UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

BIEN-ÊTRE ET PRIORITÉS RÉSIDENTIELLES. L'EXPÉRIENCE DU CHEZ-SOI DES MÉNAGES OÙ VIT UNE PERSONNE AYANT DES INCAPACITÉS.

THÈSE PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
DELPHINE LABBÉ

AOÛT 2015

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL Services des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs (SDU-522 - Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que « conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire. »

REMERCIEMENT

Cette thèse n'aurait pu être menée à bien sans l'appui de plusieurs personnes et groupes que je tiens à remercier.

Je souhaite d'abord remercier Sylvie Jutras, ma directrice de thèse. Je lui suis reconnaissante de m'avoir fait découvrir la psychologie de l'environnement et de m'avoir donné l'occasion de travailler sur le chez-soi et les personnes ayant des incapacités, sujet qui m'a stimulé durant tout mon parcours. Je la remercie également pour m'avoir amené à me dépasser et à développer mes capacités d'analyse et ma rigueur. Je la remercie aussi pour la pédagogie dont elle a fait preuve m'amenant à développer mes habiletés d'écriture. Je lui suis reconnaissante pour sa patience dans la lecture de mes premiers textes et ne pas avoir abandonné devant mes si nombreuses fautes.

Je souhaite aussi remercier toute l'équipe de recherche sur mon projet : Odile Sévigny, Dominique Jutras, Virginie Lasalle, Valérie Lafrance, Coralie Lanoue et Simon Coulombe. Je tiens à remercier particulièrement Valérie Lafrance qui a parcouru le Québec avec moi pour aller à la rencontre de nos participants et avec qui j'ai pu partager cette expérience si enrichissante. Je tiens aussi à remercier Dominique Jutras sans qui l'outil de mesure du TRIPPEC n'aurait pas été aussi juste et pertinent. De plus, son aide pour mon deuxième article et surtout son expertise clinique m'ont été indispensables. Merci à Coralie Lanoue pour sa participation dans tout le processus du codage et pour son écoute durant mon parcours. Finalement, je n'aurais pu mener à bien ce projet, sans l'aide de mon collègue et ami Simon Coulombe qui m'a stimulée, a confronté mes idées, m'a encouragée et s'est impliqué à fond avec nous.

Je remercie Martine Jutras qui a créé les planches de jeu du TRIPPEC. Je remercie aussi Vivienne Kairy et Bernadette Wilson pour la révision linguistique des articles rédigés en anglais. Je voudrais également remercier le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau et l'organisme Moelle épinière Québec (Mémo Québec) pour leur précieuse collaboration.

De plus, je remercie les membres actuels et anciens du Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles dirigé par Sylvie Jutras. Les conversations que nous avons eues, qu'elles aient porté ou non sur mes travaux, m'ont permis de progresser dans mon cheminement à différents égards. Votre soutien et nos fous rires m'ont permis de mener à bien mon projet.

Sur un plan plus personnel, je veux remercier mes amis pour leur soutien. Je tiens à remercier particulièrement mes parents pour leur soutien exceptionnel. Ils m'ont tout au long de mon parcours doctoral apporté encouragements et réconfort. Ils m'ont, à de multiples reprises, apporté du soutien concret que ce soit pour me préparer des petits plats réconfortants ou encore accepter de lire encore et encore ma thèse. Bien que j'aie eu l'occasion de leur dire à quelques reprises, je tiens à les remercier publiquement de tout cœur.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES	ix
LISTE DES TABLEAUX	×
RÉSUMÉ	xi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE	3
1.1. Importance de l'environnement pour les tout-venant et pour les personnes vivant avec des incapacités	
1.2. Le chez-soi des tout-venant	5
1.2.1. Conceptualisation du chez-soi	5
1.2.2. Importance du chez-soi pour le bien-être	8
1.3. Le chez-soi des personnes vivant avec des incapacités	9
1.3.1. Conceptualisation du chez-soi	9
1.3.2. Importance du chez-soi pour le bien-être	. 12
1.4. Cadre conceptuel	. 13
1.4.1. Intégration du modèle de Steele et de la littérature sur le chez-soi des tout-venant et des personnes vivant avec des incapacités	. 13
1.4.2. Approche du champ perceptuel	. 22
CHAPITRE II MÉTHODE	.24
2.1. Présentation de la méthode-Q pour établir des priorités	.25
2.2. Description de la méthode	
2.2.1. Participants et domiciles : premier et second volets	.27

	2.2.2.	Inst	truments et procédure	30
C	HAPIT	ΓRE	III	
V	E BIEI	N-Ê' RES	TRE DANS LE CHEZ-SOI DES FAMILLES DONT L'UN DES VIT AVEC DES INCAPACITÉS	39
			ll-being at Home for Families with Persons Living with a Disability	40
	3.2.	Intr	oduction	42
	3.2	.1.	Home Environment	42
	3.2	.2.	Psycho-environmental Potential Model	44
	3.3.	Res	search Aim and Objectives	49
	3.4.	Res	search design and methods	50
	3.4	.1.	Participants and dwelling	51
	3.4	.2.	Data collection	52
	3.5.	Fin	dings	54
	3.5	.1.	Positive Psycho-environmental Potential of the Home	54
	3.5	.2.	Negative Psycho-environmental Potential of the Home.	58
	3.5	.3.	Positive psycho-environmental potential of specific places	61
	3.5	.4.	Negative potential of specific places	67
	3.6.	Dis	cussion	70
	3.6	.1.	A multifaceted positive experience of home	71
	3.6	.2.	A more limited negative experience	73
	3.6	.3.	Specialisation of places	
	3.6	.4.	Influence of disability on perceptions	.75
	3.7.	Con	nclusion	.76
L		IOR	IV RITÉS RÉSIDENTIELLES DES PERSONNES VIVANT AVEC DES TÉS PHYSIQUES ET DES MEMBRES DE LEURS MÉNAGES	. 82
	4.1		s priorités résidentielles des personnes vivant avec des incapacités	
	physi	ques	s et des membres de leurs ménages (article 2)	.83

4.2	Int	roduction	85
4.2	2.1	Housing needs and priorities	86
4.2	2.2	Psycho-environmental potential model	87
4.2	2.3	Q-methodology	89
4.3	2.4	Aim	90
4.3	Me	ethod	90
4.3	3.1	P-set	91
4.3	3.2	Q-set	94
4.3	3.3	Q-sort	94
4.3	3.4	Q-analysis	96
4.4	Res	sults	103
4.4	4.1	Factor interpretation	103
4.4	4.2	Similarities between the profiles	108
4.5	Dis	scussion	110
4.:	5.1	Psycho-environmental needs in the profiles	110
4.:	5.2	Characteristics of the participants	114
4.:	5.3	Implications for practice	115
4.:	5.4	Conclusion	116
CHAPI	TRE	E V ION	122
5.1.	Rap	ppel des principaux résultats	122
5.2. psyc		expérience du chez-soi à travers l'analyse du potentiel nvironnemental	126
5.3.	Mis	se en perspective des méthodes utilisées	129
5.3	3.1.	Entrevue	129
5	3.2.	Tri des priorités	130
5.4.	For	rces et limites	131
5	1 1	Forces	121

5.4.2. Limites
5.5. Contribution de l'étude
ANNEXE A CERTIFICAT ÉTHIQUE
ANNEXE B FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
ANNEXE C PROTOCOLE D'ENTREVUE et CAHIER DE RÉPONSE – VERSION PERSONNES AVEC UNE LÉSION MÉDULLAIRE
ANNEXE D PROTOCOLE D'ENTREVUE et CAHIER DE RÉPONSE – VERSION PROCHES
ANNEXE E GRILLE DE CODAGE239
ANNEXE F ÉNONCÉS DU TRI DES PRIORITÉS PSYCHO-ENVIRONNEMENTALES DANS LE CHEZ-SOI (TRIPPEC)261
ANNEXE G PLANCHE DE JEU DU TRI DES PRIORITÉS PSYCHO-ENVIRONNEMENTALES DANS LE CHEZ-SOI (TRIPPEC)265
RÉFÉRENCES

LISTE DES FIGURES

Figure		page
4.1	Planche de jeu et cartes à trier	96
G.1	Planche de jeu créée par Delphine Labbé et Dominique Jutras	266

LISTE DES TABLEAUX

Tableaux		Page
1.1	Fonctions du modèle du potentiel psycho-environnemental	22
3.1	Caractéristiques physiques favorables au bien-être et justifications fournies par les participants quant au potentiel positif	56
3.2	Caractéristiques physiques défavorables au bien-être et justifications fournies par les participants quant au potentiel négatif	60
3.3	Objets et caractéristiques favorables au bien-être et les justifications de potentiel positif présentés par endroits	62
3.4	Objets et caractéristiques défavorables au bien-être et les justifications de potentiel négatif présentés par endroits	69
4.1	Description de l'échantillon-P	93
4.2	Liste des énoncés et les scores Z et classement de chacun des facteurs	99
4.3	Classements des énoncés de consensus pour chacun des facteurs	109

RÉSUMÉ

Le chez-soi revêt une importance particulière pour les personnes vivant avec des incapacités. Lorsqu'il répond adéquatement aux besoins, il contribue à leur bien-être physique et psychologique ainsi qu'à leur participation dans la communauté (Gibson et al., 2012; Haak, Dahlin Ivanoff, Fänge, Sixsmith, & Iwarsson, 2007). Pourtant, rares sont les chercheurs qui se sont intéressés aux liens entre l'incapacité, la maison et la santé (Heywood, 2004; Oldman & Beresford, 2000). Les quelques études sur le chezsoi de personnes ayant des incapacités portaient principalement sur les modifications domiciliaires ou les habitations collectives (p.ex. maison d'hébergement, logement supervisé) et non sur les besoins dans les logements privés. Ces études n'incluaient pas les adultes vivant avec des incapacités dans leur vie active ou négligeaient la famille (Heywood, 2004; Oldman & Beresford, 2000).

Cette thèse vise à décrire l'expérience dans le chez-soi des ménages où vit une personne ayant des incapacités et examine les besoins liés à cette expérience. Elle comprend deux volets. Le premier traite des perceptions des personnes vivant avec des incapacités et celles de leurs proches sur la relation entre le chez-soi et leur bien-être. Ce volet a pour objectifs 1) de dépeindre le potentiel psycho-environnemental de la maison de façon globale en décrivant ce qui contribue ou nuit au bien-être; et 2) de détailler le potentiel psycho-environnemental d'endroits précis dans la maison. Des entrevues semi-structurées ont été conduites avec 31 personnes ayant une lésion médullaire (LM) et 31 de leurs proches. Les résultats montrent que le chez-soi soutient plusieurs dimensions du potentiel psycho-environnemental et contribue de façon importante au bien-être perçu des personnes avec une LM et à celui de leurs proches. L'importance de certaines dimensions du potentiel ressort, comme la territorialité, ou de certaines pièces de la maison, comme la chambre ou la cuisine. Le potentiel négatif du chez-soi est plus limité pour les ménages interrogés : leurs perceptions sont moins variées et moins amples. L'incapacité semble teinter différemment l'expérience du chez-soi des personnes avec une LM et celle de leur proche.

Le second volet de la thèse vise à établir les priorités résidentielles liées aux besoins dans le chez-soi des personnes vivant avec des incapacités et de leurs proches. Les

objectifs sont: 1) d'identifier des groupes de participants partageant les mêmes priorités et de décrire les caractéristiques de ces participants; 2) de décrire les priorités; 3) d'établir si des besoins prépondérants ou des priorités communes rallient tous les participants. Pour ce faire, un outil de mesure, s'appuyant sur la méthode-Q a été développé: le TRI des Priorités Psycho-Environnementales du Chez-soi (TRIPPEC). Le tri a été complété par 31 ménages où vit une personne ayant des incapacités. Les analyses font émerger quatre profils distincts de priorités résidentielles, c'est-à-dire quatre groupes de personnes partageant des priorités communes. Les personnes avec une LM et leurs proches se dispersent dans ces profils. Parmi les besoins résidentiels, les contacts sociaux et la sécurité sont classés prioritaires dans tous les profils. Quelques besoins, comme le plaisir, apparaissent comme propres à un profil. L'étude met en évidence la dualité des besoins uniques de chaque famille et des besoins universels à prendre en compte.

Les résultats suggèrent que le chez-soi des ménages avec une personne ayant des incapacités contribue de multiples façons à leur bien-être. Le chez-soi peut aussi entraver le bien-être perçu. Les personnes ayant des incapacités déplorent ce qui limite l'accomplissement de leurs activités. Pour leur part, les proches rapportent que le chez-soi nuit parfois à l'expression de leur identité. Pour tous, les contacts sociaux sont centraux dans l'expérience du chez-soi. Un chez-soi adéquat, qui soutient le bien-être des personnes avec des incapacités, fonde leur inclusion et leur participation dans la communauté. À partir des perceptions et des priorités des ménages interrogés, des suggestions sont énoncées pour promouvoir le bien-être de l'ensemble des personnes vivant avec des incapacités et leurs proches.

Mots clés: Chez-soi, incapacité, famille, bien-être

INTRODUCTION

Le chez-soi revêt une importance particulière pour les personnes vivant avec des incapacités. Lorsqu'il répond adéquatement aux besoins, il contribue à leur bien-être physique et psychologique ainsi qu'à leur participation dans la communauté (Gibsonn et al., 2012; Haak, Dahlin Ivanoff, Fänge, Sixsmith, & Iwarsson, 2007). Pourtant, rares sont les chercheurs qui se sont intéressés aux liens entre l'incapacité, la maison et la santé (Heywood, 2004; Oldman & Beresford, 2000). Les quelques études sur le chezsoi des personnes ayant des incapacités portaient principalement sur les modifications domiciliaires ou les habitations collectives (p.ex. maison d'hébergement, logement supervisé) et non sur les besoins dans les logements privés. Ces études n'incluaient pas les adultes vivant avec des incapacités dans leur vie active ou négligeaient la famille (Heywood, 2004; Oldman & Beresford, 2000) dont les relations avec le domicile sont aussi touchées par l'incapacité. La présente thèse s'intéresse à la façon dont le chez-soi participe au bien-être des personnes vivant avec des incapacités, mais aussi à celui des autres membres du foyer.

Cette thèse vise à décrire l'expérience dans le chez-soi des ménages où vit une personne ayant des incapacités et examine les besoins liés à cette expérience. Elle comprend deux volets qui font chacun l'objet d'un article. Le premier traite des perceptions des personnes vivant avec des incapacités et celles de leurs proches sur la relation entre la maison et leur bien-être. Les objectifs de l'étude étaient de 1) dépeindre le potentiel psycho-environnemental de la maison de façon globale en décrivant ce qui contribue ou nuit au bien-être tel que perçu par les personnes avec incapacités et leurs familles; et 2) détailler le potentiel psycho-environnemental d'endroits précis dans la maison.

Afin de répondre à ces objectifs, des entrevues semi-structurées ont été conduites avec les participants.

Le second volet vise à établir les priorités résidentielles liées aux besoins dans le chezsoi des personnes vivant avec des incapacités et de leurs proches. Les objectifs étaient :

1) d'identifier des groupes de participants partageant les mêmes priorités et de décrire les caractéristiques de ces participants; 2) de décrire les priorités; 3) d'établir si des besoins prépondérants ou des priorités communes rallient tous les participants. Afin de répondre à ces objectifs, un outil de mesure, s'appuyant sur la méthode Q, a été développé : le TRI des Priorités Psycho-Environnementales du Chez-soi (TRIPPEC).

Le premier chapitre de la thèse expose l'état des connaissances sur le chez-soi des personnes vivant avec ou sans incapacité. Le deuxième chapitre décrit de façon détaillée la méthode utilisée dans chaque volet de l'étude. Le troisième chapitre est constitué du premier article de la thèse traitant du premier volet, soit les perceptions des participants sur les contributions de la maison au bien-être. Le deuxième article de la thèse, sur les priorités résidentielles, fait l'objet du quatrième chapitre. Dans le cinquième chapitre, la thèse se conclut par une synthèse générale des résultats, une discussion des forces et des limites de la thèse, et de ses contributions.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre présente d'abord l'état des connaissances sur l'expérience du chez-soi chez les tout-venant, particulièrement la « signification du chez-soi », suivi des connaissances sur l'expérience des familles vivant avec une personne ayant des incapacités. Le cadre conceptuel utilisé pour examiner et comprendre l'expérience du chez-soi des ménages où vit une personne ayant des incapacités sera ensuite présenté. Ce cadre comprend le modèle du potentiel psycho-environnemental et l'approche du champ perceptuel.

Plusieurs termes font référence à la situation de handicap : déficience, limitation, incapacité, handicap ou personne handicapée. Aucun ne fait l'unanimité; selon les cultures et les époques, certains comme « personne handicapée » sont perçus comme inadéquats et même péjoratifs. Dans la thèse, les termes « personne vivant avec des incapacités ou personnes ayant des incapacités » seront utilisés en conformité avec les modèles dominants dans la recherche, soit la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)* de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2001) et celui du modèle du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas, Bergeron, Cloutier, Côté, & St-Michel, 1998). Selon ces modèles, le terme *incapacité* correspond à « toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain » (OMS, 2001).

1.1 Importance de l'environnement pour les tout-venant et pour les personnes vivant avec des incapacités

Les relations personne-environnement revêtent un caractère important pour l'étude des comportements humains, car l'environnement est un tout qui enserre, entoure et enveloppe: rien ni personne ne peut en être exclu (Ittelson, Prochansky, Rivlin, & Winkel, 1974). L'environnement, naturel ou bâti, comprend des composantes physiques, sociales, culturelles et symboliques qui interagissent avec les caractéristiques physiques, psychologiques et sociales des usagers (Jutras, 2002). Il a été démontré que l'interaction personne-environnement peut avoir des impacts favorables ou défavorables sur le bien-être ou la santé (Wright & Kloos, 2007). Par exemple, des études ont porté sur l'influence de l'environnement sur l'accomplissement de tâches (McCoy & Evans, 2002; Snow, 2002), la capacité à se détendre (Hartig, Böök, Garvill, Olsson, & Gärling, 1996; Kaplan, 1995), les contacts sociaux (Osmond, 1957; Peters, Elands, & Buijs, 2010) ou encore sur l'impact du bruit sur la santé (Evans, Allen, Tafalla & O'Meara, 1996; Evans & Maxwell, 1997). Le modèle écologique du développement humain de Bronfenbrenner (1979) conçoit le bien-être et le développement de l'humain à travers ses interactions avec l'environnement, particulièrement la façon dont il perçoit l'environnement. Il propose d'analyser les situations à l'aide d'un cadre où six niveaux de systèmes interagissent. Ces niveaux partent de l'individu lui-même, l'ontosystème, et s'étendent jusqu'au contexte culturel incluant les valeurs partagées par les membres de la société, le macrosystème.

L'interaction personne-environnement est centrale dans la définition du handicap de l'OMS. S'appuyant sur le modèle social du handicap, l'OMS (2001) définit le handicap ou encore son opposé, le fonctionnement optimal, comme le résultat de l'interaction

entre des facteurs environnementaux et les conditions de santé de l'individu, ses besoins et ses préférences. Calmels et ses collègues (2003), dans leur étude portant sur le handicap et la qualité de vie, définie comme le niveau d'intégration sociale, n'ont pas constaté de relation entre la déficience physique et la qualité de vie. En revanche, ils ont rapporté une forte corrélation négative entre le handicap et la qualité de vie. Ces résultats suggèrent donc que l'interaction entre la déficience et les facteurs environnementaux, comme la mobilité, influence la qualité de vie. Mortenson et ses collègues (2009) ont aussi démontré l'impact de l'interaction entre les facteurs environnementaux et les facteurs personnels sur la qualité de vie des personnes vivant avec des incapacités. Dans leur étude, la mesure de qualité de vie couvrait quatre domaines: santé et fonctionnement, socioéconomique, psychologique et spirituel, ainsi que familial. Ce que l'on ignore, c'est la façon dont l'interaction entre la personne et l'environnement mène à un fonctionnement optimal (Clarke, Ailshire, Bader, Morenoff & House, 2008). Mieux comprendre cette interaction est fondamental, car elle est centrale dans le développement du concept de soi des personnes vivant avec des incapacités (Ferguson, 1988).

1.2 Le chez-soi des tout-venant

1.2.1 Conceptualisation du chez-soi

Parmi les différents environnements avec lesquels les personnes interagissent, l'environnement résidentiel est central. Les chercheurs sur l'environnement résidentiel distinguent la maison du chez-soi. Le chez-soi est plus qu'une maison, un appartement ou toute autre structure physique. C'est un espace bâti que les habitants investissent émotivement (Porteous, 1976) et dans lequel ils vivent des expériences comportementales et sociales, donnant un sens à cet espace. Les significations données à ces différentes expériences définissent aussi le chez-soi (Coolen, Kempen, & Ozaki, 2002). Le chez-soi a été étudié dans différentes disciplines : architecture, histoire,

anthropologie, phénoménologie et psychologie. Les études architecturales portent presque exclusivement sur les caractéristiques physiques de l'environnement résidentiel et parfois sur les usages. Les historiens se sont intéressés à l'évolution du chez-soi à travers le temps, soit aux caractéristiques physiques de la maison et à ses usages. Les études anthropologiques sur le chez-soi portent davantage sur les contextes sociétaux de la signification du chez-soi ainsi que sur les différences interculturelles. C'est sa finalité pour la nature humaine qui retient l'attention des chercheurs qui étudient le chez-soi selon une approche philosophique. (Pour un résumé des différentes conceptualisations, voir : Després, 1991, Mallett, 2004 et Moore, 2000.) Toutes ces disciplines ne s'attardent pas spécifiquement à l'expérience individuelle ni à l'expérience du chez-soi dans la vie de tous les jours. Elles n'étudient pas non plus les besoins psychologiques. L'approche phénoménologique du chez-soi traite davantage de l'expérience et des perceptions individuelles. Les notions de familiarité, d'appropriation de l'espace et de construction de la routine sont au cœur de cette approche (Korosec-Serfaty, 1985). Des recherches ont porté, par exemple, sur le concept « d'être chez-soi » (en anglais Being at home) qui renvoie au sentiment d'être chez-soi. Ce sentiment peut être lié à tous les types d'environnements, incluant la maison (voir Zingmark, Norberg, & Sandman, 1995). En psychologie, particulièrement en psychologie de l'environnement, ce sont les études sur « la signification du chezsoi » (en anglais Meaning of home) qui s'intéressent le plus à l'expérience et aux différents besoins des personnes. Dans ces travaux, les psychologues examinent ce qui, selon les perceptions des résidents, contribue ou nuit à leur bien-être dans le chez-soi.

