancourt (2006). *Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec. Rôle des acteurs et dynamiques régionales*, Montréal, UQAM, Cahiers du Larepps no 06-12, novembre, 217 p.
- Roussel, P. (2007). *Le dispositif destiné aux personnes handicapées*, présentation assistée par ordinateur, Paris, Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI), février.
- Société d'habitation du Québec – SHQ (2011). *Guide d'élaboration et de réalisation des projets AccèsLogis*, version en ligne, consultée le 25 janvier 2011.
- Stancliffe, R. J., Emerson, E. et K. C. Lakin (2000). « Community living and people with intellectual disability : Introduction to Part 1 », *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 25, no 4, i-iv.
- Tremblay, M. (2002). « De l'exclusion à la participation démocratique des « personnes présentant une déficience intellectuelle » », in Gagnier, J.-P. et R. Lachapelle

(sous la direction de). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, Québec, PUQ, 15-38.

Umb-Carlson, O. et L. Jansson (2009). « Support in Housing : a comparison between people with psychiatric disabilities and people with intellectual disabilities », *Community Mental Health Journal*, Vol. 45, 420-426.

Vaillancourt, Y. (avec la collaboration de C. Jetté) (1997). *Vers un nouveau partage des responsabilités dans les services sociaux et de santé : rôles de l'État, du marché, de l'économie sociale et du secteur informel*, Montréal, UQAM, Services aux collectivités et LAREPPS, mai, 302 p.

Vaillancourt, Y. et M. Charpentier (2005). *Les passerelles entre l'État, le marché et l'économie sociale dans les services de logement social et d'hébergement pour les personnes âgées*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS, no 05-21, novembre, 166 p.