Examinons comment les auteurs ont examiné le concept de *signification du chez-soi*. Tout d'abord, des auteurs ont abordé la signification du chez-soi d'une façon théorique et ont proposé des conceptions interprétatives basées sur des postulats sociologiques, anthropologiques ou psychologiques (voir Després, 1991). D'autres auteurs ont conduit des études empiriques pour déterminer la signification du chez-soi. Autant de façon

empirique que théorique, une première série d'études ont permis de dresser des listes de significations ou de qualités du chez-soi (Moore, 2000). En 1977, Hayward établissait une première liste d'éléments constituant le chez-soi : la présence de proches, un réseau social, le reflet de l'identité, un lieu d'intimité et de refuge, un lieu personnalisé, la base des activités, une structure physique, etc. Des chercheurs ont poursuivi ce travail en proposant des raffinements à ces listes de significations du chez-soi (Kearns, Hiscock, Ellaway, & Macintyre, 2000; Sixsmith, 1986; Smith 1994; Teasdale, 1979). Cependant, ce travail a été essentiellement établi auprès de familles de classe moyenne (surtout américaines et anglaises) vivant dans des maisons unifamiliales (Coolen et al., 2002; Després, 1991). De plus, comme les participants répondaient à des questions générales sur le chez-soi sans faire référence à leur propre milieu de vie, les significations établies étaient le plus souvent décontextualisées, c'est-à-dire sans rapport avec le chez-soi des personnes interrogées (Moore, 2000).

Répondant à cette critique, les études sur la signification du chez-soi ont ensuite utilisé une approche plus contextualisée en s'intéressant à l'expérience et aux usages concrets du chez-soi (p. ex. Aragones, 2002; Cloutier-Fisher, & Harvey, 2009; Gale et Park, 2010). Cette contextualisation permet de relier les perceptions et l'expérience à l'environnement physique de la maison, et à ses caractéristiques. Parmi les chercheurs, certains se sont intéressés à la maison comme un tout, sans cibler de caractéristiques ou significations précises (p. ex. Aragones, 2002; Cloutier-Fisher, & Harvey, 2009; de Jonge, Jones, Phillips, & Chung, 2011). Au contraire, d'autres comme Coolen (2006), préconisent de cibler les caractéristiques de la maison ou les sous-environnements (ce que l'auteur désigne par « sub-settings », comme les pièces) et leurs significations. Cet auteur affirme que les maisons sont hétérogènes et que les personnes ne perçoivent pas leur chez-soi comme une entité unique. Les personnes distingueraient plutôt ses différents attributs et significations. Par exemple, elles vont attribuer des significations différentes à la chambre ou au salon. Peu d'études ont examiné les différentes

contributions de caractéristiques particulières (par exemple, les fenêtres dans Kaplan, 2001) ou l'association entre des significations et des attributs physiques (p.ex. les interactions familiales dans Miller & Maxwell, 2003 ou l'intimité dans Gale et Park, 2010). À notre connaissance, l'étude de Meester (2009) est la seule à avoir considéré les perceptions des habitants sur chaque sous-environnement de la maison et leurs significations.

1.2.2 Importance du chez-soi pour le bien-être

Selon le modèle du développement écologique, le chez-soi correspond à un microsystème, car c'est un environnement physique et social dans lequel la personne agit directement et qui, en retour, exerce une influence directe sur la personne (Bronfenbrenner, 1979). Le microsystème du chez-soi est imbriqué dans d'autres systèmes qui constituent, selon Bronfenbrenner (1979), l'environnement plus large. Cette façon de concevoir le chez-soi permet de mieux comprendre ses différentes fonctions. Par exemple, le chez-soi est parfois défini comme un lieu de retraite en soi, mais aussi vis-à-vis d'autres microsystèmes comme le quartier ou le milieu de travail (Coolen, 2006). Le chez-soi fonde la vie familiale, sans lequel les autres activités peuvent être perturbées et compromises (Bratt, 2002). Selon l'auteure, un chez-soi adéquat permet aux gens de prendre part à la société et de saisir les opportunités éducatives, de santé et d'emploi. De plus, comme le chez-soi est un microsystème proximal, son influence est plus importante que celle de systèmes distaux, comme le macrosystème (Wright & Kloos, 2007).

Avec Jutras (2006), nous posons que le bien-être est un « état positif dans lequel la personne perçoit que ses besoins sont satisfaits sur tous les aspects qui comptent pour elle ». Selon la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (OMS, 1986), pour parvenir à un état de bien-être physique, mental et social complet, l'individu doit

pouvoir réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. De plus, le bien-être exige un certain nombre de conditions et de ressources préalables, notamment l'accès à un logement adéquat (OMS, 1986). La plupart des recherches identifient le milieu résidentiel comme l'ancrage primaire de l'individu dans son environnement (Coolen, 2006). Le chez-soi est un endroit où les personnes avec ou sans incapacité font face aux exigences quotidiennes de la vie et répondent à leurs besoins individuels et familiaux (Lewin, 2001).

Le lien entre le bien-être résidentiel et le bien-être social et psychologique a été souligné par quelques auteurs (Lawton, 1989; Lewin, 2001). Cependant, les aspects favorables ou défavorables au bien-être dans le chez-soi demeurent mal compris (Wright & Kloos 2007). L'expérience du chez-soi et son impact sur le bien-être dépendent des perceptions des résidents et de leurs histoires personnelles. En conséquence, des études empiriques sont nécessaires pour comprendre l'expérience d'un sous-groupe ou d'une sous-culture (Kaiser & Führer, 1996). Il importe donc d'examiner la relation particulière qu'entretiennent avec leur chez-soi des personnes ayant des incapacités et leurs proches.

1.3 Le chez-soi des personnes vivant avec des incapacités

1.3.1 Conceptualisation du chez-soi

Malgré l'importance du chez-soi dans la vie des personnes ayant des incapacités, peu d'études portent sur le handicap dans la littérature sur le chez-soi et sur la santé (Heywood, 2004; Oldman & Beresford, 2000). Les débats politiques ou scientifiques sur la nature de la qualité résidentielle traitent rarement des personnes ayant des incapacités et de leurs besoins résidentiels dans toute leur étendue (Imrie, 2004). De plus, l'auteur mentionne que les chercheurs négligent cette population dans leurs conceptions de la qualité résidentielle. Il existe bien sûr des recommandations précises

sur les dimensions et les aspects ergonomiques du logement (Stiens, Kirshblum, Groah, McKinley, & Gittler, 2002). Néanmoins, l'expérience du chez-soi est plus complexe et comprend une variété de besoins et de significations qu'il faut prendre en compte.

Les quelques études qui se sont intéressées à l'expérience du chez-soi et aux besoins des personnes ayant des incapacités portaient principalement sur des personnes âgées ou demeurant dans des habitations collectives (p.ex. maison d'hébergement, logement supervisé). Cependant, les adultes vivant avec des incapacités dans leurs vies actives perçoivent vraisemblablement l'environnement d'une façon différente (Kaiser & Führer, 1996). En effet, les perceptions et les significations liées au chez-soi sont influencées par plusieurs facteurs personnels (Lewin, 2001). Parmi les études incluant des personnes ayant des incapacités de tous âges, la plupart se sont intéressées aux répercussions des adaptations résidentielles. Par exemple, Chapman et McCartney (2002) ont conduit une étude sur l'utilisation de la domotique¹. Les participants soulignaient entre autres l'importance de la sécurité physique, du contrôle des conditions ambiantes et de l'aspect extérieur de la maison. Une autre étude de Petersson et ses collègues (2008) a montré l'impact positif des modifications résidentielles sur les habiletés et sur le sentiment de sécurité. Heywood (2004, 2005) a examiné les besoins auxquels répondent ou non les adaptations résidentielles en s'appuyant sur la signification du chez-soi. Selon l'auteure, la satisfaction des besoins de sécurité, d'interaction sociale ou de maintien de la dignité est déterminante.

À notre connaissance, seule l'étude de Gibson et ses collègues (2012) a exploré la signification du chez-soi chez les adultes ayant des incapacités habitant dans des

¹ La domotique constitue l'ensemble des techniques et technologies permettant l'automatisation et l'amélioration des tâches au sein d'une maison. La domotique vise trois objectifs : la sécurité du lieu de vie, le confort et la consommation énergétique de l'habitat (Mullet, 2015).

résidences privées ou communautaires. Selon les auteurs, pour soutenir la dignité, le chez-soi devrait : offrir des opportunités d'expression de soi et d'affirmation de l'identité; apporter une sécurité physique et psychologique; permettre de former et de maintenir des relations significatives; donner accès à la vie civique et communautaire; donner accès à des opportunités pour les études, le travail, les loisirs; permettre des relations respectueuses avec les préposés; offrir du contrôle et de la flexibilité dans les activités quotidiennes.

Les personnes ayant des incapacités sont souvent considérées comme demeurant seules (Allen, Milner, & Price, 2002). Cependant, au Québec, 20 % des familles vivaient avec une personne avant une incapacité et 12 % des familles avant une personne avec incapacité comprenaient des enfants (Office des personnes handicapées du Québec [OPHO], 2009). La politique québécoise « À part entière » (OPHO, 2009) affirme l'importance « de mieux saisir l'ampleur des besoins des familles et des proches afin qu'ils puissent continuer de se développer, d'exercer leurs rôles sociaux et familiaux et de concilier leurs responsabilités familiales, professionnelles et sociales » (p.54). Cependant, dans la littérature sur l'expérience du chez-soi des personnes vivant avec des incapacités, les proches sont rarement inclus et leurs perceptions rarement étudiées (Oldman & Beresford, 2000). Quelques études ont porté sur les perceptions de parents d'enfants ayant des incapacités. Oldman et Beresford (2000) se sont intéressés à l'impact de l'incapacité de l'enfant sur le chez-soi pour toute la famille. Les membres de la famille et l'enfant ayant des incapacités mentionnaient manquer d'espace, car les équipements spécialisés prenaient trop de place. Néanmoins, la recherche se limitait à l'étude des obstacles dans le chez-soi, occultant l'expérience positive. Une étude québécoise (Roy, Rousseau, Allard, Feldman, & Majnemer, 2008) a aussi porté sur l'impact des modifications domiciliaires sur les parents. Les résultats soulignaient entre autres l'importance de la sécurité par rapport aux soins et aux risques d'accident et l'impact négatif des adaptations domiciliaires sur l'esthétique de la maison.

1.3.2 Importance du chez-soi pour le bien-être

Être en mesure de se loger convenablement, de réaliser ses activités et de remplir ses rôles sociaux pour une participation pleine et entière (Fougeyrollas, 1998) est un droit reconnu internationalement par la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (Organisation des Nations Unies, 2006). En 2006, 14,3 % de la population canadienne vivant à domicile mentionnait avoir une incapacité physique (Statistique Canada, 2006). La proportion de Québécois dépendant de leurs proches ou des services à domicile en raison d'une incapacité pourrait passer de 7 à 17 % d'ici 2041 (Camirand & Aubin, 2004). Les progrès en médecine et en réadaptation, le développement d'aides techniques et technologiques, la disponibilité des services de maintien à domicile et une plus grande reconnaissance des droits des personnes ayant des incapacités favorisent cette augmentation (Bourcier, 2005).

Pour les personnes avec des incapacités, les relations entre l'aménagement du domicile et leur expérience dans le chez-soi prennent une signification particulière (Ferguson, 1988). En effet, pour elles, un chez-soi inadéquat entraîne des conséquences qui ne sont pas seulement physiques : les barrières environnementales peuvent avoir de sérieuses répercussions psychologiques et entraîner une vie recluse (Imrie, 2004). En revanche, un environnement adapté permet à la personne de passer d'un rôle passif et dépendant à un rôle actif et autonome dans la collectivité (Ferguson, 1988). Ces considérations sont d'autant plus importantes que les personnes vivant avec incapacités passent une grande partie de leur temps à la maison, plus que les tout-venant (Imrie, 2004).

Le chez-soi a été décrit comme le noyau de la participation, définie comme l'engagement dans des activités significatives couplé à un sentiment d'être lié à autrui (Haak et al., 2007). Le chez-soi est considéré comme un déterminant pour l'autonomie quotidienne et le bien-être subjectif des personnes ayant des incapacités (Fänge &

Iwarsson, 2003). Selon Heywood (2004), la dénégation de leurs besoins nuit à leur bien-être; à l'inverse, la création d'un chez-soi adéquat le favorise. Comme pour les tout-venant, des environnements résidentiels appropriés concourent à la santé physique et psychologique, à l'engagement au travail, et à la vie sociale et civique des personnes vivant avec des incapacités (Gibson et al., 2012).

Afin de circonscrire l'expérience du chez-soi des familles où vit une personne ayant des incapacités, le modèle du potentiel psycho-environnemental de Steele (1973) (nommé ainsi par Jutras, 2002) sert de cadre d'analyse de l'étude.

1.4 Cadre conceptuel

1.4.1 Intégration du modèle de Steele et de la littérature sur le chez-soi des toutvenant et des personnes vivant avec des incapacités

Le modèle du potentiel psycho-environnemental, développé par Steele (1973), a été révisé par Jutras (2002) pour analyser l'interaction entre un milieu et le bien-être de ses usagers. Selon ce modèle, un milieu est constitué par : 1) les caractéristiques physiques comme une structure, l'air ou le mobilier; 2) les propriétés des caractéristiques physiques comme la température de l'air ou la qualité du mobilier; et 3) l'impact des caractéristiques et leurs propriétés sur les usagers, par exemple le confort, la facilité à réaliser une activité ou la stimulation de nouvelles idées. Selon le modèle, c'est l'usager qui évalue et détermine si, de son point de vue, un milieu soutient ou limite chacune des fonctions. Ainsi, le modèle ne dicte pas ce qui constitue un « bon » ou un « mauvais » milieu. Cette particularité du modèle permet de se dissocier de l'approche de l'étude du chez-soi qui consiste à dresser des listes des qualités catégoriques à retrouver dans le chez-soi. Le modèle favorise plutôt un examen contextualisé de l'expérience du chez-soi, approche privilégiée dans les études récentes (Moore, 2000).

Initialement conçu pour les milieux organisationnels, le modèle a servi à étudier divers environnements : la salle d'attente d'une clinique médicale (Jutras, 1983); des salles de classe (Culp, 2006; Snow, 2000); une bibliothèque (Kenreich, 2001); un centre communautaire (Breton, 1984). Selon le modèle de Steele (1973), un milieu peut soutenir ou restreindre six fonctions : l'abri et la sécurité, la régulation des contacts sociaux, l'expression symbolique de l'identité, la commodité, le plaisir et la croissance. Afin de dresser un bilan et d'en brosser un portrait cohérent, les six fonctions du modèle seront présentées en intégrant les écrits sur l'expérience du chez-soi des tout-venant et des personnes vivant avec des incapacités.

1.4.1.1 Abri et sécurité

La fonction d'abri et de sécurité se rapporte au besoin d'être protégé des intempéries et des menaces à son bien-être (Jutras, 2002; Steele, 1973); elle comprend une dimension physique et psychologique. La dimension physique concerne les conditions environnementales comme la température et le bruit, ainsi que la protection contre les intempéries et les blessures. Le sentiment de sécurité psychologique renvoie au sentiment de se sentir protégé des intrusions et de ne pas être envahi par le monde à l'entour. S'appuyant sur Maslow (1943), Steele (1973) affirme que l'abri et la sécurité est une fonction de base; si elle est limitée dans un milieu, les autres fonctions seront plus difficilement soutenues.

Dans la littérature, le chez-soi a été décrit chez les tout-venant comme un lieu favorisant la sécurité physique (Smith, 1994), et surtout comme un refuge contre la pression extérieure (Després, 1991; Dupuis & Thorns, 2002; Mallet, 2004). En concordance avec Steele, Dupuis et Thorns (2002) ont montré qu'un chez-soi qui favorise le sentiment de sécurité peut alors répondre à d'autres besoins : par exemple, les gens peuvent construire leur identité et se sentent davantage en contrôle de leur

environnement. Appleton (1975, cité dans Kaplan, 2001) a suggéré que les fenêtres dans la maison soutiennent le sentiment de sécurité, car elles permettent d'explorer l'environnement immédiat tout en restant à l'abri de dangers potentiels ou des intempéries. Les études auprès de personnes ayant des incapacités abordent plus souvent la sécurité physique que le sentiment de sécurité psychologique. Une maison protégée et sécuritaire est essentielle pour une personne vivant avec des incapacités (Tamm, 1999). En effet, Heywood (2004, 2005) a montré que les personnes vivant avec des incapacités appréciaient l'installation d'aides techniques (p.ex. des barres d'appui ou un ascenseur) qui réduisent les risques d'accident. Dans une des rares études mentionnant la sécurité psychologique, Chapman et McCartney (2002) rapportaient que les personnes ayant des incapacités se sentaient vulnérables aux intrusions en raison de leur incapacité. Elles préféraient ainsi une maison d'apparence la plus normale possible n'affichant pas la présence de résidents ayant des incapacités.

1.4.1.2 Régulation des contacts sociaux

La régulation des *contacts sociaux* renvoie à la stimulation ou à l'inhibition des interactions sociales dans un milieu (Jutras, 2002; Steele, 1973). Différents éléments influencent la quantité et la qualité de ces interactions : l'organisation spatiale, la disposition du mobilier et la possibilité de se déplacer. Selon Steele, les personnes interagissent davantage lorsqu'elles peuvent se déplacer librement. La régulation du « privé » (en anglais : *privacy*) est aussi associée à cette fonction; elle est définie comme le contrôle des frontières entre une personne et les autres (Altman, 1975). Par la régulation du privé, l'individu peut vivre des moments de solitude autant que des moments d'intimité avec la famille et les amis (Newell, 1995).

La littérature sur le chez-soi couvre largement la régulation des contacts sociaux. Développer et nourrir des relations avec les proches comme la famille, les amis et les

voisins contribue de façon importante au bien-être dans le chez-soi (Després, 1991). Miller et Maxwell (2003) ont trouvé que les interactions familiales étaient affectées par des caractéristiques physiques du chez-soi et leurs propriétés. Par exemple, les interactions sont favorisées lorsqu'une table suffisamment grande permet qu'une personne étudie pendant qu'une autre prépare le repas. Une régulation adéquate du privé a été associée à la satisfaction des besoins psychologiques de base dans le chezsoi (Smith, 1994). À l'inverse, la difficulté à limiter l'accès à soi ou à se soustraire de la violence de proches (Manzo, 2003) ou encore l'entassement dans le chez-soi (Evans, 2003) peuvent être défavorables au bien-être. La régulation des contacts sociaux est aussi importante pour les personnes vivant avec des incapacités. Une maison inadéquate peut perturber les relations entre les membres du ménage ou avec les visiteurs (Gibson et al., 2012; Reid, Angus, McKeever, & Miller, 2003), transformant alors le chez-soi en lieu d'isolement (Angus, Kontos, Dyck, McKeever & Poland, 2005). Le contrôle des interactions dans le chez-soi a été décrit comme un besoin important pour les personnes vivant avec des limitations (Ferguson, 1988; Heywood, 2005). Or, l'intimité dans le chez-soi peut être compromise lorsqu'une assistance extérieure (p.ex. pour les soins ou l'entretien ménager) est nécessaire quotidiennement et est perçue comme intrusive (Angus et al., 2005; Tamm, 1999).

1.4.1.3 Expression symbolique de l'identité

L'expression symbolique de l'identité, la troisième fonction du modèle, se rapporte aux messages présents dans l'environnement, qui renseignent sur les valeurs et les préférences des usagers (Jutras, 2002; Steele, 1973). Ce contenu communiqué par l'environnement permet aux individus de se faire une image d'autrui. Le milieu fournit de l'information sur la nature des relations entre les usagers du milieu, sur leurs activités et leurs personnalités. Selon Steele (1973), la transmission de l'information s'accomplit principalement par le choix du lieu, de la décoration ou de l'ameublement.

Cette fonction s'apparente au concept « d'identité liée au lieu » qui inclut la personnalisation et l'attachement au lieu (Proshansky, Fabian, and Kaminoff, 1983).

L'expression symbolique de l'identité est traitée dans la littérature sur le chez-soi des tout-venant (p.ex. Clemons, Searing & Tremblay, 2004; Kaiser & Führer, 1996). En personnalisant leur maison, les personnes envoient des messages sur qui ils sont et ce qu'ils aiment (Mallett, 2004). La personnalisation renforce aussi le sentiment d'appartenance à la famille (Altman, 1975). Les résidents utilisent les meubles et les éléments décoratifs pour modeler le chez-soi selon leurs goûts et leurs besoins (Clemons et al., 2004). Dans une recherche sur les adaptations domiciliaires, Heywood (2004) a montré qu'une maison inadaptée confronte les personnes vivant avec des incapacités à leur état de dépendance et de vulnérabilité. À titre d'exemple, la difficulté de prendre une douche de façon autonome renvoie une image qui peut être difficile à accepter. Les objets et le mobilier sont des symboles puissants ayant une valeur émotionnelle qui participent à l'identité familiale (Tamm, 1999). Selon cette auteure, parce que cela peut affecter leur identité, des familles hésitent à installer des aides techniques à la maison si cela oblige à enlever ou à déplacer du mobilier ou des décorations.

La notion de *comportement territorial* chevauche deux fonctions : la régulation des contacts sociaux et l'expression symbolique de l'identité. Étudiés principalement auprès des personnes non handicapées, les comportements territoriaux permettent de réguler les interactions sociales, et permettent de former, d'exprimer et de maintenir son identité (Altman, 1975). Omata (1995) a montré que les résidents expriment leur personnalité dans les territoires du chez-soi et que ce comportement territorial favorise leur bien-être psychologique. Les comportements territoriaux permettent aussi à l'individu de garder le contrôle sur un environnement qu'il perçoit comme sien (Edney & Buda, 1976). Le rôle dans la famille influencerait les comportements territoriaux

(Sebba et Churchman, 1983). Comme ces auteurs l'ont montré, les parents exercent du contrôle sur plusieurs espaces dans la maison dont les espaces publics, alors que les enfants contrôlent seulement une pièce dans le chez-soi. Pour les personnes vivant avec des incapacités, les comportements territoriaux renforcent le sentiment de contrôle sur l'environnement, contribuant ainsi à faire échec au sentiment d'impuissance (Ferguson, 1988).

1.4.1.4 Commodité

La commodité renvoie à la qualité des équipements et de l'organisation spatiale appropriés pour réaliser une tâche ou une activité déterminée (Jutras, 2002; Steele, 1973). L'utilisation d'une chambre insonorisée pour faire de l'enregistrement audio est un exemple où la commodité est élevée. Steele (1973) définit trois types de tâches : physiques, interactives et cognitives. Les premières sont des activités où une personne agit directement sur son environnement. Elles sont surtout influencées par la qualité des matériaux, la flexibilité de l'environnement ou les conditions ambiantes (comme la température, la luminosité ou l'humidité). Les activités interactives impliquent des échanges avec d'autres personnes et dépendent principalement de la distance entre les différents usagers, de l'espace disponible, de la fréquence des interruptions et de la flexibilité du lieu. Les activités cognitives, comme la lecture ou la réflexion, seraient davantage affectées par le choix des couleurs et de mobilier, les matériaux utilisés, la décoration et les conditions ambiantes.

Dans la littérature sur le chez-soi des personnes sans incapacité, la commodité est rarement abordée. La maison est parfois décrite comme un lieu central pour réaliser les activités professionnelles ou de loisirs et répondre aux besoins physiologiques comme manger, dormir ou faire sa toilette (Després, 1991). En revanche, dans la littérature sur l'incapacité et le chez-soi, la commodité est la fonction la plus traitée. Elle est au cœur

des concepts d'accessibilité et de fonctionnalité (Iwarsson et Stahl, 2003) ou de barrières environnementales (Stark, 2001). Pour les personnes ayant des incapacités, la possibilité de réaliser leurs activités facilement et de façon autonome est essentielle à leur bien-être (Dunn, 1990). La dimension des pièces, par exemple une grande cuisine incluant des aires accessibles pour manger, semble une propriété importante pour les personnes vivant avec une incapacité motrice (Imrie, 2004).

1.4.1.5 Plaisir

Le plaisir, cinquième fonction du modèle, concerne la gratification apportée par l'environnement lié au simple fait de s'y trouver et touche aux affects positifs des usagers (Jutras, 2002; Steele, 1973). Le plaisir éprouvé par la vue d'un beau paysage comme un coucher de soleil illustre cette fonction. La combinaison de trois facteurs conduit à une optimisation du plaisir : la qualité du milieu, l'histoire personnelle et l'état interne de l'usager. Selon son état d'esprit, une personne perçoit différemment les stimuli dans son environnement et inversement, l'environnement peut influencer l'humeur d'un individu.

Le *plaisir* est abordé dans la recherche sur le chez-soi à travers les notions de confort, d'esthétisme et du contact avec la nature. Le confort et la détente (Clemons et al., 2004), une ambiance accueillante (Smith, 1994), l'esthétisme (Csikszentmihalyi & Rochelberg-Halton, 1981; Smith, 1994), la propreté et l'ordre (Csikszentmihalyi & Rochelberg-Halton, 1981), ainsi qu'un éclairage naturel (Miller & Maxwell, 2003) ont été identifiés comme contribuant au bien-être dans le chez-soi. Dans la lignée de travaux comme ceux d'Ulrich (1984), qui a démontré les effets bénéfiques d'une vue sur un environnement naturel, Kaplan (2001) a trouvé que dans le chez-soi, une fenêtre offrant une vue sur la nature favorisait le bien-être. Peu d'études ont exploré le plaisir comme une dimension du chez-soi pour les personnes avec des incapacités. La qualité

de l'éclairage a été identifiée comme favorable au bien-être (Heywood, 2004). Les services à domicile peuvent diminuer le plaisir s'ils sont perçus comme apportant une esthétique institutionnelle au chez-soi. De plus, le plaisir est parfois mis à mal par le manque d'attention accordée par les préposés à la propreté (Angus et al., 2005).

1.4.1.6 Croissance

La *croissance* renvoie à un milieu dans lequel un usager peut apprendre des choses sur lui et sur le monde ou développer de nouvelles habiletés (Jutras, 2002; Steele, 1973). Croître signifie aussi développer son estime de soi, mieux connaître ses préférences, ses forces et ses faiblesses et accroître son sentiment de compétence dans ses échanges avec le monde. Un milieu devrait permettre aux usagers de mettre à profit leurs qualités. Certaines propriétés d'un milieu comme la diversité de stimuli, la visibilité et la possibilité d'apporter des modifications selon les besoins soutiennent le potentiel de croissance d'un individu (Steele, 1973).

Peu d'études sur le chez-soi traitent de la croissance. Le chez-soi est parfois décrit comme un lieu pour l'accomplissement personnel (Smith, 1994) ou l'atteinte d'objectifs de vie (Després, 1991). Csikszentmihalyi et Rochelberg-Halton (1981) affirment que les objets dans la maison peuvent favoriser la croissance parce qu'ils permettent de créer un milieu qui n'est pas monotone ou anxiogène, facilitant ainsi l'apprentissage. Rarement étudiée chez les personnes ayant des incapacités, la croissance dans le chez-soi est abordée à travers les notions de choix et de contrôle. Concernant le choix, Heywood (2004, 2005) a montré l'importance d'impliquer les personnes vivant avec des incapacités durant le processus d'adaptation domiciliaire. Si elles ne sont pas consultées, certaines personnes peuvent décider de ne pas utiliser les adaptations parce qu'elles ne se sont pas senties respectées ou parce qu'elles veulent garder un contrôle sur leur environnement. Perry (2000) affirme aussi que

l'environnement physique du chez-soi influence considérablement ce que les personnes avec et sans incapacité apprennent sur elles-mêmes.

En somme, les six fonctions décrites par Steele (1973) permettent d'étudier l'interaction des individus avec leur environnement, en considérant les composantes physiques et humaines d'un milieu (voir le tableau récapitulatif 1.1). Dans ce modèle, les fonctions couvrent l'ensemble des dimensions identifiées dans la littérature sur l'expérience et sur les besoins résidentiels des personnes avec et sans incapacité, incluant les dimensions rarement étudiées comme la croissance ou le plaisir. En considérant ce que l'usager perçoit comme favorable ou défavorable, le modèle permet de répondre au but du premier volet de la thèse qui consiste à examiner la façon dont le chez-soi soutient ou nuit au bien-être. Cibler les aspects favorables et défavorables permet aussi de couvrir l'étendue de l'expérience du chez-soi, transcendant ainsi la vision idéalisée du chez-soi retrouvée dans plusieurs études qui occultent les aspects négatifs (Manzo, 2003, 2005). Le modèle apparaît aussi pertinent pour répondre au but du deuxième volet de la thèse : déterminer les priorités sur le plan des besoins résidentiels. En effet, il couvre l'éventail des besoins résidentiels : des plus basiques, comme l'abri et la sécurité ou la commodité pour les activités quotidiennes comme l'habillement, aux besoins psychologiques supérieurs liés à l'expression de soi ou à l'autoactualisation.

En plus du modèle du potentiel psycho-environnemental, la thèse utilise l'approche du champ perceptuel (Combs, Richards, & Richards, 1988) pour appréhender l'expérience du chez-soi des ménages dont l'un des membres vit avec des incapacités et soutenir l'interprétation des données.

Tableau 1.1 Fonctions du modèle du potentiel psycho-environnemental

Fonction	Définition
Abri et sécurité	Protection contre les intempéries et les menaces au bien-être
Régulation des contacts sociaux	Aménagement permettant ou inhibant les échanges sociaux et les moments d'intimité
Expression symbolique de l'identité	Transmission symbolique des valeurs et des croyances personnelles
Commodité	Aménagement approprié pour la réalisation de tâches et d'activités spécifiques
Plaisir	Gratification apportée par l'environnement liée au simple fait de s'y trouver
Croissance	Stimulation de la croissance personnelle et des apprentissages par l'environnement

1.4.2 Approche du champ perceptuel

Introduite dans les années cinquante, l'approche du champ perceptuel s'inspire de la notion phénoménologique d'espace de vie de Lewin (1939). L'étude du champ perceptuel implique la description et l'analyse des perceptions sur un ensemble de préoccupations recouvrant les principaux objets physiques et sociaux de l'environnement (Combs et al., 1988). Selon Richards (1997), pour comprendre l'expérience subjective et le comportement, il faut examiner l'organisation des significations de l'individu à propos d'un phénomène donné. Pour chaque individu, le champ perceptuel est la seule réalité qui existe. Cette approche permet de comprendre des phénomènes complexes et intangibles, qui ne sont pas nécessairement mesurables, comme l'expérience des personnes dans leur vie de tous les jours (Manzo, 2005). Aussi, afin de mieux comprendre comment l'expérience du chez-soi est vécue par les personnes ayant des incapacités et les proches qui cohabitent avec elles, il apparaît pertinent d'étudier leurs perceptions.

Dans cette thèse, l'approche du champ perceptuel permet d'améliorer l'interprétation et la compréhension des données. Tout d'abord, l'approche du champ perceptuel permet de donner du sens aux contenus émergents dans le discours des participants. De plus, les personnes partageant des expériences semblables ont, de façon générale, un champ perceptuel contenant des éléments communs (Combs et al., 1988). L'examen des perceptions des personnes vivant avec des incapacités et celles de leurs proches permet de dégager les caractéristiques communes liées à l'expérience résidentielle de ces ménages. Il fait aussi émerger les particularités de chacun. L'approche du champ perceptuel permet enfin de mieux comprendre comment l'incapacité teinte l'expérience du chez-soi.

La présente thèse s'inscrit dans l'approche contextualisée de la signification du chezsoi. Utilisant le modèle du potentiel psycho-environnemental (Jutras, 2002; Steele,
1973), elle présente l'expérience du chez-soi des ménages où vit une personne ayant
des incapacités et traite des besoins résidentiels. Le premier volet vise l'exploration des
perceptions des personnes vivant avec des incapacités et leurs proches sur le bien-être
et le chez-soi. Tout d'abord, ce qui globalement contribue ou nuit au bien-être dans le
chez-soi retient l'attention; puis l'examen porte sur comment chaque pièce ou endroit
soutient ou non le bien-être. Le second volet vise à établir les priorités liées aux besoins
dans le chez-soi des personnes ayant des incapacités et ceux de leurs proches.

CHAPITRE II

MÉTHODE

La thèse utilise deux méthodes différentes pour explorer le champ perceptuel des ménages participants : une entrevue et un tri des priorités. Chacune apporte un angle d'observation et d'interprétation différent et complémentaire pour éclairer le contenu du champ perceptuel. L'entrevue sert à mieux comprendre l'expérience résidentielle des ménages en les laissant s'exprimer librement sur leurs perceptions. En examinant leur champ perceptuel, il est alors possible de dégager les éléments les plus saillants, qui semblent les plus importants pour les personnes interrogées. L'outil du tri des priorités, lié à la méthode Q (explicité dans la méthode), permet l'examen des priorités résidentielles en amenant les participants à se positionner par rapport à un échantillon défini et couvrant l'étendue des besoins dans le chez-soi. Les résultats issus de chaque méthode peuvent être confrontés, apportant un éclairage plus complet sur l'importance d'éléments identifiés comme favorable ou défavorable au bien-être.

Ce chapitre présente la méthode de chaque volet de la thèse incluant la description des participants, l'instrumentation et la procédure. Comme il s'agit de deux volets d'une même étude, les mêmes personnes constituent l'échantillon des deux volets. La description de l'échantillon ne sera donc présentée qu'une fois. La procédure de recrutement sera également présentée une seule fois. Dans le deuxième volet, la méthode-Q a été utilisée pour développer une nouvelle mesure des priorités dans le

chez-soi. Comme il s'agit d'une méthode non traditionnelle et moins répandue, ses fondements et ses avantages sont présentés dans la prochaine section.

2.1 Présentation de la méthode-Q pour établir des priorités

Dans le cadre du second volet de la thèse, une mesure inédite a été développée basée sur la méthode-Q: Le TRI des Priorités Psycho-Environnementales du Chez-soi (TRIPPEC). Cette méthode, élaborée par Stephenson (1953), permet d'étudier la subjectivité comme les attitudes, les priorités, les croyances, les sentiments et les opinions sur un sujet en particulier (Cramm, Paauwe, & Finkenflügel, 2012), quel qu'il soit (Lefin, 2008). La mesure a servi à établir les priorités résidentielles liées aux besoins dans le chez-soi des personnes vivant avec des incapacités et de leurs proches.

Combinant des éléments des méthodes quantitatives et qualitatives, la méthode-Q permet l'identification, la compréhension et la catégorisation des perceptions et opinions individuelles. Les répondants sont invités à décider ce qui est important pour eux par le biais d'un tri de cartes-Q. Le tri de cartes-Q est le classement d'une série d'énoncés selon une distribution préétablie, comprenant des positions extrêmes et neutres (Watts & Stenner, 2005). Une analyse factorielle des classements de tous les répondants fait ensuite ressortir des facteurs, c'est-à-dire des groupes de personnes partageant les mêmes points de vue. L'interprétation des facteurs permet de décrire le point de vue exprimé par chaque groupe et de faire ressortir les différences et les similarités entre les groupes (McKeown & Thomas, 1988). Selon Coogan et Herrington (2001), c'est la seule méthode qui permet d'appréhender à la fois l'essence de ce que des groupes de participants pensent sur un sujet et les différences entre ces points de vue collectifs. L'utilisation de l'analyse factorielle dans la méthode-Q apporte une rigueur qui s'apparente à la méthode quantitative et l'interprétation des facteurs assoit l'analyse qualitative des résultats de l'analyse factorielle (Wilson, 2005). La méthode-

Q a été utilisée dans des études sur les relations personne-environnement (p. ex. Cools, Moons, Janssens, & Wets, 2009; McCoy et Evans, 2002), ainsi que dans des études en santé et sur l'impact de l'incapacité (p. ex. Cramm, et coll., 2012; Jedeloo, Van Staa, Latour, & van Exel, 2010; Kao, 1974).

Par rapport à d'autres méthodes de collecte comme les questionnaires à choix multiples ou les entrevues, la méthode-Q offre des avantages pour examiner les priorités résidentielles individuelles. Tout d'abord, l'importance et le poids de chaque énoncé sont déterminés par le participant plutôt que par le chercheur (Watts & Stenner, 2005). Avec la méthode-Q, chaque énoncé a une même échelle autoréférencée. Devant un énoncé x, le répondant doit décider s'il le considère comme plus ou moins représentatif de sa propre perception. Ainsi, aucun besoin dans le chez-soi n'est jugé a priori plus important que d'autres, ce qui fait émerger les véritables priorités résidentielles des participants. Deuxièmement, le nombre de cartes placées dans chaque catégorie est déterminé d'avance. Cette procédure, dite de choix forcé, élimine également des problèmes associés à d'autres instruments comme les questionnaires autorapportés utilisant des échelles de type Likert. Par exemple, si l'opinion d'un répondant n'est pas tranchée, il place l'énoncé correspondant dans la pile des énoncés neutres qui ont peu de valeur dans les analyses (Kao, 1974). De plus, si un participant n'a pas d'opinion ferme sur un énoncé, la possibilité de le classer comme neutre assure que ses véritables priorités sont représentées, car une valeur par défaut n'aura pas été attribuée à l'énoncé. La procédure de choix forcé augmente aussi la validité de la collecte de données puisqu'elle contrecarre l'ancrage subjectif; par exemple lorsqu'une personne répond toujours de la même façon à des énoncés différents par négligence ou par automatisme (Groleau, Bigras, & Côté, 2013). De plus, la méthode-Q est un moyen d'inciter le participant à examiner certains aspects du sujet qui auraient pu rester tacites lors d'une entrevue. En effet, le participant doit traiter cognitivement l'information (tacite ou explicite) de tous les énoncés et considérer leur interrelation lorsqu'il effectue son classement. Durant une entrevue, le participant peut répondre à un seul énoncé à la fois, sans prendre en compte ce qui a été dit précédemment (Morecroft, Cantrill, & Tully, 2006). De plus, ayant terminé la procédure de tri, les répondants peuvent avoir une vue d'ensemble de leurs perceptions et effectuer si désiré des changements. Pouvoir effectuer une vérification et jouir d'une flexibilité apportent un sentiment de contrôle pour le participant et ajoute à la validité interne de l'étude (van Exel & de Graaf, 2005).

2.2 Description de la méthode

Cette thèse est partie intégrante d'un vaste projet de recherche portant sur la réappropriation et le bien-être dans le chez-soi des familles dont un membre vit avec une incapacité. La recherche a reçu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche (CER) du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (Annexe A).

2.2.1 Participants et domiciles : premier et second volets

Les participants ont été recrutés par la poste, parmi la clientèle de deux centres de réadaptation en déficience physique de la région de Montréal. Une annonce dans un journal d'un organisme dédié aux personnes lésées médullaires a aussi servi pour le recrutement des participants. Un total de 31 paires de personnes ayant une lésion médullaire (LM) et de leurs proches ont répondu à l'invitation à participer et correspondaient aux critères d'inclusion. Tous les participants devaient être âgés de 18 ans ou plus et être en mesure de comprendre et de répondre aux questions en français. De plus, les personnes avec une LM devaient avoir terminé leur programme de réadaptation intensif et être retournées à domicile depuis au moins quatre mois et au maximum six ans. Le critère minimal de quatre mois a été choisi pour que les personnes avec une LM soient revenues définitivement à domicile et aient pu commencer à se

réapproprier leur environnement. Le critère maximal de six ans a été déterminé pour que les participants se rappellent le processus de modification du domicile et ils aient des expériences similaires en terme des ressources accessibles, du type d'équipements et de matériaux disponibles pour la maison, ainsi que des réglementations domiciliaires et des programmes de soutien à l'adaptation du domicile. Les personnes avec une LM et les proches devaient habiter ensemble. Tous les participants ont donné leur consentement à participer (voir le formulaire à l'annexe B).

L'échantillon de personnes avec une LM était composé de 22 hommes et de neuf femmes. L'âge moyen des participants était de 44,5 ans, et variait de 23,1 à 69,6 ans. Plus des trois quarts (77,4 %) des participants de ce groupe avaient complété des études postsecondaires ou un diplôme professionnel. Les participants avec une LM étaient surtout des personnes retraitées ou à la maison (70,7 %), mais près d'un tiers (29,0 %) travaillaient ou étudiaient. L'échantillon de personnes lésées médullaire est comparable à la population canadienne vivant avec une lésion médullaire : constitué majoritairement d'homme, de personnes âgées de moins de 65 ans et de personnes retraitées ou à domicile (CIHI, 2006). Environ deux tiers des personnes lésées médullaires vivaient en couple (67,7 %). Au moment de l'entrevue, la lésion médullaire était survenue en moyenne depuis 8,0 ans (ÉT: 1,9 an). Environ la moitié des personnes avec une LM (48,4 %) vivaient avec une paraplégie et 51,6 % avec une tétraplégie. La cause de la lésion était de nature traumatique (p.ex. un accident de la route ou une chute) pour la plupart des participants (77,4 %). L'autonomie des personnes avec une LM a été mesurée par la Spinal Cord Independance Measure (SCIM) (Catz, Itzkovich, Agranov, Ring, & Tamir, 1997; Institut de réadaptation de Montréal, 2007 pour la version française). Le score moyen était de 54 sur 100 (plus le score est élevé, plus la personne est autonome) et variait de 16 à 83.

Parmi les 31 proches participants, neuf était des hommes et 22 étaient des femmes. L'âge moyen était de 51,2 ans et variait de 23,7 à 80,9 ans. Chez les proches, 61,3 % avaient complété des études postsecondaires ou un diplôme professionnel. Plus de la moitié travaillaient ou étudiaient (58,1 %), les autres étaient retraités ou à la maison (43,7 %). La majorité des proches étaient en couple (80,7 %). Les proches rencontrés étaient principalement les conjoints des personnes lésées médullaires (71,0 %), les neuf autres proches étaient le parent ou l'enfant de la personne avec une LM. Parmi les 31 ménages rencontrés, la plupart étaient des familles de deux (38,7 %) ou trois personnes (41,9 %).

À la suite de la lésion médullaire, 16 personnes avec une LM (51,6 %) et 18 proches (58,1 %) ont déménagé dans une nouvelle maison. Les personnes avec une LM habitaient leur domicile depuis en moyenne 9,2 ans (entre 6 mois et 32 ans). La durée de résidence des proches était en moyenne de 9,47 ans, et elle variait de 1,5 an à 32 ans. Parmi les 31 ménages rencontrés, la plupart habitaient une maison unifamiliale ou jumelée: 20 demeuraient dans un bungalow (65,4 %) et cinq dans une maison individuelle de plus d'un étage (16,1 %). Six ménages résidaient dans des appartements ou des maisons en rangée (19,4%). À l'exception de deux ménages, tous les participants étaient propriétaires de leur domicile (93,6 %). Les ménages rencontrés provenaient de sept des dix régions administratives du Québec (Montréal/Laval [7], Montérégie [10], Laurentides/Lanaudière [6], Mauricie [2], Estrie [3], Bas-St-Laurent [1], Saguenay/Lac St-Jean [1], Abitibi/Témiscamingue [1]). Sur les 31 ménages, 16 (51,6 %) ont effectué une adaptation complète du domicile (presque toutes les pièces et les caractéristiques du domicile ont été adaptées pour la personne avec une LM, que ce soit pour la maison habitée avant la lésion ou une nouvelle construction), sept ménages (22,6 %) ont fait des modifications partielles (seulement l'étage ou les pièces les plus utilisés par la personne lésée médullaire ont été adaptés) et huit ménages (25,8 %) ont installé des aides techniques dans la maison sans modifier de pièces.

2.2.2. Instruments et procédure

2.2.2.1 Premier volet

Deux guides d'entrevue similaires, mais marqués aux particularités des personnes avec une LM ou des proches ont été élaborés. Les guides d'entrevue semi-structurées abordaient différents thèmes de l'appropriation résidentielle, dont le potentiel psychoenvironnemental du chez-soi, associés aux objectifs du premier volet de la thèse. Selon Steele (1973), l'entrevue est essentielle pour l'étude du potentiel psychoenvironnemental, car ce sont les utilisateurs des lieux eux-mêmes qui peuvent le mieux discuter de chaque fonction. De plus, l'entrevue semi-structurée minimise l'effet de l'intervieweur et permet une utilisation maximale du temps et facilite l'analyse des données (Patton, 1987).

Les guides d'entrevues semi-structurées comprenaient des questions fermées et des questions ouvertes pour donner aux participants la possibilité d'approfondir leurs réponses. Des questions subsidiaires prédéterminées étaient utilisées pour clarifier ou réexpliquer des questions si nécessaire. Afin de dresser un portrait représentatif de l'expérience des ménages, les guides d'entrevue ont été développés en respectant les principes de référence temporelle pour l'ordre des questions de Patton (1987). Selon l'auteur, les questions concernant le moment présent devraient être posées en premier parce qu'il est plus facile d'y répondre. Les questions suivantes peuvent ensuite aborder le passé, puis le futur. Suivant ces principes, le guide d'entrevue s'amorçait par deux séries de questions qui abordaient la situation actuelle des familles. Les questions couvraient les 6 fonctions du potentiel psycho-environnemental (Jutras, 2002; Steele, 1973) et constituent le premier volet de la thèse. La première série de questions portait sur les caractéristiques favorables du chez-soi et sur la façon dont celles-ci contribuaient au bien-être des participants au moment de l'entrevue (questions

positives). La deuxième série de questions concernait les caractéristiques défavorables de la maison et la façon dont celles-ci limitaient le bien-être des participants au moment de l'entrevue (questions négatives). Ces deux séries de questions constituent les sections *Préférences*, *Potentiel favorable*, *Potentiel défavorable et Territoire personnel et familial* des guides d'entrevues. Les questions suivantes touchaient à la situation passée et concernaient les modifications apportées à la maison à la suite de la lésion. Des questions abordaient ensuite l'avenir et une situation idéale. Les guides d'entrevues et les cahiers de réponses aux questions fermés sont présentés à l'Annexe C et D. La durée moyenne des entrevues était de 75 minutes.

Comme le soulignent Coolen et ses collègues (2002), l'analyse de contenu d'entrevue est un moyen efficace de considérer plusieurs dimensions de l'expérience du chez-soi, dont les dimensions psychologiques et sociales. Les réponses à chaque question ont été transcrites intégralement, puis ont été analysées selon les principes de l'analyse de contenu classique (Titscher, 2000). Cette technique consiste à classifier le contenu manifeste d'une communication dans le but de le décrire, le systématiser et le quantifier (Sabourin, 2003).

Un premier principe de l'analyse de contenu classique est la création, avant le début du codage, d'une grille de codage basée sur les objectifs de la recherche et la littérature (Titscher, 2000). Pour la thèse, une grille de codage a été développée à partir du contenu émergent de la moitié des entrevues, du modèle du potentiel psychoenvironnemental (Jutras, 2002; Steele, 1973) et de la littérature sur le chez-soi des personnes vivant ou non avec des incapacités. Le Thésaurus du bien-être basé sur d'autres études réalisées au sein du *Laboratoire du bien-être des familles* (dirigé par Sylvie Jutras Ph.D.) a aussi servi au développement de la grille. La grille de codage comprenait aussi une liste des caractéristiques physiques de l'environnement résidentiel, validée par deux doctorantes en design. Elle comprenait 10 sous-grilles

abordant chacune un thème et comprenant des catégories et sous-catégories hiérarchisées et mutuellement exclusives (voir la grille en Annexe E).

Un second principe de l'analyse de contenu classique est le codage d'unités d'analyse (Titscher, 2000). Une unité d'analyse correspond à la plus petite portion de texte ayant une signification selon le sens (analyse sémantique), le choix de mots ou la structure des phrases (analyse syntaxique) ou un mélange des deux. Dans la thèse, pour chaque question, les réponses des participants étaient segmentées en unités d'analyse selon leur sens par deux codeuses indépendantes (la doctorante et une assistante de recherche, doctorantes travaillant sur le bien-être et ayant de l'expérience avec la procédure de codage utilisée) dûment formées à la procédure. Les codeuses assignaient ensuite chaque unité de sens à une catégorie ou une sous-catégorie de la grille de codage. Si plusieurs unités de sens avaient la même signification dans la réponse d'un participant à une question, une seule unité de sens était sélectionnée et codée. Cette procédure permettait d'éviter d'accroître indûment l'importance d'une catégorie ou souscatégorie en raison de la tendance de certains participants à répéter la même chose ou à utiliser plusieurs synonymes pour exprimer la même idée. Finalement, les codeuses comparaient leurs réponses pour arriver à un codage final. Dans le cas d'une disparité dans la segmentation des unités de sens ou dans le choix d'une catégorie, elles discutaient de l'extrait concerné et décidaient par consensus quelle unité conserver ou quelle catégorie attribuer à l'unité de sens. Cette procédure de consensus a aussi été utilisée dans d'autres études sur l'expérience du chez-soi (de Jonge, Jones, Phillips, & Chung, 2011) ou sur d'autres sujets (Angulo-Olaiz, Goldfarb, et Constantine, 2014; Harry, Struges et Klingner, 2005). À la suite de ce codage, certaines catégories peu utilisées ont été regroupées dans des catégories plus inclusives aux fins d'analyse. L'absence d'analyse du langage non verbal et paraverbal est aussi un principe de l'analyse de contenu classique appliqué lors du codage.

Un dernier principe de l'analyse de contenu classique est la quantification soit par fréquences de mentions et indices, soit par contingences des catégories (Titscher, 2000). Dans la thèse, la quantification a été effectuée par fréquences de mentions. Pour répondre au premier objectif du premier volet de la thèse qui était de dépeindre de façon globale le potentiel psycho-environnemental de la maison, la sous-grille Maison a servi à coder les caractéristiques objectives de l'environnement physique. Les autres sousgrilles ont servi à coder ce qui contribuait (potentiel positif) et ce qui nuisait au bienêtre (potentiel négatif). Le nombre de participants dont les réponses étaient associées à chaque catégorie a été calculé à travers toutes les questions positives. Ce nombre a été calculé pour chaque groupe de participants (personne avec une LM et proches) ainsi que pour l'ensemble de l'échantillon. La même procédure a été conduite pour les questions négatives. Le deuxième objectif du premier volet était de détailler le potentiel psycho-environnemental de pièces ou d'endroits (p.ex. le sous-sol) précis dans la maison. Les pièces et les endroits analysés étaient ceux mentionnés par le plus de participants. Pour chaque pièce ou endroit, le nombre de participants dont les réponses étaient associées à une catégorie a été calculé à travers les questions positives (potentiel positif) et négatives (potentiel négatif). Pour cet objectif, les réponses des personnes lésées médullaires et des proches ont été examinées séparément, car le nombre de participants ayant mentionné chaque pièce ou endroit variait entre les deux groupes. Pour les deux objectifs, des tests statistiques de McNemar (1947) ont été conduits pour déterminer si des différences existaient entre les perceptions des personnes avec une LM et celles de leurs proches. Les résultats détaillés font l'objet du premier article de la thèse (voir le chapitre III).

2.2.2.2 Deuxième volet

Le TRI des Priorités Psycho-Environnementales du chez-soi (TRIPPEC) a été créé selon la méthode-Q qui utilise un vocabulaire spécifique et suit une procédure

préétablie comprenant quatre étapes.

1-L'échantillon-P

La première étape est la constitution de l'échantillon-P c'est-à-dire l'échantillon de participants dont les perceptions seront établies. La description des participants de la thèse a déjà été présentée dans la section « participant et domicile ». Une règle générale est d'avoir entre 40 et 60 participants pour le tri; pour la thèse, 59 participants ont complété la procédure. Pour différentes raisons, deux personnes lésées médullaires et un proche n'ont pas complété le TRIPPEC (voir le chapitre IV). Dans la méthode-Q, il n'est pas nécessaire d'avoir un échantillon représentatif de la population étudiée, mais une variété est privilégiée dans les caractéristiques des participants comme le genre ou l'âge (du Plessis, 2005). L'échantillon-P du second volet de la thèse répond à ce critère.

2-L'échantillon-Q

L'échantillon-Q renvoie à l'échantillon d'énoncés à classer par les participants. Constitué d'un échantillon représentatif des six fonctions du potentiel psychoenvironnemental (Jutras, 2002; Steele, 1973), il a été élaboré selon un processus en plusieurs étapes. Premièrement, un bassin initial de 90 énoncés a été rédigé à partir de la littérature scientifique portant sur l'expérience du chez-soi des personnes vivant avec ou sans incapacité. Les énoncés respectaient les critères recommandés par la méthode-Q (Donner, 2001): des termes simples et accessibles à tous, absence de double négation et une seule idée par énoncé. Chaque énoncé était associé à une des fonctions du modèle psycho-environnemental. Ensuite, un jury composé de huit doctorants, travaillant tous sur le bien-être, a été invité à classer les énoncés selon les définitions de chacune des six fonctions. Seuls les énoncés classés par tous les membres du jury dans la même fonction ont été retenus. Le jury a aussi énoncé des suggestions pour améliorer les énoncés. Ce processus a réduit le nombre d'énoncés à 48 (huit énoncés par fonction);

ils constituent l'échantillon-Q. Par exemple, l'énoncé « Des fenêtres de ma maison, j'ai une vue agréable de l'extérieur » est associé à la fonction de plaisir. Troisièmement, une ergothérapeute d'expérience travaillant auprès des personnes lésées médullaires a examiné les énoncés pour s'assurer que ceux-ci reflétaient bien leurs expériences et celles de leurs familles. Les énoncés ont été modifiés en fonction des recommandations de l'ergothérapeute. Finalement, un prétest a été conduit avec une personne vivant avec une tétraplégie, active au sein d'une organisation pour les personnes lésées médullaires. Cela a permis de valider la pertinence et la compréhensibilité des énoncés pour des personnes vivant avec des incapacités motrices. La revue de littérature, la consultation de l'experte et la collaboration de la personne tétraplégique ont permis d'assurer la validité de contenu, une des caractéristiques essentielles dans l'élaboration de l'échantillon-Q (Valenta et Wigger, 1997). L'annexe F présente la liste des énoncés composant l'échantillon-Q par fonction du potentiel psycho-environnemental.

3-Le tri de cartes-Q

Le tri de cartes-Q renvoie au résultat du classement, selon une consigne, de l'échantillon-Q par chaque participant. Dans la méthode-Q, la consigne a pour but d'établir un contexte mental dans lequel la personne prendra des décisions en classant les énoncés (Wilson, 2005). Pour la thèse, les participants ont été invités à classer les 48 énoncés de l'échantillon-Q selon la consigne suivante : « Dans ma maison idéale, ce serait une priorité pour moi... » La consigne avait pour objectif d'amener les participants à penser à leurs priorités dans leur chez-soi en faisant abstraction de leur situation actuelle. Les participants devaient classer chaque énoncé sur une échelle allant de 1 (tout à fait en désaccord) à 5 (tout à fait d'accord) selon une distribution forcée, c'est-à-dire en respectant un nombre prescrit d'énoncés aux différents niveaux de l'échelle (Bélanger, 2009). Pour le TRIPPEC, les participants devaient classer les énoncés selon une distribution platikurtique : neuf énoncés dans les deux rangs extrêmes et 10 énoncés dans les trois rangs du centre. La forme platikurtique ou la

forme semi-normale (Wilson, 2005) ainsi qu'un nombre de rangs impair (Groleau et coll., 2013) se retrouvent généralement dans les recherches utilisant la méthode-Q. Afin de faciliter le classement, les 48 énoncés ont été imprimés sur des cartes et numérotés aléatoirement. Une planche de jeu a été fabriquée pour aider les participants à ordonner les cartes selon leur préférence (voir Annexe G). La planche a été conçue pour qu'une personne ayant une paralysie des membres supérieurs puisse, dans la mesure du possible, réaliser la tâche de classement. Sa facilité d'utilisation a été vérifiée lors du prétest avec la personne vivant avec une tétraplégie. Chaque tri de cartes-Q reflète la perspective d'un participant sur un sujet (McKenzie, Braswell, Jelsma, & Naidoo, 2011). Dans la thèse, chaque tri de cartes-Q illustre les priorités psycho-environnementales de chacun des participants. Les tris de cartes sont ensuite soumis aux analyses-Q.

4-Les analyses-Q

Les analyses-Q, propres à la méthode, mènent à l'interprétation des données; il s'agit de corrélations et d'une analyse factorielle par personne (Watts et Stenner, 2005). Le fait de soumettre les personnes, c'est-à-dire leur classement des énoncés, à l'analyse en composantes principales (et aux corrélations) et non les variables (les énoncés) caractérise la méthode-Q. Tout d'abord, le tri de cartes-Q de chaque participant a été corrélé avec tous les autres tris. Les résultats de la corrélation importent peu dans la méthode-Q. Ils constituent seulement une première étape dans les analyses. Deuxièmement, les corrélations ont été soumises à une analyse en composantes principales avec rotation Varimax (Brown, 1980). Selon Watts et Stenner (2005), la rotation Varimax est simple et fiable. De plus, en maximisant la variance expliquée par les facteurs, elle est particulièrement appropriée aux objectifs de la méthode Q : révéler l'étendue des points de vue des participants. Chaque facteur obtenu désigne une famille de réponses subjectives étroitement liées (Wilson, 2005). Dans la thèse, les facteurs correspondaient à des regroupements de participants partageant les mêmes priorités

psycho-environnementales. L'extraction des facteurs est basée sur les valeurs propres et les coefficients de saturation. Les coefficients de saturation sont calculés pour chaque tri et illustrent à quel point un tri est corrélé à chaque facteur. Le détail des calculs est présenté au chapitre IV (section méthode). Les tris de cartes-Q dont le coefficient de saturation est significatif pour un facteur constituent les « variables clés » (ou les participants clés) pour ce facteur (van Exel et de Graaf, 2005). Les tris de cartes-Q ayant des coefficients de saturation significatifs sur plus d'un facteur (les « tris de cartes-Q confondus ») sont exclus des analyses subséquentes. Les variables clés sont ensuite utilisées pour produire un « tri de cartes-Q type » qui représente comment un participant hypothétique qui aurait obtenu un coefficient de 100 % sur un facteur aurait classé tous les énoncés de l'échantillon-Q (van Exel, et de Graaf, 2005). Dans la méthode-Q, l'interprétation d'un facteur est basée sur le tri de cartes-Q type, c'est-à-dire le point de vue exprimé par les participants regroupés dans le facteur. La procédure détaillée pour la constitution des tris de cartes-Q types et les formules mathématiques associées sont présentées dans le chapitre IV (section méthode).

Finalement, des énoncés « distinctifs » et « de consensus » ont été établis à l'aide de calculs basés sur les scores factoriels normalisés (voir Brown, 1980, pour l'explication détaillée de la procédure). Les énoncés distinctifs sont les énoncés dont le score factoriel sur un facteur est significativement différent du score factoriel de cet énoncé dans les autres facteurs. Ces énoncés servent à souligner les particularités d'un facteur par rapport aux autres et à éclairer le sens de ce facteur. Au contraire, les énoncés de consensus sont ceux qui ne se différencient pas selon les facteurs. Ils mettent en lumière les points de vue partagés par les facteurs et ciblent ainsi les conceptions universelles (dans l'échantillon) sur le sujet étudié. Dans l'étude, les énoncés de consensus permettent d'identifier des priorités résidentielles communes.

Pour la thèse, des profils de priorités psycho-environnementales (issus des tris de cartes-Q types) ont été établis pour chaque facteur. Les facteurs révélés par les analyses statistiques et leurs interprétations (incluant les énoncés distinctifs et de consensus) sont présentés en détail dans le deuxième article de la thèse présenté au chapitre IV.

CHAPITRE III

LE BIEN-ÊTRE DANS LE CHEZ-SOI DES FAMILLES DONT L'UN DES MEMBRES VIT AVEC DES INCAPACITÉS

Le présent chapitre comprend le premier article de la thèse et traite de ce qui contribue et nuit au bien-être dans le chez-soi chez des familles dont l'un des membres vit avec des incapacités. Des entrevues individuelles ont été réalisées avec des personnes ayant une lésion médullaire (LM) et des proches, en s'appuyant sur le modèle du potentiel psycho-environnemental de Steele (1973; révisé par Jutras, 2002). Le potentiel psycho-environnemental du chez-soi a d'abord été examiné de façon globale, puis pour chaque pièce ou endroit significatif du chez-soi. L'analyse du contenu des entrevues a révélé que le chez-soi soutenait plusieurs dimensions du potentiel psycho-environnemental et contribuait de façon importante au bien-être perçu des personnes avec LM et de leurs proches. Certaines dimensions du potentiel, comme la territorialité, et certaines pièces de la maison, comme la chambre ou la cuisine, sont particulièrement importantes. Concernant le potentiel négatif du chez-soi, tant les personnes ayant une LM que les proches avaient des perceptions plus restreintes et moins variées. Si l'incapacité teinte les perceptions des personnes avec une LM et des proches, elle le fait de façon différente.

Ce chapitre reprend, avec quelques différences mineures dans le format, l'article soumis dans la revue *Housing Studies*.

3.1. Well-being at Home for Families with Persons Living with a Disability (article 1)

Delphine Labbé, Sylvie Jutras et Simon Coulombe
Université du Québec à Montréal
Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation
Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

Author's note

We gratefully thank all the participants who welcomed us in their homes and shared their personal experience. We would also like to acknowledge the help of Dominique Jutras (occupational therapist) and Odile Sévigny (social worker) of the Centre de réadaptation Lucie-Bruneau who shared their expertise in families living with a person with a disability. The authors appreciated the assistance of research assistants Valérie Lafrance and Coralie Lanoue.

Résumé

Le chez-soi est particulièrement important dans la vie des personnes ayant des incapacités; pourtant peu d'études portent sur l'incapacité dans la littérature sur le chez-soi et la santé. Peu de chercheurs se sont intéressés aux perceptions qu'ont les personnes ayant des incapacités et les membres de leur ménage sur leur chez-soi dans leur vie quotidienne. Inspirés par le modèle du potentiel psycho-environnemental, nous avons conduit des entrevues avec 31 familles vivant avec une personne ayant une lésion médullaire (LM). Les entrevues concernaient leurs perceptions sur la façon dont le chez-soi contribuait ou nuisait à leur bien-être. Les résultats ont montré que le chez-soi soutenait le bien-être de diverses façons, associées à une variété de besoins psychologiques et sociaux. L'incapacité semble teinter différemment l'expérience du chez-soi des personnes avec une LM et celle de leur proche. Cette étude montre l'importance de traiter de la relation « chez-soi et incapacité » sans se limiter aux adaptations physiques pour considérer les besoins variés de chacun et ainsi contribuer au bien-être.

Mots clés: Maison, bien-être, potentiel psycho-environnemental, handicap, famille

Abstract

Although the importance of home is major in people's with disability lives, few studies address disability in the literature on home and health. Home has rarely been explored as perceived by people with disability and their family members, in their day-to-day lives. Using the psycho-environmental potential model as an analytic framework, we conducted interviews with 31 families with a person with spinal cord injury (SCI). The interviews addressed their perceptions of how home was promoting or hampering their well-being. Results showed that home was perceived as beneficial to well-being for various reasons covering a spectrum of psychological and social needs. The disability seemed to permeate differently the experience of the people with SCI and their family members. This study shows the importance of considering home and disability in a way that goes beyond physical adaptations to includes the various needs of all household members for optimal well-being.

Keywords: Housing, well-being, psycho-environmental potential, disability, family

3.2. Introduction

3.2.1. Home Environment

The relevance of home in people's lives is well established in scientific literature. "Home" refers to a set of emotional, behavioural and social experiences, which people build over time with the "house", the physical structure. The meaning given to these experiences also defines home (see Després, 1991 and Mallett, 2004 for a review). In western society, home is generally recognized as a universal human experience (Smith, 1994). As an everyday environment, home helps people meet the demands of life and fulfil their personal needs. Home also serves as the foundation of family life; without a decent home, other opportunities like education, health, and employment could be seriously compromised (Bratt, 2002). Meanings and experiences of the home vary according to the occupants' perceptions and history. Thus, empirical studies are of paramount importance to establish how home is perceived by a specific group or culture (Kaiser & Führer, 1996). Authors (Dupuis & Thorns, 2002; Mallett, 2004) have pointed out that home can be both a positive and a negative experience.

Physical disability leads to transformations in a person's capacities, which in turn modifies the relation with the home. The dwelling must often be modified to fit the person's new needs. For people living with disability, interaction between design and behaviour is central for the development of the self (Ferguson, 1988) and is associated with their physical and mental well-being (Imrie, 2004). Home is the origin of participation, defined as the involvement in activities and the feeling of being connected with others (Haak, Dahlin Ivanoff, Fänge, Sixsmith, & Iwarsson, 2007). When home does not fulfil a disabled person's needs, the consequences are not only physical; psychological repercussions caused by architectural barriers may result in a more secluded life. Since people with disability spend a great deal of their time at home, a suitable home becomes particularly significant (Imrie, 2004).

In the literature concerning the non-disabled population, home has been described either empirically, generally with a conceptual model developed on the basis of interviews with inhabitants, or theoretically, with authors proposing interpretative conceptions of home according to, for instance, sociological, anthropological or psychological postulates (Després, 1991). To date, the empirical research mostly involves middle-class families living in a single-family house (Coolen, Kempen, & Ozaki, 2002; Després, 1991). Home has often been conceptualized as a holistic concept (Després, 1991) that is as a single and whole setting. However, Coolen (2006) suggested that focusing on the house's features (or sub-settings) and their meanings would be more pertinent in the study of home. He argued that dwellings are heterogeneous and that people usually do not perceive their home as a unique entity, but rather distinguish its various features and meanings. Few studies have examined the contribution of specific features (e.g. windows in Kaplan, 2001) or the association between specific meanings and features (e.g. family interaction in Miller & Maxwell, 2003). However, to the best of our knowledge, only Meester (2009) has considered each home's sub-settings and their meanings from the perspective of the residents.

Although the importance of home is major in the life of people with disability, few studies address disability in the literature on home and health (Heywood, 2004; Oldman & Beresford, 2000). Home has rarely been explored as perceived by people living with disability and their family members in their day-to-day lives. Studies on private housing mostly concern housing modifications and their impacts on the inhabitants. Studies focus on older people or children with disability, neglecting disabled adults in their active life, who in all likelihood perceive the environment from a different perspective (Kaiser & Führer, 1996). Research usually concentrates on home services and community housing (Oldman & Beresford, 2000) or involves solely the people with the disability, ignoring their family (Heywood, 2004).

3.2.2. Psycho-environmental Potential Model

Steele (1973) developed an approach to assess a physical setting from the perspective of the users. This was revised by Jutras (2002) in a *psycho-environmental potential* model to analyse the relation between a setting and well-being. A setting comprises multifarious components: 1) physical features, e.g. structure, air, furniture; 2) feature properties, such as air temperature or furniture layout, and 3) their impact on the user's experience, which may include comfort, ease of performing tasks, stimulation of new ideas, etc. (Steele, 1973). The model assumes that a setting should sustain six functions: shelter and security, social contact, symbolic identification, task instrumentality, pleasure, and growth. The *psycho-environmental potential* model has been applied to different environments (doctors' office, Jutras, 1983; classrooms, Culp, 2006; library, Kenreich, 2001; a community center, Breton, 1984). In the current study, the model has been applied to investigate the homes of families living with a person with disability.

3.2.2.1. Shelter and security

Shelter and security refers to the need for protection from physical elements and threats to the person's well-being (Jutras, 2002; Steele, 1973). This function includes physical as well as psychological aspects. Physical aspects concern environmental conditions such as temperature and noise, but also protection from natural elements, assault and injury. Psychological aspects refer to the feeling of not being overwhelmed in the setting as well as to the control over intrusion from the outside world.

In the home environment literature, home has been described as a place of physical security (Smith, 1994), where one can withdraw from external pressure (Després, 1991; Mallet, 2004), or as a refuge from outside threats (Dupuis & Thorns, 2002). Appleton (1975 cited in Kaplan, 2001) suggested that windows sustain a sense of security: one

can explore the immediate environment without being exposed to potential dangers or bad weather conditions. Studies on home environment involving people with disabilities usually discuss physical rather than psychological security. A safe and secure home is essential when one has a disability (Tamm, 1999). Indeed, Heywood (2004, 2005) showed that disabled people appreciates when mobility aids (e.g. grab bar, elevators) introduced into the home reduce danger by preventing accidents.

3.2.2.2. Social Contact.

Social contact refers to the facilitation or inhibition of interpersonal contact in a setting (Jutras, 2002; Steele, 1973). Various elements influence the amount and quality of social interaction: spatial arrangement, location of furniture, and whether user mobility is enabled or restricted. Steele states that people interact more with others when they are free to move around.

Literature on home environment broadly covers the social contact function, dealing mainly with interpersonal relationships and privacy. Developing and nurturing relationships with significant others like family, friends, and neighbours contribute notably to the experience of home (Després, 1991). Miller and Maxwell (2003) found that family interactions are affected by properties such as visual access or the presence of activity-generating features. Privacy is defined as the control of the boundaries between a person and the others (Altman, 1975). At home, privacy could mean enjoying moments of solitude as well as intimacy with family or friends (Newell, 1995). Privacy has been associated with the satisfaction of basic psychological needs at home (Smith, 1994). Interpersonal relationships and privacy are important dimensions of the home, for disabled people. For these individuals, an inappropriate home could disrupt their relationships with people living with them and with visitors (Gibson et al., 2012; Heywood, 2005), thereby transforming the home from a place for

social contact into a place of isolation (Angus, Kontos, Dyck, McKeever & Poland, 2005; Imrie, 2004). Disability may also challenge home privacy: as external assistance (e.g. for grooming, housecleaning) is needed daily, it may be perceived as intrusive (Angus et al., 2005; Tamm, 1999).

3.2.2.3. Symbolic identification.

Symbolic identification, the third function of the model, concerns the extent to which a setting provides information about the values, preferences and goals of the users (Jutras, 2002; Steele, 1973). What is conveyed in the environment enables others to construct an image of the users. According to Steele, as one uses a setting, one develops memories creating a history that in turn, influences users' perceptions of the setting.

Symbolic identification is extensively covered in the research on home environment (e.g. Clemons, Searing & Tremblay, 2004; Kaiser & Führer, 1996). By manipulating and personalizing their home, people send messages about who they are and what they like (Mallett, 2004). Personalization also reinforces the sense of belonging to the family (Altman, 1975). People use furniture and decoration to model their home to their taste and needs (Clemons et al., 2004). Research on home in people with disability discusses symbolic identification mainly in terms of the consequences of housing adaptations. For disabled people, living in an unsuitable home confronts them with their status of dependency and vulnerability (Heywood, 2004). For instance, the inability to take a shower independently reflects an image that is difficult to accept. Objects and furniture are powerful symbols with emotional values that are part of the family identity. Therefore, modification of layout and introduction of technical aids by professional could disrupt the sense of identity (Tamm, 1999).

Territoriality straddles both social contact and symbolic identification functions. Mostly studied with non-disabled people, territoriality has been defined as a process to regulate social interaction, and to establish, express, and maintain identity (Altman, 1975). Territorial behaviors are used by people to maintain control over environments that they perceive as belonging to them (Edney & Buda, 1976). As shown by Omata (1995), territories in the home are places to express the personality. For people living with disability, territoriality was identified as a key concept for enhancing perceived environmental control (Ferguson, 1988).

3.2.2.4. Task Instrumentality.

Task instrumentality refers to the quality of equipment and spatial arrangements suitable for the accomplishment of specific tasks and activities (Jutras, 2002; Steele, 1973). Steele defines three kinds of activities: physical, interactive and mental. In physical activities, the person acts directly on the environment. Interactive activities involve interplay between people. Mental activities are internal to the user (e.g. reading or reflection). Properties such as the kind of material, space, layout, or choice of furniture affect the accomplishment of activities.

In the literature on the home of non-disabled people, little research covers task instrumentality. Home is sometimes described as a central place to conduct work or leisure activities, and fulfil physiological needs like eating, sleeping or grooming (Després, 1991). In the literature on disability and home, task instrumentality is generally addressed mainly in terms of the environment's impact on the performance of activities. Concepts such as accessibility and usability (Iwarsson & Stahl, 2003) or environmental barriers and facilitators (Ferguson, 1988; Heywood, 2004, 2005) are central in home studies in this context. Essential to a disabled occupant's well-being is the extent to which their home allows them to conduct their everyday lives as

independently as possible (Dunn, 1990). Too often, spatial arrangements are not adapted to people with disability: for example, in standard kitchens, someone in a wheelchair cannot use the counters.

3.2.2.5. Pleasure

The fifth function, *pleasure*, concerns the gratification of simply being in a given setting and the user's positive affect (Jutras, 2002; Steele, 1973). The pleasure experienced when looking at an appealing landscape illustrates this function. Three factors influence pleasure: quality of the setting, personal history and the person's internal state. Quality of the setting includes attributes such as aesthetics, comfort or an attractive view. The internal state of the user alters their perceptions; a pleasant environment may as well change the user's mood.

Pleasure is addressed in research on home environment through the notions of comfort, aesthetics, and contact with nature. Comfort and relaxation (Clemons et al., 2004), a welcoming ambiance (Smith, 1994), aestheticism (Csikszentmihalyi & Rochelberg-Halton, 1981; Smith, 1994), cleanliness and order (Csikszentmihalyi & Rochelberg-Halton, 1981) as well as natural light (Miller & Maxwell, 2003) contribute to a favourable home. In line with predecessors such as Ulrich (1984), who demonstrated the benefits of a view of natural environment, Kaplan (2001) found that, at home, a window looking out over nature was an important factor for well-being. For disabled persons, only few studies have explored pleasure as a dimension of home. Quality of light has been identified as contributing to well-being at home (Heywood, 2004). Services at home may disrupt pleasure: home care introduces institutional aesthetics in the home. In addition, people with disability often complain about service providers' lack of attention to cleanliness (Angus et al., 2005).

3.2.2.6 Growth

Growth refers to the ability of a setting to provide various stimuli allowing users to learn things about the world, or to develop new skills and aptitudes (Jutras, 2002; Steele, 1973). Growth also refers to enhancing self-esteem and better understanding preferences, strengths and weaknesses. A setting should allow people to develop on a personal level and make the most of their qualities. Properties like diversity of stimuli, visibility, and versatility sustain growth.

Few studies on home environment discuss growth. Home is occasionally described as a place for personal accomplishment (Smith, 1994) or the achievement of life objectives and goals (Després, 1991). Csikszentmihalyi and Rochelberg-Halton (1981) asserted that objects in the home could foster growth by establishing a milieu free from boredom and anxiety, which facilitates learning. The literature on home and people with disability principally addresses growth through choice and control. Regarding choice, Heywood (2004, 2005) showed the importance of involving disabled people in decision making during the process of housing modification. If they were not consulted, many users decided not to use the adaptation, either because they did not feel respected or because they wanted to retain control over their environment.

3.3. Research Aim and Objectives

Existing research has shown that home is central in people's life, encompasses different meanings and fulfils various needs. As stated by Coolen (2006), people assign different meanings or functions to the home's features. However, few studies have investigated the inhabitants' perceptions of these specific meanings. Moreover, the interaction between the features of a home and its users is particularly significant for disabled people (Ferguson, 1988). As stated previously, apart from research focusing on elderly people, very few studies examined home of disabled adults living in private housing.

To the best of our knowledge, research on the home environment has never examined the points of view of those living with a disabled resident. This study aims to explore perceptions of home and its features in people with disability and their family members. To address this topic, the *psycho-environmental potential* model (Jutras, 2002; Steele, 1973) provides a relevant analytic framework. The model is comprehensive and its functions cover to a wide extent the dimensions of home identified in the literature, including some rarely addressed (e.g. growth). Further, the model implies evaluating, from the user's point of view, whether a setting sustains or limits a function instead of dictating what is a 'good' or 'bad' setting (Steele, 1973). By considering what is perceived as favourable or not by the user, the model allows researchers to analyse the relationship between well-being and the home.

The first objective of this study was to depict the global psycho-environmental potential of the home by describing what contributes to or hampers the well-being as perceived by people living with a physical disability and their family members. The second objective was to detail the psycho-environmental potential of specific places in the house by exploring how they contribute to or limit the well-being of each group.

3.4. Research design and methods

This study was part of a larger research project on home re-appropriation and well-being of families with a member living with a disability. The research received ethical approval from an authorized committee. Informed consent was obtained from all participants. This descriptive and exploratory study is based on the analysis of semi-structured interviews encoded by consensus of two judges.

3.4.1. Participants and dwelling

Participants were recruited by mail from the clients of two rehabilitation centers for physical disabilities, as well as through ads in the journal of an association for people with spinal cord injuries (SCI). A total of 31 dyads of people living with SCI and family members living with them responded to the invitation to participate, and fulfilled the inclusion criteria. Participants had to be 18 years old or over, and to be able to understand and answer the questions. People with SCI had to complete the rehabilitation process and be back home for at least four months and a maximum of six years. People with SCI and their family members had to live together. The sample of persons with SCI was composed of 22 men (71.0%) and 9 women (29.0%). The mean age of the participants with SCI was 44.5 years (SD= 14.9). For an average of 8.0 years (SD=1.9), 48.4% of them had been living with paraplegia and 51.6 % with tetraplegia. Of the 31 family members who participated, 9 were men (29.0%) and 22 were women (71.0%). The mean age was 51.2 years (SD = 15.0). People with SCI and their family members were mostly spouses (71.0%), the other nine respondents (29.0%) were parents and child. All participants spoke French. Of the 31 households interviewed, 19 (61.3%) had at least one child living at home.

Following the spinal cord injury, 16 people with SCI (51.6%) and 18 family members (58.1%) moved to another house. Among the 31 households, most lived in detached or semi-detached houses: 20 lived in bungalows (64.5%) and five in multi-level houses (16.1%). Six households dwelled in apartments (19.4%). Except for two households, all the participants owned their houses. On average, participants had lived in their dwelling for 9.3 years, with a range of 6 months to 32 years. Of the 31 households, 16 made a complete adaptation (51.6%) of the home (most rooms and features of the house were adapted for the person with SCI), 7 made partial adaptation (22.6%) (only the floor or a room mainly used by the person with SCI was modified), and 8 only introduced technical aids (26%) without modifying a room.

3.4.2. Data collection

3.4.2.1. Interviews

Two research assistants, supervised by a multidisciplinary team (psychology, occupational therapy and social work) interviewed participants in their home. Semi-structured interviews were conducted simultaneously but separately with the SCI person and their family member and were audio recorded. The interviews included closed-ended questions as well as open-ended questions to give interviewees ample opportunity to elaborate. Predetermined subsidiary questions were used to clarify and re-explain questions if necessary. A series of questions asked the participants about the favourable physical features of their house and how these features contributed to their well-being (positive questions). Another series of questions addressed the unfavourable physical features of the home and how they hampered the participants' well-being (negative questions). The questions covered the six functions of the psychoenvironmental potential model (Jutras, 2002; Steele, 1973).

3.4.2.2. Data analysis

The data collected from the interviews was analyzed for content in accordance with classical content analysis principles (Titscher, 2000). The interviews of the persons with SCI and the family members were analyzed separately. This technique consists of classifying the overt content of a communication to describe, systematize and quantify it. As Coolen and colleagues (2002) stated, content analysis of interviews is an efficient way of understanding the variety of meanings while at the same time considering psychological and social dimensions of home. Firstly, the responses for each question were transcribed verbatim. Secondly, an assistant read half of the interviews. An analysis grid was developed from the emergent content of the interview responses, the psycho-environmental model (Jutras, 2002; Steele, 1973), the literature on the home of people with and without disabilities, and lists of environmental features. The grid

comprises hierarchical mutually exclusive categories and subcategories. Thirdly, for each question, the respondent's verbalizations were segmented in units of information by two independent coders specially trained for this procedure. A unit of information refers to the smallest phrase that has a meaning by itself (Patton, 1980), with respect to the question and the categories in the grid. If multiple units of information referred to the same meaning in a participant's answer to a question, only one was selected. This was to avoid inflating the importance of a category by giving weight to a participant's tendency to repeat things or to use several synonyms to express the same idea. Finally, the coders assigned to each unit a particular category of the analysis grid. In case of disparity in the segmentation of units of information or the choice of category, the coders discussed the verbalization and decided by consensus which units to select and the category assigned to each one.

The first objective of this study was to depict the global psycho-environmental potential of the home as perceived by the respondents. Accordingly, the coding grid comprised physical features (places, objects/characteristics) and justifications of how home contributes to (positive potential) or hampers (negative potential) well-being. Across the positive questions, the number of respondents who had an answer associated with each of the specific category (or subcategory) was calculated. This number was computed for each of the two groups of respondents, as well as for the total of the sample. The same procedure was repeated for the negative questions. The second objective of this study was to detail the psycho-environmental potential of places in the home. Places were those mentioned most by the respondents based on the previous calculations. For each of the places, the number of respondents who had an answer associated with a specific category (or subcategory) was calculated across the positive and the negative questions. Answers of people with SCI and their family members were considered separately. For both objectives, McNemar (1947) statistical tests were

conducted to determine if differences existed between the perceptions of people with SCI and their family members.

3.5. Findings

This first section depicts the global psycho-environmental potential of the home by describing first the positive potential and then the negative potential for well-being as perceived by people with SCI and their family members (first objective). Results are presented globally, for the whole sample, then for each group of participants. However, the McNemar (1947) statistics revealed only few significant differences between the two groups, perhaps partially due to the small sample of respondents.

3.5.1. Positive Psycho-environmental Potential of the Home.

Table 3.1 lists, in alphabetical order, the favourable physical features (places and objects/characteristics) and the justifications of positive potential of the home given by the respondents. Only the categories mentioned by 30% or more of the participants, either in each group or in total, are reported. When relevant, the functions of the psycho-environmental potential model (Jutras, 2002; Steele, 1973) associated with the categories are listed in the second column. Eight places were mentioned by 30% of the participants, in either one of the groups, as favourable for well-being. The living room and the house as a whole were the most commonly cited by the participants all together. Among the people with SCI only, the bedroom was identified by most, while the kitchen was the place most reported as beneficial for their well-being by family members. As can be seen in Table 3.1, the computer and the Internet was the objects/characteristics named most by all, as well as by the people with SCI alone. For family members, the television, DVD player and audio system were the most cited as favourable to their well-being.

People with SCI and family members mentioned a wide variety of justifications (see Table 3.1) to explain how the home contributed to their well-being: justifications cover each of the six functions of the psycho-environmental potential model. Furthermore, the same number of categories (23) was cited by 30% or more of respondents in each group. Territoriality was the main justification reported by participants taken all together as well as by each group. The other two justifications cited most by all were activities with others, along with development and use of skills. Besides territoriality, people with SCI reported most activities with others, convenience for professional or leisure activities, development and use of skills, and learning about the world. Family members cited activities with others, convenience of size, development and use of skills, and privacy. In addition, some categories were mentioned by 30% or more of the participants in one of the groups, but by somewhat less than 30% in the other. For people with SCI, these were: health behaviors, equipment within reach, general functioning despite the disability, general responsiveness to needs, and prevention of and protection from accidents. The justifications identified by more family members were: family-shared spaces, place attachment, protection from theft and intrusion, psychological and physical disinvestment, and psychological refuge.

Table 3.1 Favorable Physical Features and Justifications of Positive Potential given by Respondents

		by Respondents						
Function								
	(14-02)	(11–31)	(n=31)					
_	29.0	38.7	19.4					
-	69.4	77.4	61.2					
-	45.2	45.1	48.4					
-	37.1	38.7	35.4					
_	74.2	67.7	80.7					
-	72.6	64.5	83.9					
_	43.6	32.3	54.8					
_	74.2	67.7	80.7					
-:	22.6	41.9	3.2					
	58.1	67.7	48.4					
-	41.9	35.5	48.4					
) -	37.1	38.7	35.5					
1 -	30.7	25.8	35.5					
-	27.4	19.6	35.5					
) –	53.2	41.9	64.5					
	Function	(N=62) - 29.0 - 69.4 - 45.2 - 37.1 - 74.2 - 72.6 - 43.6 - 74.2 - 22.6 - 58.1 - 41.9 - 37.1 - 30.7 - 27.4	(N=62) (n=31) - 29.0 38.7 - 69.4 77.4 - 45.2 45.1 - 37.1 38.7 - 74.2 67.7 - 72.6 64.5 - 43.6 32.3 - 74.2 67.7 - 22.6 41.9 - 58.1 67.7 - 41.9 35.5 - 37.1 38.7 - 30.7 25.8 - 27.4 19.6					

Continued

Favorable Physical Features and Justifications of Positive Potential given by Respondents (continued)

	Function	Total	SCI (%)FM	
		(%)	(n=31) (%) (n=3	
		(N=62)		
Justifications of positive potential				
Activities with others	Social contact	72.6	61.3	83.9
Ambience	Pleasure	53.2	48.4	58.1
Control over room access	Social contact	46.8	48.4	45.2
Convenience for daily living activities	Task instrumentality	48.4	58.1	41.9
Convenience for professional or leisure activities	Task instrumentality	64.5	67.7	61.3
Convenience of layout	Task instrumentality	56.5	48.4	64.5
Family-shared spaces	Social contact	30.7	19.4	41.9
General functioning despite the disability	-	21.0	38.7	3.2
General responsiveness to needs	_	37.1	51.6	22.6
Health behaviors	_	30.7	32.3	29.0
Hobbies or entertainment	Pleasure	58.1	54.8	61.3
Learning about the world	Growth	58.1	61.3	54.8
Personal growth	Growth	35.5	35.5	35.5
Place attachment	Symbolic identification	30.7	29.0	32.3
Prevention and protection from domestic accidents	Shelter & security	22.6	35.5	9.7
Privacy	Social contact	66.1	58.1	74.2
Protection from theft and intrusion	Shelter & security	37.1	29.0	45.2
Psychological and physical disinvestment by others	Symbolic identification	27.4	16.1	38.7
Psychological refuge	Shelter & security	29.0	25.8	32.3
Relaxation, comfort and coziness	Pleasure	50.0	35.5	64.5
Self-expression	Symbolic identification	48.4	41.9	54.8
Territoriality	_	83.9	74.2	93.6

3.5.2. Negative Psycho-environmental Potential of the Home.

When questioned about what in the home was unfavourable to their well-being, participants had much less to say than they did about favourable features. Throughout the negative questions, on average, 46.1% of all participants (43.3% of people with SCI and 48.8% of the family members) could not identify a place or object/characteristic that hampered their well-being. Table 3.2 presents, in alphabetical order, the unfavourable physical features (places and objects/characteristics) and the iustifications of negative potential of the home mentioned by 30% or more of the participants, in at least one of the two groups. Functions of the psycho-environmental potential associated with the categories are listed in the second column if applicable. Five places were mentioned as hampering well-being by 30% or more of the participants, in either one of the groups. The kitchen was the place most cited by all respondents taken together. As many people with SCI reported the basement as the kitchen as being an unfavourable place. The house as a whole was the other place most cited by family members. Indoor/outdoor flooring was the only characteristic reported as an impediment by 30% or more of respondents, and this was only the case for people with SCI.

Only four justifications (see Table 3.2) were mentioned by 30% or more of all respondents: they are associated with task instrumentality and pleasure. The same number of categories (6) was cited by 30% or more of respondents in each group. The lack of convenience for moving around was mentioned most by all respondents taken together, as well as by people with SCI. Inconvenience of size was the main justification given by family members. Some categories were mentioned by 30% or more of the participants in one group, but by less than 30% in the other. For people with SCI, these were: difficulty of functioning with the disability, lack of convenience for accessing the house, and necessity of instrumental support. For the family members,

the justifications were: ambience, lack of possibility for self-expression, psychological and physical disinvestment, and territoriality of others.

Table 3.2 Unfavorable Physical Features and Justifications of Negative Potential given by Respondents

	Function	Total (%) (N=61)	SCI (%) (n=30)	FM (%) (n=31)
Physical features				
Places				
Basement	-	31.2	36.7	25.8
Bathroom	-	31.2	33.3	29.0
House as a whole	-	23.0	16.7	32.3
Kitchen	_	34.4	36.7	32.3
Immediate surroundings of the house	-	29.5	33.3	25.8
Objects/characteristics	_			
Indoor/outdoor flooring	-	21.3	30.0	12.9
Justifications of negative potent	ial			
Ambience	Pleasure	31.6	26.7	35.5
Difficulty of functioning with the disability	-	19.7	33.3	6.5
Necessity of instrumental support	-	27.9	30.0	25.8
Inconvenience of size	Task instrumentality	42.6	33.3	51.6
Lack of convenience for daily living activities	Task instrumentality	45.9	56.7	35.5
Lack of convenience for accessing the house	Task instrumentality	21.3	33.3	9.7
Lack of convenience for moving around	Task instrumentality	52.5	70.0	35.5
Lack of possibility for self-expression	Symbolic identification	26.2	20.0	32.3
Psychological and physical disinvestment by the person	Symbolic identification	26.2	16.7	35.5
Territoriality of others	-	27.9	16.7	32.3
Nothing cited	_	445.4	443.3	448.8

Now that the global potential of the home as perceived by people with SCI and their family members has been presented, we focus on the psycho-environmental potential of the places for each group. The number of people with SCI and family members who mentioned a specific place varies, some places were named by 30% or more of participants in only one group and respondents from the same family did not always talk about the same places in their homes. For these reasons, the answers of the two groups are only considered separately. Selected transcript excerpts are presented to illustrate how respondents talked about the places favourable or unfavourable to their well-being. In almost every place, specific objects/characteristics were mentioned. Only the objects/characteristics and justifications cited by at least 30% of the participants are reported.

3.5.3. Positive psycho-environmental potential of specific places.

How did participants explain how the most mentioned places were favourable to their well-being? Their justifications are presented for the bathroom, bedroom, dining room, home office, the house as a whole, the immediate surroundings, the kitchen, and the living room. Table 3.3 displays, in alphabetical order, the objects/characteristics and the justifications of positive potential given for each place by each group as well as the percentage of respondents mentioning each category of answer.

Table 3.3 Favorable Objects/Characteristics and Justifications of Positive Potential by Place

	Bath-	Bath-Bedroom		Dining	B	Home	(1)	House as	e as	Kitchen	en	Immediate Living	diate	Livin	50
	room			room		office	4)	a whole	ole			surround.	nud.	room	
	SCI n (12)	SCI (24)	FM (19)	SCI (14)	FM (15)	SCI (12)	FM (11)	SCI (21)	FM (25)	SCI (20)	FM (26)	SCI (10)	FM (17)	SCI (21)	FM (25)
Objects/characteristics															
Adaptations for personal care	63.6	ı	ı	I	1	1	1	1	ı	1	1	1	1	1	1
Alarm system	1	1	1	1	1	1	1	ı	1	1	ı	1	1	1	1
Bed	1	33.3	1	1	ı	1	1	1	ı	Ī	1	1	1	ı	ı
Computer, Internet	1	1	1	1	1	100	6.06	ı	1	ı	ı	1	1	ı	1
Decorative elements	1	33.3	1	1	1	1	ı	Ţ	32.0	1	1	1	١	ı	1
Open floor plan	1	1	1	35.7	ı	1	1	1	1	35.0	١	1	1	33.3	1
Television, DVD player, audio system	1	1	- [1	1	1	1	1	ı	1	1	-1	1	38.1 48.0	48.0
Justifications of positive potential															
Activities with others	ı	ı	1	57.1	57.1 73.3	1	1	I	ı	35.0	46.2	35.0 46.2 40.0 30.0 47.6 44.0	30.0	47.6	44.0
Ambience	1	ĺ	1	1	1	ł	1	1	1	1	34.6	ı	1	38.1	36.0
Contact with nature	1	ī	1	1	1	1	1	1	1	1	1	40.0	I	1	ı
Control over room access	1	50.0	36.8	T	1	1	54.5	1	ı	1	1	1	1	4	
Convenience for general activities	1	1	1	1	F	L	36.4	-1	1	1	1	1	1	1	1
Convenience for domestic activities	1	1	1	ı	1	.1	1	1	ı	40.0	3		1	1	1
Convenience for personal care	63.6	1	1	1	ı	I	١	I	I	1	ı	I	1	1	1
Convenience for professional activities,		1	1	ı	1	58.3	45.5	1	1	1	Г	ı	1	1	1
Convenience of size	36.4	I	1	1	33.3	1	Ι	1	Τ	1	-42.3	1	Þ	1	40.0
Convenience of layout	1	1	1	35.7	35.7 60.0 33.3	33.3	!	1	ı	45.0 50.0	50.0	1	1	ı	44.0

Favorable Objects/Characteristics and Justifications of Positive Potential by Place (continued)

Category	Bath-	Bath-Bedroom		Dining		Home		House as		Kitchen		Immediate Living	liate	Living	200
	room			room		office		a whole	e		0,	surround.	nd.	room	
	SCI ((12)	SCI	FM (19)	SCI (14)	FM (15)	SCI	FM EM	SCI	FM (25)	SCI	FM (26)	SCI	FM (17)	SCI	FM (25)
Justifications of positive potential															
Convenience to move around	36.4	1	1	1	1	1	1	1	1	30.0	1	1	1	33.3	1
Development and use of skills	ı	ı	1	1	ı	١	1	ı	1	35.0 50.0	50.0	1	41.2	-1	1
Ease of communication	ı	1	1	42.9 40.0	40.0	ı	54.5	ı	1	45.0 30.8	30.8	1	1	42.9	1
Equipment within reach	ı	1	1	1	1	1	1.	1	1	35.0	ı	1	ı	1	1
Family-shared space	1	1	1	1	1	1	ı	ı	ı	30.0	1	1	1	ı	1
General responsiveness to needs	1	1	1	ı	1	1	1	33.3	1	35.0	1	1	1	1	1
Hobbies and entertainment	i	ı	1	1	1	1	1	1	1	1		50.0	1	38.1	36.0
Learning about the world	ı	1	l	ı	1	58.3	36.4	1	1	1	1	1	1	1	1
Personal growth	١	1	1	ı	ı	ı	1	1	F	30.0	1	ı	ı	ı	ı
Prevention and protection from accidents	1	1	1	1	1	1	1		1	1	1	1	1	1	I
Privacy	1	37.5	63.2	ı	ı	33.3	36.4	1	1	1	1	ı	1	1	1
Protection from theft and intrusion	ı	1	ı	1	1	1	ı	33.3	32.0	-13		Г	ı	-1	1
Relaxation, comfort and coziness	1	33.3	42.1	1	1	1	1	1	1	1	ı	1	1	1	48.0
Seasonal context	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	30.0	30.0	1	1
Self-expression	1	1	1	I	1	1	1	1	1	1	30.8	ı	1	1	1
Territoriality	. 1	37.5	42.1	1	1	58.3	36.4	t	40.0	1	42.3	1	ı	ı	1

Note. Only objects/characteristics or justifications mentioned by more than 30% of respondents are reported.

People with SCI recognized adaptations for personal care as features that foster well-being in the **bathroom**: for instance, a walk-in shower or a bath bench. Convenience for personal care, and convenience of size and for moving around were explanations given by people with SCI of how the bathroom was favourable. "I have a shower bench to sit on, it must be thirty-six inches wide [...] I have room to move, there's no danger. If I wash the baby, I sit him beside me and I still have lots of space, my shower is pretty big." (SCI26)

Less than 30% of family members mentioned the bathroom as a favourable place.

In the **bedroom**, the bed and decorative elements such as wall colors or decorative accessories were mentioned as positive features. People with SCI enjoyed having control over access, privacy, and relaxation, comfort and coziness. They also talked about territoriality. For instance, they had personalized their bedroom or felt it was their personal territory. "It's the place in my home I like most, it's where I feel good [...] the colors... It relaxes me, it's my quiet place." (SCI4)

No object/characteristic of the bedroom emerged in the responses of the family members. The bedroom was beneficial to their well-being for the same reasons as for people with SCI. Some justifications were given in the same proportion and others were not (see Table 3.3). "If they [the family] get on my nerves or I get on theirs, everyone can go to their room [...] every room has a door, and its own television, so I can watch my sports or my news." (FM1)

People with SCI reported the open floor plan as a dining room's characteristic fostering their well-being. They appreciated the dining room for activities with others, particularly with their friends, convenience of layout, and ease of communication. "We all meet there [...] we can all be seated near each other and I can fit under the table [with my wheelchair]." (SCI29)

No object/characteristic of the dining room were mentioned by at least 30% of the family members. They reported activities with others, convenience of layout, convenience of size and ease of communication to explain how the dining room contributed to their well-being. "Because I enjoy eating [...] It's a gathering place, it's always pleasant when we have guests." (FM21)

Amongst the people with SCI who cited their **home office**, all reported the computer and the Internet as contributing to their well-being. Their justifications of positive potential were: convenience for professional activities, convenience of layout, learning about the world, privacy and territoriality. "I have a very comfortable chair. I have access to my computer, to the things I require for work. I can stay there for hours without any inconvenience." (SCI15)

The computer and the Internet was also mentioned by family members. In their home office, they valued having control over access, convenience for general and professional activities, ease of communication and learning about the world. They also reported privacy and territoriality. "I work from home, so I'm often on the Internet. I also have a DVD player I use to do my yoga. Nobody bothers me when I close the door. I can do research about things I need to know. My connection to the world and my communication are in my office." (FM3)

No object/characteristic were mentioned by at least 30% of the people with SCI regarding the house as a whole. General responsiveness to needs along with protection from theft and intrusion explained how the house as a whole fosters their well-being. "Unlike those living on the first floor, my balcony is not directly in the yard. So being on the second floor feels safer and there is less coming and going." (SCI12)

Relating to the house as a whole, family members identified decorative elements, like paintings and wall coverings, as favourable objects/characteristics. They mentioned protection from theft and intrusion along with territoriality as justifications of positive

potential. "I got this house built, I chose what's in it and I eliminated every possible inconvenience." (FM25)

An open floor plan was a kitchen's characteristic cited as beneficial by people with SCI. They enjoyed the kitchen for activities with others, the convenience for domestic activities, the convenience of layout and for moving around as well as the development and use of skills, especially manual abilities (e.g. cooking, drawing). Respondents with SCI also reported ease of communication, equipment within reach, the fact that the kitchen was a family-shared space, general responsiveness to needs, and personal growth. "The kitchen is an open space, so it's an enjoyable place to entertain friends and family. It's where we spend most of our time. Everything is within reach, if we need to cook while talking to someone, it's easy." (SCI20)

No object/characteristic in the kitchen emerged in the answers of the family members. The kitchen's contribution to family members' well-being was related to activities with others, ambience, convenience of layout and size, along with the development and use of skills. Ease of communication, self-expression and territoriality were also reported. "There's enough space. We don't walk on each other's feet. Everything we need is there. We spend most of our time there." (FM8) "When I cook, nobody touches my pots and pans, I'm the only one who uses them." (FM23)

No object/characteristic were mentioned by at least 30% of people with SCI as beneficial in the **immediate surroundings**. Their justifications of positive potential concerned activities with others, contact with nature, and hobbies and entertainment. "Outside, I can draw, read and meet friends." (SCI13) People with SCI referred to the seasonal context while explaining their appreciation. They particularly enjoyed the immediate surroundings during summer time.

No object/characteristic in the immediate surroundings emerged in the answers of the family members. This place contributed to their well-being by allowing activities with

others as well as the development and use of skills. Family members also reported the seasonal context influenced their perceptions. "Ah, during spring and summer, my flowerbeds, my patio, everything is outside... Having my hands in the soil, being outside, breathing fresh air." (FM4)

Living room objects/characteristics named by people with SCI as favourable to their well-being were the open floor plan along with the television, DVD player, and audio system. Respondents with SCI enjoyed the living room for the ambience, activities with others, convenience for moving around and ease of communication. Hobbies and entertainment, mainly watching television and listening to music were also mentioned. "The open floor plan gives an impression of space [...] I don't feel trapped, even if I'm in a wheelchair, I have enough space to roll and I can move around really well." (SCI30)

The television, DVD player, and audio system fostered family members' well-being in the living room. They reported appreciating activities with others, ambience, convenience of layout and of size, hobbies and entertainment as well as relaxation, comfort, and coziness. "The television is there and air conditioning. It's more comfortable for my wife and I than our room [...] when I finish my dinner, I come to the living room to watch TV with my family." (FM11)

3.5.4. Negative potential of specific places.

In this last section, we examine places most mentioned as unfavourable to well-being. Only the places named by at least 30% or more of respondents are reported. Only the kitchen appeared in the responses of both groups. People with SCI also mentioned the basement, the bathroom, and the immediate surroundings of the house. For family members, besides the kitchen, the house as a whole has negative potential. Table 3.4 displays, in alphabetical order, the objects/characteristics and the justifications of

negative potential as given for each place by each group as well as the percentage of respondents mentioning each category of answer.

No specific object or characteristic emerged as a hindrance in the **basement** for people with SCI. The lack of convenience for moving around, especially going up and down, was the main explanation given of negative potential. "Because of the stairs, it's tiring for me to go up and down." (SCI10)

In the bathroom, people with SCI reported the bathroom sink and vanity as an impediment to their well-being. They deplored the difficulty of functioning with the disability, the lack of convenience for personal care, moving around, and transfer, as well as lack of privacy. "Nothing is adapted for my personal care. I don't have a bath bench that lowers me down, nothing to help me get out. Even if it's been a while and I'm supposed to be used to it, I still have difficulty." (SCI23)

Family members cited general features of the house, mostly its location, as an unfavourable characteristic of the house of a whole. Ambience, the lack of convenience for moving around and the lack of possibility for self-expression were the justifications most mentioned for how the house as a whole hampered their well-being. "The house is poorly located; we are right on the street corner. There's a lot of traffic nearby and it makes us worry." (FM7)

Table 3.4 Unfavorable Objects/characteristics and Justifications of Negative Potential by Place

,	,		,	,						
	Basement	int	Bathroom	mc	House as a whole	as	Kitchen	_	Immediate surroundings	ate
u	SCI (11)	FM 3	SCI (10)	FM (9)	SCI (5)	FM (10)	SCI (11)	FM (10)	SCI (11)	FM (4)
Objects/characteristics										
Bathroom sink and vanity	1	1	30.0	ı	ı	1	I	1	ı	ı
General house features (e.g., age, location)	1	1	1	1	1	36.4	ı	1	1	1
Outdoor flooring	1	ı	ı	1	1	ı	1	1	36.4	1
Stove	1	ı	1	1	1	1	45.5	1	1	1
Justification of negative potential		1		1	1					1
Ambience	ı	1	ı	ı	ı	30.0	ı	1	1	1
Lack of possibility for developing and using skills	1	1	ı		1	1	45.5	1	1	. 1
Difficulty of functioning with the disability	1	ı	30.0	1	1	1	1	1	36.4	1
General unresponsiveness to needs	1	ı	1	T	1	Ι	36.4	1	1	1
Family-shared spaces	1	1	1	ı	I	1	ı	30.0	1	1
Inconvenience of size	ı	1	1	I	1	ı	1	50.0	1	1
Lack of convenience for domestic activities	1	1	1	1	I	1	54.5	30.0	1	1
Lack of convenience for personal care	1	1	30.0	I	ı	1	1	1	1	ī
Lack of convenience for accessing the house		1	1	I	_	1	l	ı	36.4	1
Lack of convenience for moving around	81.8	1	40.0	1	1	30.0	45.5	ı	63.6	1
Lack of convenience for transfer	1	ι	30.0	1	1	1	T	1	ı	1
Lack of possibility for self-expression	I	1	ı	ı	1	30.0	1	1	ı	i
Lack of privacy	T	1	30.0	-	1	1	1	1	1	}
Life conditions (e.g. family, work, economic)	1	L	1	L	ı	1	t	30.0	1	1
					0 ,00					

Note. Only objects/characteristics and justifications mentioned by more than 30% of respondents are reported.

For respondents with SCI, the stove was a negative object in the **kitchen**. They identified general unresponsiveness to needs, the lack of convenience for domestic activities and moving around as well as the lack of possibility for developing and using skills as hampering their well-being. "When I take out big pots or carry hot things from the stove to the sink, I have trouble sometimes. I'm afraid that it's going to slip out of my hands and that I'll burn myself." (SCII)

No object/characteristic was mentioned as unfavourable by at least 30% of family members. They deplored that the kitchen was a family-shared space, the inconvenience of the size, and the lack of convenience for domestic activities. They also talked about their life conditions, mostly their family situation. "I like to sew but I can't use the table anymore to cut my fabrics; it's not large enough [...] and my husband sits there watching me! He always has to go to the bathroom when I'm cutting a piece of fabric. So, it's not easy." (FM27)

In the **immediate surroundings**, respondents with SCI identified the outdoor flooring as a hindrance. They reported the difficulty of functioning with the disability, and the lack of convenience for accessing the house and moving around. "I can't go down off the terrace. That's an obstacle for me, especially when I'm with my daughter. When she plays in the courtyard, I would like to go down with her, but I have to go inside, and take the elevator." (SCI7)

3.6. Discussion

The study aimed to describe how the home contributes to or hampers well-being as perceived by people with SCI and their family members. Findings show a multifaceted positive experience of the home as many places were mentioned as favourable and various reasons explained the positive psycho-environmental potential. Participants elaborated less about negative potential. The potential of places reflect their

specialization. Disability influenced participants' perceptions of home in both groups, but differently.

3.6.1. A multifaceted positive experience of home

This study showed that the positive experience of home was multifaceted, both in terms of places and characteristics identified, and justifications of potential given. Almost every possible place in the home was perceived by participants as promoting well-being. To our knowledge, only Meester (2009) had previously identified as many important places in the home. However her findings did not include the bathroom or the house as a whole. The method used in this study may partly explain why it was possible to observe this diversity: the open-ended questions allowed participants to name all elements that were meaningful for them. A variety of objects/characteristics were beneficial: functional and decorative objects; equipment (e.g. computer, alarm system); furniture (e.g. bed, sofa); aids and adaptations (e.g. for moving around, personal care); and diverse characteristics (e.g. open floor plan). Csikszentmihalyi and Rochelberg-Halton (1981) reported a similar variety of meaningful objects in their study with people without disability. In this study, positive elements of the home, such as the floor plan as well as aids and adaptations, illustrate how disability influences the perception of participants.

The multifaceted nature of the positive experience was also reflected in the justifications of the participants: they covered each of the six functions of the psychoenvironmental potential model (Jutras, 2002; Steele, 1973). Moreover, each function was addressed from its different aspects. For instance, as regards social contact, participants reported activities with others, communication, family-shared places, but also privacy and control over access. Diversity is consistent with the literature on home of people with (Gibson et al., 2012; Heywood, 2004, 2005) and without disabilities

(e.g. Després, 1991; Smith, 1994), which states that home embodies and serves multiple meanings. As argued by Stokols and colleagues (2009), home is now a polyfunctional setting where people interact with others, have leisure, work and carry out their domestic life.

Within the variety of the positive potential, some places and justifications stand out as particularly important for the well-being. People with SCI predominantly identified the bedroom as beneficial. It was shown (Author, in press) that the bedroom was one of the place (with the bathroom) most frequently adapted for people with SCI. The adaptations intended to facilitate their life and sustain their needs, and therefore could explain appreciation of the bedroom. Territoriality may also explain the bedroom's significance. In this study, territoriality was a chief contributor to well-being for all participants and the bedroom was the only place, with the exception of the home office, considered as a territory by people with SCI. The kitchen was the most cited place as favourable to well-being by family members. They reported a great number and variety of justifications of positive potential for this room, suggesting that the kitchen fulfilled many needs. This could account for its significance in the perceptions of our participants. This finding is in agreement with previous studies (Meester, 2009; Miller & Maxwell, 2003), which found that the kitchen was valued for many and varied reasons, especially related to social interaction and convenience. In addition, this study showed that the kitchen contributes to the development and the use of skills, as well as self-expression.

The computer (and Internet) was the most important object/characteristic for well-being in the home. Angus and colleagues (2005) found that Internet allowed people with disability to fulfill multiple needs independently and go beyond their physical limitations, for instance they can be connected to the world, and perform essential tasks such as grocery shopping or banking. In addition, Stokols (2009) suggested that

widespread access to telecommunication and the Internet from home, enables the home to be polyfunctional. As previously discussed this multidimensionality was greatly valued by participants.

For all participants, territoriality was the predominant justification of how home fosters well-being. It corroborates findings of Omata (1995), that having control over at least one territory is associated with psychological well-being. Gibson and colleagues (2012) showed that people with disability could feel homeless when personalization or a sense of ownership is restrained. Retaining control over at least one space may help family members to cope with the changes in their life at home due to disability of their cohabitant. Altman (1975) also suggested that territoriality makes everyday life easier for a family as it helps to regulate its functioning. Doing activities with others was another important reasons given by the participants to explain how home sustains their well-being. This is consistent with other authors (Després, 1991; Heywood 2004, 2005; Mallet, 2004; Smith, 1994), who argued that relating with others constitutes a core dimension of the home. Moreover, according to Haak and colleagues (2007), the presence of others and satisfactory interactions are crucial elements for social participation of people with disabilities. Finally, the development and the use of skills was identified as important to experience well-being at home. As this aspect is less addressed in the literature, future research regarding what type of skills are used at home is needed to provide information to orient rehabilitation program or design recommendations.

3.6.2. A more limited negative experience

Perceptions of negative potential were fragmented. Descriptions related to the negative experience of home were limited in terms of physical features and justifications. Participants reported fewer elements unfavourable than favourable to their well-being;

even when a place, object/characteristic or justification was named, it was by fewer persons. How could this disparity be explained? It may be that the participants have sufficiently adapted their home and thus now perceive it mainly as promoting their well-being. Studies on the homes of people with disability indicated that their experience is the most negative when the dwelling is not well adapted (see Imrie, 2004). Moreover, participants had been living in their home for an average of nine years, and had become used to their environment; they may thus have felt stable and had a feeling of control, as suggested by Reid (2004). According to Lawton (1989), it is also possible that people learn to deal with less positive elements, which become progressively less salient in their perceptions.

Among places identified, the kitchen was the only place named as unfavourable for both groups. The basement was also described as hampering well-being by people with SCI. A study by Morales and Rousseau (2010) showed that the basement was a place limiting people with motor disabilities. The justifications of negative potential mainly concerned task instrumentality, especially convenience for daily living activities and mobility. The ability to fulfil one's basic needs is essential to being a self-actualized person, as stated by Tamm (1999). This may explain the preponderance of task instrumentality as an impediment to well-being. According to family members, home encroaches on the symbolic identification function. Indeed, Tamm (1999) asserted that home adaptations that have to be made by families might disrupt or remove a part of the family's identity.

3.6.3. Specialisation of places

Our findings confirm Coolen's suggestion (2006), that people perceive distinctively the sub-settings (or places) of the home. Participants reported physical features and justifications unique to each place, to explain how they contributed to or hampered

their well-being. For the most part, places were enjoyed for the purpose for which they were typically intended. For instance, the bathroom was beneficial when convenient for personal care and movement or the living room was valued for activities with others, communication, and hobbies and entertainment. The opposite was also true, i.e. places were rated negatively when they failed to fulfill their function. For instance, the bathroom was an impediment when privacy or convenience for transfer or personal care was lacking. As Meesters' (2009) proposed: places, activities and a place's meanings (or potential) are interrelated. This association had earlier been proposed by Altman and Chemers (1984) with their idea of 'specialization' of places. Even those living in a one-room apartment have the tendency to separate the space for different function using the furniture and objects (Rosselin, 2002). This specialization suggests that people perceive that not every room can be used for any and all purposes. Nevertheless, when adaptations are needed because of the disability, it is not always possible to modify each place for its specific function. Designers and other professionals should therefore make sure that different rooms fit for different functions, for instance, for social interaction and hobbies, and for privacy or personal care.

3.6.4. Influence of disability on perceptions

Disability seems to pervade the experience of home of both family members and people with SCI, each in a specific way. People with SCI addressed disability mostly in terms of its direct consequences on their daily independence and functioning. Indeed, the significant justifications of positive and negative potential for them concerned the suitability of home for the performance of tasks: convenience (or lack of) for personal care, equipment within reach, lack of convenience for accessing the house and prevention and protection from accident. Moreover, justifications touched on their capacities: general (or difficulty of) functioning with the disability, general (un)responsiveness to needs and necessity of instrumental support. Only people with

SCI named adaptations. These physical features are designed especially for them and give them autonomy in their daily tasks. Autonomy is in fact essential for developing self-determination (Perry, 2000) and for social participation in and outside the house (Haak et al., 2007).

Symbolic identification and feeling of security, present in the justifications of potential prevailing in family member perceptions, could be related to disability. Concerning identity, the significant justifications of potential were: lack of self-expression, and psychological and physical disinvestment of space (by others). Disability modifies the use of spaces, influencing how family members perceive that the home reflects who they are. Contrary to previous studies with household members, the impact of disability on them goes beyond the extra assistance they give (Heywood, 2004, 2005; Oldman & Beresford, 2000). The feeling of security, especially protection from theft and intrusion and psychological refuge, was perceived as favourable for family members' well-being. It is possible that family members perceived a sense of security at home as being important, considering the vulnerability of their cohabitants. Indeed, Chapman and McCartney (2002) found that people with disability felt insecure about intrusion. The fact that most of the family members were women may also explain the relevance of security as this group has been found to be particularly concerned about security issues in meaningful places for them (Manzo, 2005).

1.1 Conclusion

Using the psycho-environmental potential model (Jutras, 2002; Steele, 1973) allowed us to show that home is a setting that sustains a multitude of needs, that go beyond strictly physical needs and accessibility for families living with someone with disabilities. It also suggests that some functions, such as territoriality or social contact, defined as central in the home literature, are also of major importance for people with

disabilities and their families. The method used leads participants to express both positive and negative perceptions. Moreover, exploring the perceptions of people with SCI and their family members reveals similarities and differences in their points of view, which in turn allows for a better understanding of home facilitators and obstacles according to the family role. This study gave us the opportunity to explore the perceptions of family living with someone with a disability and their relations with their home settings providing a subjective perspective that as been shown to be essential to well-being (Wiles et al., 2009)

The size of the sample prevented the researchers from conducting analysis in order to identify the relation between the home experience and variables such as length of residence or type of house. Another limitation of this study was the convenience sample. Those who agreed to share their experience may come from families who had a particularly positive experience. Spinal cord injury is generally a sudden event that changes life instantly, with serious consequences. Further research could be done to investigate the perceptions of families with a member having a degenerative condition such as multiple sclerosis, in which limitations appear gradually, perhaps influencing people's relationship with the environment in a different manner. However, this study shows the importance of thinking about the home environment and disability in a way that goes beyond stair lifts and lower kitchen counters, and of heeding the overall psychological and social needs and well-being of all household members. By paying more attention to these needs, designers and other professionals could better contribute to the well-being of people with disabilities and their families.

REFERENCES

- Altman, I. (1975). The environment and social behavior: Privacy, personal space, territory, and crowding (Monterey, CA: Brooks/Cole Publishing).
- Altman, I., & Chemers, M. M. (1984). Culture and environment (New York, NY: Cambridge University Press).
- Angus, J., Kontos, P., Dyck, I., McKeever, P., & Poland, B. (2005). The personal significance of home: Habitus and the experience of receiving long-term home care. *Sociology of Health & Illness*, 27(2), 161-187. doi:10.1111/j.1467-9566.2005.00438.x
- Bratt, R. G. (2002). Housing and family well-being. *Housing Studies*, 17(1), 13-26. doi:10.1080/02673030120105857
- Breton, M. (1984). A drop-in program for transient women: Promoting competence through the environment. *Social Work*, 29(6), 542-546. doi:10.1093/sw/29.6.542
- Chapman, K., & McCartney, K. (2002). Smart homes for people with restricted mobility. *Property Management*, 20(2), 153-166. doi:10.1108/02637470210428356
- Clemons, S. A., Searing, E. E., & Tremblay Jr, K. R. (2004). Perceptions of sense of self through interiors of homes. *Housing and Society*, 31(2), 129-144.
- Csikszentmihalyi, M., & Rochelberg-Halton, E. (1981). The meaning of things. Domestic symbols of the self (New York, NY: Cambridge University Press).
- Coolen, H. (2006). The meaning of dwellings: An ecological perspective. *Housing, Theory and Society, 23*(4), 185-201. doi:10.1080/14036090600909469
- Coolen, H., Kempen, E., & Ozaki, R. (2002). Experiences and meanings of dwellings. *Housing, Theory and Society*, 19(2), 114-116. doi:10.1080/140360902760385673
- Culp, B. (2006). Management of the physical environment in the classroom and gymnasium: It's not that different. *Teaching Elementary Physical Education*, 17(5), 13-15.
- Després, C. (1991). The meaning of home: Literature review and directions for future research and theoretical development. *Journal of Architectural and Planning Research*, 8(2), 96-115.
- Dunn, P. A. (1990). The impact of the housing environment upon the ability of disabled people to live independently. *Disability, Handicap & Society*, 5(1), 37-52. doi: 10.1080/02674649066780031

- Dupuis, A., & Thorns, D. C. (2002). Home, home ownership and the search for ontological security. *The Sociological Review*, 46(1), 24-47. doi:10.1111/1467-954X.00088
- Edney, J. J., & Buda, M. A. (1976). Distinguishing territoriality and privacy: Two studies. *Human Ecology*, 4(4), 283-295. doi:10.1007/BF01557915
- Ferguson, R. V. (1988). Environmental design for disabled persons. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for handicapped people*, pp. 164-183 (New York, NY: Croom Helm).
- Gibson, B., E., Secker, B., Rolfe, D., Wagner, F., Parke, B., & Bhavnit, M. (2012). Disability and dignity-enabling home environments. *Social Science & Medicine*, 74(2), 211-219. doi:10.1016/j.socscimed.2011.10.006
- Haak, M., Dahlin Ivanoff, S., Fange, A., Sixsmith, J., & Iwarsson, S. (2007). Home as the locus and origin for participation: Experiences among very old swedish people. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 27(3), 95-103.
- Heywood, F. (2004). Understanding needs: A starting point for quality. *Housing Studies*, 19(5), 709-726. doi:10.1080/0267303042000249161
- Heywood, F. (2005). Adaptation: Altering the house to restore the home. *Housing Studies*, 20(4), 531-547. doi:10.1080/02673030500114409
- Imrie, R. (2004). Disability, embodiment and the meaning of the home. *Housing Studies*, 19(5), 745-763. doi:10.1080/0267303042000249189
- Iwarsson, S., & Stahl, A. (2003). Accessibility, usability and universal design-positionning and definition of concpets describing person-environment relationships. *Disability and Rehabilitation*, 25(2), 57-66. doi: 10.1080/0963828021000007969
- Jutras, S., (1983). La salle d'attente : un mal inévitable. Le Médecin du Québec, janvier, 47-55.
- Jutras, S. (2002). L'influence des relations personne-environnement sur la santé. In G.-N. Fischer (Ed.), *Traité de psychologie de la santé*, pp. 491-511. (Paris, France: Dunod).
- Kaiser, F. G., & Führer, U. (1996). Dwelling: Speaking of an unnoticed universal language. *New Ideas in Psychology*, 14(3), 225-236. doi:10.1016/s0732-118x(96)00017-7
- Kaplan, R. (2001). The nature of the view from home. *Environment and Behavior*, 33(4), 507-542. doi:10.1177/00139160121973115
- Kenreich, M. E. (2001). Physical settings and organizational success. *Library Collections, Acquisitions, and Technical Services, 25*(1), 67-79. doi:10.1016/S1464-9055(00)00189-5

- Lawton, P. (1989). Three functions of residential environment. *Journal of Housing for the Elderly*, 5(1), 35-50. doi:10.1300/J081V05N01 04
- Mallett, S. (2004). Understanding home: A critical review of literature. *The Sociological Review*, 52(1), 62-89. doi:10.1111/j.1467-954X.2004.00442.x
- Manzo, L. C. (2005). For better or worse: Exploring mutliple dimensions of place meaning. *Journal of Environmental Psychology*, 25(1), 67-86.
- McNemar, Q. (1947). Note on the sampling error of the difference between correlated proportions or percentages. *Psychometrika*, 12 (2): 153–157. doi:10.1007/BF02295996
- Meesters, J. (2009). The meaning of activities in the dwelling and residential environment (Amsterdam, Netherlands: IOS Press).
- Miller, A. S., & Maxwell, L. E. (2003). Exploring the role of home design in fostering family interaction: The use of programming methods in research. *Journal of Interior Design*, 29(1-2), 50-65. doi:0.1111/j.1939-1668.2003.tb00384.x
- Morales, E., & Rousseau, J. (2010). Which areas of the home pose most difficulties for adults with motor disabilities? *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 28(2), 103-116. doi:10.3109/02703181003728903
- Newell, P.B. (1995). Perspectives on privacy. *Journal of Environmental Psychology*, 15(2), 87-104. doi: 10.1016/0272-4944(95)90018-7
- Oldman, C., & Beresford, B. (2000). Home, sick home: Using the housing experiences of disabled children to suggest a new theoretical framework. *Housing Studies*, 15(3), 429-442. doi:10.1080/02673030050009267
- Patton, M.Q. (1980). Qualitative evaluation methods in evaluation research (Beverly Hills, CA: Sage).
- Omata, K. (1995). Territoriality in the house and its relationship to the use of rooms and the psychological well-being of Japanese married women. *Journal of Environmental Psychology*, 15(2), 147-154. doi: 10.1016/0272-4944(95)90022-5
- Perry, J. E. (2000). Factors in the home environment that support the development of self-determination in individuals with disabilities, Doctoral dissertation, University of Georgia, 2000.
- Reid, D. (2004). Accessibility and usability of the physical housing environment of seniors with stroke. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27(3), 203-208.
- Rosselin C. (2002): Pratiques habitantes dans les logements d'une seule pièce. Communications, 73, 95-112.

- Smith, S. G. (1994). The essential qualities of a home. *Journal of Environmental Psychology*, 14(1), 31-46. doi:10.1016/S0272-4944(05)80196-3
- Steele, F. (1973). *Physical settings and organization development* (Reading, MA: Addison-Wesley Publishing Company).
- Stokols, D., Misra, S., Runnerstrom, M. G., & Hipp, J. A. (2009). Psychology in an age of ecological crisis. From personal angst to collective action. *American Psychologist*, 64(3), 181-193. doi:10.1037/a0014717
- Tamm, M. (1999). What does a home mean and when does it cease to be a home? Home as a setting for rehabilitation and care. *Disability and Rehabilitation*, 21(2), 49-55. doi:10.1080/096382899297963
- Titscher, Stefan, Meyer, Micheal, Wodak, Ruth, & Vetter, Eva. (2000). *Methods of text and discourse analysis*, pp. 56-73 (London, GB: Sage Publications).
- Ulrich, R.S. (1984). View through a window may influence recovery from surgery. *Science*, 224, 420-421.
- Wiles, J. L., Allen, R. E., Palmer, A. J., Hayman, K. J., Keeling, S., & Kerse, N. (2009). Older people and their social spaces: A study of well-being and attachment to place in Aotearoa New Zealand. *Social Science & Medicine*, 68(4), 664-671

CHAPITRE IV

LES PRIORITÉS RÉSIDENTIELLES DES PERSONNES VIVANT AVEC DES INCAPACITÉS PHYSIQUES ET DES MEMBRES DE LEURS MÉNAGES

Le présent chapitre comprend le deuxième article de la thèse et traite des priorités dans le chez-soi des personnes vivant avec des incapacités physiques et de leurs proches. Les priorités résidentielles sont établies à l'aide d'une mesure inédite, basée sur le modèle du potentiel psycho-environnemental et s'appuyant sur la méthode-Q : le TRI des Priorités Psycho-Environnementales du Chez-soi (TRIPPEC). Le TRIPPEC a permis de faire émerger quatre profils de priorités résidentielles, c'est-à-dire des groupes de personnes partageant des priorités communes. Ces profils se déclinent comme suit : « un tremplin pour la participation sociale », « un refuge pour la famille au quotidien », « un endroit agréable à partager » et « un cocon intime ». Le TRIPPEC a aussi permis d'établir des aspects prioritaires pour l'ensemble des participants, d'autres, propres à certains profils, tandis que certains besoins n'ont été priorisés par aucun groupe.

Ce chapitre reprend, avec quelques différences mineures dans le format, l'article soumis dans la revue *Disability and Rehabilitation*. Les références respectent le style « Council of Science Editors (CSE) Citation-sequence system ».

4.1 Les priorités résidentielles des personnes vivant avec des incapacités physiques et des membres de leurs ménages (article 2)

Delphine Labbé, Sylvie Jutras et Dominique Jutras
Université du Québec à Montréal
Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation
Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

Author's note

We thank all the participants who welcomed us into their homes and shared their personal experience. The authors also appreciate the assistance of research assistant Valérie Lafrance. This study was funded by a grant from the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC), Grant No. 410-2006-1908.

Résumé

But : L'objectif de cette étude était d'établir les priorités résidentielles de familles dont l'un des membres vit avec des incapacités physiques. Méthode: Un outil inédit, le TRI des Priorités Psycho-Environnementales du Chez-soi (TRIPPEC), a été développé partant du modèle du potentiel psycho-environnemental et suivant les principes de la méthode-Q. Le TRIPPEC comprend 48 énoncés touchant les besoins résidentiels. L'instrument a été soumis à 29 personnes avec une lésion médullaire (LM) et 30 de leurs proches pour qu'ils établissent leurs besoins résidentiels prioritaires. Résultats : Les analyses ont fait émerger quatre profils distincts de priorités résidentielles dans lesquels les personnes avec une LM et leurs proches étaient dispersés. Parmi les besoins résidentiels, la régulation des contacts sociaux et la sécurité ont été classés prioritaires dans tous les profils. Quelques besoins, comme le plaisir, se sont révélés propres à un profil. Conclusions: Soulignant l'hétérogénéité des besoins dans le chez-soi, l'étude montre l'importance de considérer les besoins uniques de chaque famille en matière de logement. Certains besoins doivent absolument être pris en compte, car ils ont été jugés prioritaires par tous. Les cliniciens en réadaptation pourraient utiliser le TRIPPEC comme outil pour aider les familles, vivant avec une personne avec une LM, à planifier des adaptations domiciliaires répondant adéquatement au besoin de tous.

Mots clés: Incapacité, chez-soi, potentiel psycho-environnemental, besoins, famille

Abstract

Purpose: This study aimed to identify the housing priorities of families living with persons with spinal cord injury. Method: A new tool, the psycho-environmental housing priorities (PEHP), was developed following the principles of Q-methodology and based on the psycho-environmental model. The PEHP includes 48 items concerning housing needs that were presented to 29 persons with spinal cord injury and to 30 of their household members to determine the more important needs in their home. Results: Four different profiles of housing priorities emerged from the analysis, with persons with SCI and household members being dispersed across these profiles. Some needs, such as social contact and security, were identified as priorities in all the profiles while others, such as pleasure, were unique to some profiles. Conclusions: Our study highlights the heterogeneity of housing needs and the importance of addressing each family as unique when considering housing. The results also show that some housing needs ought to be considered because they were identified as important by everyone. Rehabilitation professionals could use the PEHP as a tool to help households living with a person with SCI plan their housing modifications to better meet the needs of all inhabitants.

Keywords: Disability, home, psycho-environmental potential, needs, family

4.2 Introduction

It is well established that disability, or its opposite, optimal functioning, is the result of interaction between environmental factors (physical and social) and individual health conditions, needs and preferences [1]. As reported by Cooper and Rodman [2], accessibility is judged not only on the characteristics of the physical environment but also according to the physical, social and psychological needs of its users. Among the different milieus where people live, home is a central and daily environment, in which people cope with the demands of their life and meet their personal needs [3]. In 2006, of the Canadian population living at home, 14.3% reported living with a physical disability [4]. In the community as well as in the home environment, people with disabilities interact and share the space with others [5]. However, as reported by Allen and colleagues [6], in accessibility guidelines and also by homeowners, people with disabilities tend to be perceived as living in a single-person household.

To sustain optimal functioning at home, it is important to consider not only the environmental characteristics of the home but also the needs and preferences of all the inhabitants since disability influences how everyone relates to the home environment. In the literature on home and people with disability, which is not extensive, studies mostly investigated the overall environmental characteristics or meaning of the home [7,8]. The needs and preferences of people with disabilities have received little attention, and the needs of members of the household even less. To the best of our knowledge, the only two studies focusing on needs were restricted to housing modifications and their impacts [9,10]. For household members, the few studies focused mostly on their needs as caregivers rather than their own housing needs (e.g. [11]). In this study, we wanted to identify the housing needs of people with physical disabilities and their household members.

4.2.1 Housing needs and priorities

As identified in the literature on the home environment of people with and without disabilities, home should possess different characteristics to be able to meet a broad spectrum of needs. It should sustain activities of daily living safely and conveniently, allowing self-expression, control, autonomy, relationships with significant others and being part of society [8,12,13]. When disease or impairment occurs, new needs emerge and the home environment must be modified and adapted [14]. However, for different reasons, the home may not meet all needs. For instance, when modifications are required, budgetary constraints could oblige people to choose between housing adaptations responding to different needs. The availability of adapted houses on the market may not fulfill all the needs of the cohabitants. People would then have to do a trade-off among their needs and negotiate with others' needs. For example, an individual may choose to have less convenience in order to keep more privacy. Another person may accept a less esthetically pleasing place, to gain complete accessibility. The relative importance of various needs should thus be taken into account and assessed in order to make appropriate decisions when doing home adaptations or when choosing a new home after rehabilitation. Placing too much emphasis on some aspects while neglecting others could cause people to perceive their home less positively [10] or be detrimental to their overall well-being [15]. However, according to Heywood [9], in current social and housing policies, physiological and security needs are prioritized over psychological needs for privacy, belonging or self-esteem. In fact, the latter are not even considered a need. The order of priority relies on Maslow's well-known hierarchy of needs [16], where higher needs such as belonging or self-esteem cannot be considered if basic physiological needs are not met. Heywood [9,13] maintains that this model is not always relevant: for instance, some people with varying disabilities consider the need for privacy more important than optimal security. According to Harrison [17], even if housing programs can determine general standards, the specific needs of the household must be addressed. Harrison also argues that meaning and expectations vary according to the inhabitants' characteristics and desires, making it important to identify the needs of each member of these households. Unfortunately, both professionals and researchers have failed to consider the perceived needs of persons with disabilities and their families [9].

In this study, to identify housing priorities, we established the relative importance of housing needs of people with spinal cord injury (SCI) and their household members. Priorities are the person's preferences, "something that you think is more important than other things and should be dealt with first" [18] or, as Dean [19] put it: "a choice between the various options thought to be available". When setting priorities, the individual has to choose between elements that are all potentially interesting or beneficial, which is obviously the case between housing needs. In situations where an array of aspects is known to be important, such as needs in the home environment, the use of trade-off games helps to determine the relative importance of each attribute necessary to achieve high levels of perceived quality [20]. Therefore, to establish these housing priorities, we developed a measure, the Psycho-Environmental Housing Priorities (PEHP), based on the psycho-environmental potential model [21,22] and using Q-methodology.

4.2.2 Psycho-environmental potential model

The psycho-environmental potential model (as named by Jutras [21]) was developed by Steele [22] to assess physical settings from the users' perspective and then revised by Jutras [21] to study its relationship with well-being. According to the psychoenvironmental potential model, a setting must meet six needs for optimal functioning of its users: shelter and security, social contact, symbolic identification, task instrumentality, pleasure and growth. Initially developed for organizational development purposes, the model has been used to examine diverse environments (e.g.

doctors' offices [23]; classrooms [24,25]; libraries [26]). In this study, we applied the model to residential settings. We present the model whilst integrating the literature on housing of people with and without disabilities and their needs.

Shelter and security refers to the need, both physical and psychological, for protection from the physical elements and threats to one's well-being [22]. At home, prevention of falls and injuries concerns physical security [9,14] while psychological security is experienced when one feels protected from invasions such as burglaries [27]. Social contact refers to physical settings that sustain interpersonal contact or privacy [22]. Privacy includes moments of solitude as well as of intimacy with family and friends [28]. For people with a physical disability, the degree of control over interactions and the sharing of space with household members were identified as important issues [13]. Symbolic identification concerns the extent to which a physical setting provides information about the character and personality of the individuals connected with it [22]. When personalizing their home, people express who they are [29]. According to Tamm [14], because it could affect their identity, some families who live with a person with disabilities are reluctant to bring into the home technical aids that require the furniture to be rearranged or decorative elements to be removed. Task instrumentality refers to the quality of equipment and spatial arrangements suitable for the accomplishment of specific tasks and activities [22]. The home should facilitate movement, personal care, household tasks, or leisure and professional activities of individuals with and without disabilities [12,30]. Pleasure refers to the gratification provided by a physical setting simply from being there. For instance, an esthetic decor, a home in which it is easy to relax and find comfort [31], meet this need. Finally, growth is about the ability of a physical setting to provide various stimuli allowing users to learn things about themselves and the world, or to develop new skills [22]. According to Perry [32], the physical environment at home has a great influence on what inhabitants with or without disabilities learn about themselves.

The psycho-environmental potential model [21,22] represents an effort to map the complex transactional relationship of individuals with their environment. It is relevant when studying housing priorities because it covers the whole range of needs from basic ones such as physical security or being able to take care of oneself easily, to the higher psychological needs related to self-expression or self-actualization. Moreover, the functions of the model cover and organize the elements identified by authors such as Després [12], Gibson [8] and Harrison [17] as being essential in the home to satisfy people's needs.

4.2.3 Q-methodology

Q-methodology was developed by Stephenson [33] to study subjectivity, such as people's attitudes, priorities, beliefs, feelings and opinions concerning a specific topic [34]. Combining elements of qualitative and quantitative methods, it enables the identification, understanding and categorization of individuals' perceptions and opinions. Participants are asked to decide what is meaningful and significant from their perspective. They do so through a Q-sort, which is the sorting of a set of statements following a given distribution with extreme and neutral positions [35]. The sorting of all participants are then regrouped into factors emerging from a factor analysis to examine the differences and similarities between groups of perceptions [36]. Q-methodology has been employed in studies on person-environment interaction (e.g. [37,38]) as well as in health and disability research (e.g. [34,39,40]).

When examining the housing priorities of individuals, Q-methodology offers some advantages over other methods such as multiple choice questionnaires. First, in Q-methodology, the important dimensions and the weight of statements are determined by the participants rather than the researcher [35]. No needs are regarded a priori as

more important than others, allowing for the emergence of the genuine housing priorities of people with disabilities and their household members. Second, the distribution for the sorting is predetermined, in a forced choice procedure, which reduces problems associated with other self-reported instruments using, for instance, a Likert scale. For example, if opinions are not very strong or determined, the subject places the statement in the stack of neutral statements giving it little value in the analysis [40], instead of ascribing it to a category at random and giving it unjustified weight. Hence, if a participant is not sure about one statement, having the opportunity to sort it as neutral ensures that his or her true priorities are ultimately represented. Forced choice also increases the validity of the data collection process as it avoids the subjective anchor, for example, when a person always responds the same way to different statements whether by negligence or automatism [41]. In our study, using Qmethodology allowed to identify a shared priorities profile, i.e., the relative importance given to various needs by people with disabilities and household members. It also enabled to explore similarities and differences in terms of priorities and characteristics of the persons within each profile.

4.2.4 Aim

This study aimed to establish the housing priorities of people living with spinal cord injury and their household members using Q-methodology. The specific objectives were to: 1) identify groups of participants sharing the same housing priorities and pinpoint the characteristics of these participants; 2) describe their priorities; and 3) establish if there are prominent needs for all, representing common housing priorities.

4.3 Method

The psycho-environmental housing priorities (PEHP) measure was developed using Q-methodology as part of a larger study on home and well-being of families who have a

member living with a physical disability. Q-methodology uses a specific vocabulary and follows a pre-established procedure. Every term and step is explicitly described in the following sections. Q-methodology involves four steps: 1) the P-set (sample of participants); 2) the Q-set (sample of items); 3) the Q-sort (ranking of the Q-set by the participants); and 4) the Q-analysis, which leads to the interpretation.

4.3.1 P-set

In Q-methodology studies, a sample of 40 to 60 participants is considered adequate [35]. Rather than a random sample, the P-set should be a purposive sample of identified groups [34]. In this study, the P-set consisted of a sample of 59 participants who agreed to participate: 29 persons living with spinal cord injury (SCI) and 30 household members living with them. Two persons with SCI and one household member were not included in the study due to an impossibility to complete the sorting procedure. The recruitment of participants involved invitation by mail to the clients of two rehabilitation centers for physical disabilities as well as advertising in these centers and in the journal of an association for persons with SCI. The participants had to be at least 18 years old, and be able to understand the content of the items and the sorting procedure. Persons with SCI needed to have completed their rehabilitation process since at least four months and a maximum of six years.

The P-set's characteristics are presented in table 4.1 Persons with SCI were mostly men (72.4%) and were aged from 23.1 to 69.6 years old. More than three-quarters (79.3%) of this group had completed post-secondary education. Persons with SCI were mostly retired or at home (69.0%), and in a couple (69.0%). The same proportion of persons with SCI lived with paraplegia (48.3%) and tetraplegia (48.3%); one participant did not specify his diagnosis. The spinal cord injury happened between 5.4 and 11.8 years before the interview. The injury was caused by a trauma (e.g. car or work-related

accident) for most participants (82.8%). Most persons with SCI (86.2%) owned their house and about half (51.7%) moved after the injury. They had lived in their current house for between 6 months and 32.0 years. The sample of participants with SCI was quite representative of the spinal cord injured population in Canada: being mostly men, persons under 65 years old, retired or at home [42]. Household members were predominantly women (73.3%) and were aged from 23.7 to 80.9 years old. The educational attainment of household members was distributed across the different levels. Slightly more were employed or students (56.7%) than were retired or at home (43.3%). Most of the household members were in a couple (80.0%). They were mainly the spouses (66.7%) of the person with SCI. More than half (56.67%) of the household members moved to another house following the injury and most own their house (83.3%). They had lived in their house for between 1.5 and 32.0 years. Most participants lived in a family of two (SCI: 41.4%, household members: 40.0%) or three (SCI: 41.4%, household members: 40.0%).

Table 4.1 Characteristics of the P-set

		People	Household
		with SCI	members
		(n=29)	(n=30)
Gender	Men	21	8
	Women	8	22
Mean age (years)		44.96 ± 15.29	51.43 ± 15.15
Education	High school or less	6	11
	College/professional training	15	8
	University	8	11
Occupation	Employed (part or full-time) or student	9	17
	Retired or at home	20	13
Marital situation	Couple	20	24
	Single	9	6
Family with childre	en	16	17
Number of persons		2.72	2.72
Diagnosis	Paraplegia	14	
2145.10010	Quadriplegia	14	
	Not specified	1	
Cause of injury ^a			
Traumatic	Car accident	8	
	Work-related accident	3	
	Violence	1	
	Sports/recreational accident	8	
	Fall	4	
Non-traumatic	Disease, infection or surgery	4	
Not specified	3 0	2	
Mean number of ye	ears since injury	7.93 ± 2.18	
SCIMb (on a scale		58.04 ± 23.72	
Relationship to the			20
person with SCI	Child		1
^	Parent		7
	Friend		1
Housing character	istics		
Own their house		25	26
Moved after the i	njury	15	17
Mean number of	years living in the house	9.47 ± 8.53	9.52 ± 9.0

^aFor one participant, the injury had more than one cause (car accident, followed by surgery)

^bSpinal Cord Independence Measure (Catz et al., 1997; Institut de réadaptation de Montréal, 2007)

4.3.2 Q-set

The 'Q-set', made up of a representative sample of the six needs of the psychoenvironmental model [21,22], was achieved by a three-step process. First, a series of 90 items was written based on the scientific literature describing the experiences of home in persons with and without physical disabilities. The items were formulated following the recommended procedure [43]: in simple and accessible terms, avoiding double negatives, and with one item expressing only one idea. Each item was associated with a specific psycho-environmental need. A panel of eight PhD students was asked to classify each item to a need according to the definitions of the six psychoenvironmental needs. Only the items classified by all the panelists as representing the same need were retained. The panel also helped with the wording of the items to ensure as much clarity as possible. The resulting sample was a Q-set of 48 items (8 items per need). This Q-set size is considered appropriate, allowing enough representativeness of the topic without making the sorting task too long [35]. Next, an experienced occupational therapist working with clients with SCI examined the items to make sure that they matched the clients' and families' experience. The literature review and collaboration with an expert ensured content validity, which is essential in the creation of a Q-set [36]. Finally, a pretest was conducted with a person with tetraplegia active in an organization for persons with SCI. That person confirmed that the items were relevant and understandable for persons living with a motor disability. Table 4.2 presents the list of items composing the Q-set for the six psycho-environmental needs.

4.3.3 Q-sort

The participants were asked to sort the 48 items of the Q-set according to the following 'condition of instruction': "In my ideal home, this would be a priority for me... (Dans ma maison idéale, ce serait une priorité pour moi)". The condition of instruction aims to establish a mental context within which the person will make decisions while ranking

the items [44]. In this study, the objective was to induce the participants to think about their home priorities regardless of their current situation. They had to sort each item on a scale ranging from 1 (completely disagree) to 5 (completely agree) according to a forced distribution. The distribution indicates how many items have to be assigned to each position. For this study, participants had to sort the items in a platykurtic distribution, assigning 9 items to the two extreme positions and 10 to the three middle positions (see figure 4.1). The participants were invited, if they needed to, to first sort the statements into three stacks: disagree, neutral, agree. Afterwards, they had to sort the Q-set to fit the entire distribution, which means that each statement had to be assigned to a position. To facilitate the sorting of the O-set by the participants, the 48 items were printed on cards, which were then randomly numbered. A board was made to help the participants arrange the cards in their order of preference (see figure 4.1). The condition of instruction and the scale were printed on the head of the board. Blank squares were printed on the board to illustrate the forced distribution participants had to follow. The board was designed to enable someone with paralysis of the upper limbs to perform the sorting task as autonomously as possible. Its usability was verified during the pretest.

Each participant ranking constitutes a 'Q-sort', which reflects the participant's own perspective [45] here, each Q-sort illustrated the person's psycho-environmental priorities. All of the Q-sorts were then submitted to statistical analysis.

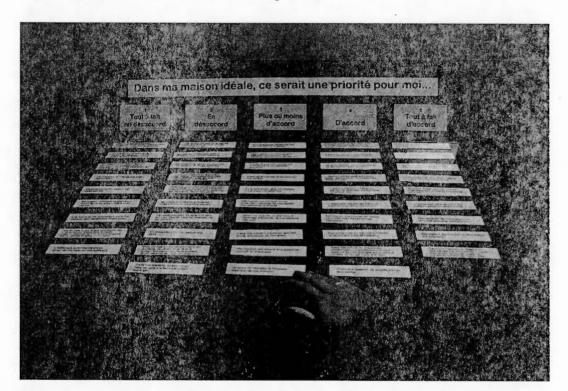


Figure 4.1. Board and cards for the sorting

4.3.4 Q-analysis

SPSS (2009) was used to conduct the analysis specific to the Q-methodology, which are by-person correlations and a factor analysis [35]. First, each participant's Q-sort was entered as a datum and then correlated with all the others' Q-sorts. Second, the correlations were submitted to a principal component factor analysis with Varimax rotation. In Q-methodology, the participants (i.e. their Q-sorts) are the variables submitted to the factor analysis and each factor emerging from the analysis represents a "family of subjective responses" that are closely associated [45]. In this study, factors corresponded to clusters of participants with the same profile of psycho-environmental priorities. In Q-methodology, the extraction of the factors is based on the Eigenvalues and factor loadings. Factor loadings are determined for each Q-sort and represent the

extent to which a Q-sort is correlated to each factor. To be extracted, a factor must have an Eigenvalue greater than 1.00 and at least 2 Q-sorts with significant factor loadings. For this study, to be significant, 1) a Q-sort factor loading had to be equal to or greater than 0.37 (n = 48, p < 0.01)2, and 2) the square of a Q-sort loading for a factor had to be greater than half the sum of all the other squared loadings for that same Q-sort3. The Q-sorts loading significantly on a factor are considered the 'defining variables (or participants)' for that factor [46]. Q-sorts with significant factor loading on more than one factor ('confounded Q-sort') are excluded from subsequent analysis.

The defining variables serve to produce a 'factor array', a composite sort representing how a hypothetical respondent with a 100% loading on a given factor would have ordered all the items of the Q-set [46]. In Q-methodology, the interpretation of each factor is based on the factor arrays, where the interpretation means the description of the point of view expressed in the factor. Here, they represent different profiles of housing priorities. To create the factor arrays, factor scores for each item were calculated. First, a weighted score was calculated for each defining variable of each factor, using the defining variable's factor loadings⁴. Second, the weighted scores (w) of each defining variable was multiplied by its ranking of each item. The resulting scores for each defining variable were then summed to produce a factor score for each item. Finally, to allow comparability, each item's factor score was converted to a normalized factor score (Z-score). For the sake of simplicity, the normalized scores are then converted back to the original distribution. In this study, the nine items with the highest Z-score were assigned the rank 5, the next ten items the rank 4, the next ten the rank 3, the next ten the rank 2, and the last nine items the rank 1.

 2 a > 2.98/SQRT (n items) (loadings significant at p < 0.01) 47

 $^{^3}$ a2 > h2/2: "a" is a particular loading for a sort and "h2" is the sum of the squared loadings for the sort 47 .

 $^{^{4}}$ w=f/(1-f2), where f is the factor loading

Finally, 'distinguishing' and 'consensus' items were calculated based on the normalized factor score (for a complete explanation of the procedure, see Brown [48]). The distinguishing items are those with a score significantly different from the other factors; they are said to characterize that factor. Those items serve to highlight some singularity of a factor among other factors and help to bring out the meaning of that factor. Conversely, consensus items are those that do not distinguish between the factors. They enlighten shared points of view between factors and thus pinpoint 'universal' conceptions of the topic under study; here, universal (within the sample) housing priorities. Table 4.2 shows the factor arrays for each factor in normalized scores and rankings. The distinguishing items are also marked.

Table 4.2 List of Items, and Factor arrays in Z-scores and Rankings (Rk)

				-					
Items	Factors	S							
	-		2		3		4		
	Z	Rk	7	Rk	7	Rk	7	X	ı
Shelter and security									
3. In my home, air quality is good.	98.0	4	99.0	4	0.75 4	4	0.64	4	
4. In my home, entrances and exits are safe.	0.92	S	0.94	4	-0.09† 3†	3+	92.0	4	
In my home, if a problem or a risk situation occurs, I can easily 5. contact someone for assistance (call emergency services, for example).	0.92	5	1.46	2	-0.13† 2†	7	0.85	4	
6. In my home, I can move around safely in staircases and their surroundings, on doorsteps and floor coverings.	1.36	2	1.12	5	-0.34† 2†	2	1.23	2	
7. In my home, I feel protected from burglaries and vandalism.	0.45	*~	1.12	2	0.93	2	1.23	2	
8. The lighting (entrances, courtyard) outside my home is sufficient.	-0.54	7	-0.14	3	1.27	2	0.32	4	
9. In my home, I hear little outside noise.	-0.55	7	0.83	4	0.24	3	96.0	4	
10. The house's temperature is appropriate: it's warm in winter and cool in summer.	0.89	4	1.07	4	09.0	4	1.02	2	
Social contact									
11. In my home, everyone can do what he or she has to do without being disturbed.	0.05	3	0.35 3	3	0.66 4	4	0.26	3	
12. There is a room in the home to which I can retire.	0.58	4	-1.31 1 1 1	+	0.46	3	06.0	4	
13. In my home, the room layout enables me to entertain guests without bothering other family members.	-0.26	3	-1.57* 1*	*	-0.44	7	-0.82	2	
14. My home enables me to have intimacy with my family members.	0.46 4	4	0.93 4	4	1.20	2	1.60	2	
Note: Distinguishing items: †p<0.01; *p<0.05							(cont	(continued)	

Table 4.2 List of Items, and Factor arrays in Z-scores and Rankings (Rk) (continued)

Items	Factors							
	-		2		3		4	
	Z	Rk	2	Rk	2	Rk Z	2	Rk
Social contact (suite)								
15. In my home, the room layout enables me to interact without difficulty with other family members.	0.56 4		1.07 4	4	0.84	2	-1.60 11	+
 From my home, I can communicate with the outside world without difficulty (phone, Internet, etc.). 	1.37	2	1.33	2	69.0	4	0.91	4
17. My home enables me to spend time with my friends in privacy.	-0.44 2		-1.10 2	7	0.87	2	0.32	4
18. In my home, it is easy to have several guests at the same time.	0.59 4		0.36 3	3	0.30	3	-0.15	3
Symbolic identification								
35. My home corresponds to who I am, how I live, behave and think.	-0.42 2		-0.31 3	3	0.65	4	1.14	2
36. I can decorate my home as I wish.	-0.02 3		$-1.32^{\dagger} 1^{\dagger}$	+	0.11	3	-0.26	3
37. The choice of furniture in my home reflects my personality.	-1.50		0.227 37	3+	-0.68	2	-0.64	7
38. I can identify with my home's indoor space.	-1.20		-0.88	7	0.277 37	3+	-1.55	
39. My home conveys messages about my values to others.	-1.64 11		-0.79	7	-1.10	7	-0.15*3*	*~
40. The decor of my home reflects my tastes and preferences.	-0.81 2		0.92	4	0.70	4	-1.23	-
41. People can make up their mind about me based on the exterior appearance of my home.	-1.80		-1.47	_	-1.75	-	-1.55	
42. Many objects in my home have significant memories for me.	-0.69 2		-0.79 2	7	-1.19	-	-0.21 3	3
Note: Distinguishing items: *p<0.01; †p<0.05							(cont	(continued)

Table 4.2 List of Items, and Factor arrays in Z-scores and Rankings (Rk) (continued)

Items	Factors	rs						
	-		2		3		4	
	Z	Rk	Z	Rk	2	Rk Z	2	Rk
Task instrumentality								
19. In my home, room design is functional for household chores such as cooking, washing or cleaning.	1.53	2	1.40	2	0.17	3	-0.09	3
20. In my home, there is enough space for me to move around easily.	1.68	2*	0.57	+4	0.11	3+	-0.82	*2
21. There is sufficient space in my home to arrange furniture as I want.	0.02	3	-0.65	7	-0.85	7	-1.66	_
22. In my home, storage facilities are easy to reach.	0.89	4	-0.31	7	-0.05	3	0.50	4
23. It's easy to enter and exit my home.	1.55*	2*	1.10^{\dagger}	5	-0.87	7	-0.44	2
24. The immediate surroundings of my home (yard, garden, terrace) are easily 0.81 accessible.	0.81	4	0.74	4	0.75	4	0.21	3
25. In my home, room design enables me to carry out my personal care without difficulty (bathe, go to the toilet, dress, eat, drink).	1.76	5	1.11	2	0.24	3	1.93	2
26.In my home, room design enables me to carry out my professional, school or leisure activities without difficulty.	0.92† 5†	5	0.34† 3†	3+	-1.14	-	-1.28	_
Pleasure								
27. My home's furniture is cosy.	0.19	3	0.21	n	0.55	4	-0.38 2	7
28. My home's atmosphere is warm.	0.08	3+	0.88	4	1.99	2	1.34	2
29. There is a room in my home where I can relax	0.78	4	-0.11* 3	3	0.62	4	92.0	4
30. In my home. I can practice my favorite hobbies with ease (reading, music, collection, handiwork, handicrafts, etc.).	0.60 4	4	-0.17 3	3	0.78	4	-1.08† 1†	+
31. From the windows of my home, I have a pleasant view.	-0.08† 3†	3+	1.35 5	2	1.33	2	1.93 5	2
Note: Distinguishing items: *p<0.01; †p<0.05							(continued)	led)

Table 4.2 List of Items, and Factor arrays in Z-scores and Rankings (Rk) (continued)

Items	Factors	S					
	_		2	3		4	
	7	Rk	7	Rk Z	: Rk	7	Rk
32. Natural elements like plants or an aquarium create a feeling of calm in my home.	-1.02	7	-0.55 2		-0.75 2	-1.40	1
33. Natural lighting provides beautiful light in my home.	0.19†	3+	1.15 5		2.12 5	1.28	2
34.1 like my home's decor.	-0.02	3	-0.19 3		1.04 5 5	-0.32	3
Growth							
1. I can modify my home according to changes in my life.	-0.48 2	7	-0.77 2		-1.18 1	-0.38 2	2
2. My home gives me personal growth opportunities and chances to evolve.	-1.06	2	-1.74† 1†		-1.07 2	-0.64 2	7
43. My home enables me to discover facets of my personality.	-1.82	_	-0.87 2		-1.22 1	-1.60	$\overline{}$
44. My home offers me the possibility of learning new things.	-1.23	_	-1.62	1	-1.09 2	-0.50 2	2
45. Living in my home enables me to use my abilities to solve practical problems (planning, performing or supervising repairs and improvements).	-0.30	2	-1.45		-1.79 1	-0.12 3	3
46. My home enables me to know my strengths and weaknesses better.	-1.58	-	-1.31		-1.66 1	-0.09 3	3
47. My home enables me to develop my creativity.	-1.30		-0.68 2		-1.22 1	-0.49 2	2
48. My home offers me the possibility of trying new things.	-1.18		-1.11 1		-1.66* 1*	-0.64 2	5.
Note: Distinguishing items: *p<0.01; †p<0.05							

4.4 Results

4.4.1 Factor interpretation

Following McKenzie and colleagues in this journal [45], the principle of parsimony was applied for the extraction of factors. The four-factor solution with Varimax rotation emerged as the most interpretable, having the most Q-sorts loading significantly on each factor and the least excluded Q-sorts. From the 59 respondents' Q-sorts, 44 accounted for the four factors extracted. The remaining 15 sorts loaded significantly on more than one factor (they were confounded) or had negative loadings. Negative loadings are generally disregarded because they are difficult to interpret [43]. The four factors explained 63.70% of the total variance. A factor array was produced for each factor, based on the ranking of its defining variables. As mentioned previously, each factor array illustrates a profile of housing priorities. A 'factor account', a description of each profile, is presented with a summary of the demographic details of the defining participants. In the factor account, we mostly emphasize the items assigned to the extreme positions (5 and 1) and the distinguishing items (see table 4.2). However, the rankings of the other items can help understand the point of view described for each profile. Hence, when relevant, we present those items. In line with a common practice in Q-methodology, a brief, evocative title was given to each profile. For all the factor accounts below, the figures in brackets correspond to the item numbers and the number in parentheses refers to the rankings of the item.

4.4.1.1 Factor 1

Factor 1 accounted for 38.90% of the variance. Twenty-one participants defined factor 1, 14 persons with SCI and seven household members. There were 16 men and 5 women with a mean age of 45.15 years (S.D.: 16.98). Being a man was strongly correlated with belonging to factor 1, $\chi^2(1, N = 59) = 9.54$, p = 0.003. Fifteen

participants were retired or at home, six were working or studying. Among the defining participants, 14 were in a couple and seven were single. The spinal cord injury happened, on average, 7.50 years earlier (S.D.: 2.15). Eight persons with SCI lived with paraplegia and six with tetraplegia.

Profile: 'A hub for social participation'

For the participants in this profile, an optimal home should enable social participation by sustaining the accomplishment of life habits, which encompasses regular activities (e.g. eating, communication, moving around) and social roles (e.g. work, leisure) [49]. The home should be a convenient and safe place to perform these activities. In regards to the pursuit of activities, the participants highly prioritized (5) being able to move around in the house [6, 20] and coming in and out [4, 23]. It was also of utmost importance (5) to be able to communicate with the outside world [5, 16], to conveniently take care of themselves and their domestic lives [22, 25, 19] as well as to accomplish their social role, whether work, study or leisure activities [26]. The sorting of the latter item in the highest position (5) characterizes this profile. In the other profiles, respondents sorted this item as not a priority at all (1) or as neutral (3). This distinguishing item for this profile emphasizes the importance of home for social participation. Additionally, almost all items ranked as a priority (4) concerned accomplishment of life habits, for instance, interpersonal relationships [14, 15, 18] or activities for relaxation and entertainment [29, 30]. The preference for a home that enables social participation was backed by the neutral sorting of the items related to atmosphere [28, 31, 33], which distinguishes this profile from the others. Almost all the items sorted as not at all (1) or not a priority (2) are associated with the two needs of growth (all eight items) and symbolic identification (seven out of eight possible items), which are not connected to social participation.

4.4.1.2 Factor 2

Factor 2 explained 10.43% of the variance and had 12 defining participants, four persons with SCI and eight household members. There were six men and six women. Participants belonging to factor 2 were significantly older (M = 57.21, SD = 13.17) than the participants in the other factors (M = 45.96, SD = 15.25), t (19.27) = 2.56, p = 0.02 (two-tailed). Among the participants, five were working or studying, and seven were retired or at home. All 12 participants in this factor were in a couple. The diagnosis of the persons with SCI was paraplegia for two of them and tetraplegia for the other two. On average, 7.38 years (S.D = 2.08) had elapsed since the injury.

Profile: 'A family haven for daily living'

In this profile, the participants wanted their ideal home to be a sheltered and convenient place to share with the family. They considered of utmost importance (5) being protected from outside threats [7], being able to reach someone in case of emergency [5] and having contact with the outside world [16]. Moreover, for them, home should be (5) a haven with natural light and a pleasant view from the windows [33, 31] as well as, but to a lesser extent (4), with adequate environmental conditions [3, 10] and a warm ambiance [28]. Being able to move safely and easily [4, 6, 20, 23, 24] was also highly prioritized (5) or prioritized (4). Convenience for daily living activities (19, 25) was also very important (5). Furthermore, it was important (4) to be with the family at home [14, 15]. The importance of sharing the home with the family is supported by the sorting of the following distinguishing items in the lowest rank (1): having a place to retire [12] and entertaining guests away from family [13]. For the participants in this profile, home growth was rejected as a priority; all items associated with this need were assigned to the lower positions (1 or 2). A home that reflects the personality and values [36, 38, 39, 41, 42] of its inhabitants was also not important (2 or 1).

4.4.1.3 Factor 3

Factor 3 accounted for 7.47% of the variance and had eight significantly loading participants: two persons with SCI and six household members. There was one man and seven women, with a mean age of 47.88 years (S.D. = 15.13). Being a woman was significantly associated with belonging to factor 3, $\chi^2(1, N = 59) = 4.98$, p = 0.05. Seven participants were in a couple and one was single. Except for one participant, all were working or studying. Belonging to factor 3 and being employed or at school were also significantly correlated, $\chi^2(1, N = 59) = 7.08$, p = 0.02 (two-tailed). One person with SCI lived with paraplegia and one with tetraplegia. For the defining participants on factor 3, the injury causing the disability had occurred, on average, 9.28 years earlier (SD = 1.86), which is significantly longer than the participants in the other factors (M = 7.67, SD = 2.13), t(10.27) = 2.00, p = 0.05 (two-tailed).

Profile: 'An agreeable place to share'

For the participants sharing the views expressed in this profile, an ideal home was first and foremost a sociable and pleasant place. They really wanted (5) to share their home with their household members [14, 15] and have moments of privacy with friends [17]. Participants greatly valued (5) having a cosy place especially in terms of light, view and ambiance [28, 31, 33] and also, but to a lesser extent (4), with good air quality [3] and adequate temperature [10]. Moreover, they really preferred (5) that the decor pleased them [34]. The high ranking of the decor item differentiates this profile from all the others, in which it was sorted as neutral (3). Items concerning comfortable furniture [27], relaxation [29] and hobbies [30] were also regarded as priorities (4), showing the importance of pleasantness in this profile. Indeed, seven of the eight items on pleasure were assigned to the highest position (4 or 5). Growth was clearly not a priority in the ideal home in this profile, as shown by the sorting in the lowest position (1) of the items on creativity and novelty [47, 48], personal growth [1, 43] and problem solving [45]. In addition, it was not a priority at all (1) being able to perform

professional, school or leisure activities [26], having keepsakes [42] or that the home's exterior appearance send messages to others [41]. In this profile, compared to the others, moving around safely [4, 6] and reaching outside assistance in case of emergency [5] were less pre-eminent (see table 4.2).

4.4.1.4 Factor 4

Factor 4 explained 6.88% of the total variance. It had three participants loading significantly on it, one of whom was living with SCI and two were household members. All participants were women, with a mean age of 55.02 years (S.D. = 6.95). One participant was working, one was retired and the other was at home. The three participants were in a couple. The person with SCI had a diagnosis of paraplegia. The spinal cord injury had occurred 7.45 years earlier (S.D. = 1.47).

Profile 'A snug and intimate haven'

Shelter and security, in both its physical and psychological dimensions, was a priority for the participants in this profile, suggesting they conceive their ideal home as a haven. All the items concerning this need were ranked in the higher positions (4 or 5). Protection from burglaries and intrusion [7], an adequate indoor temperature [10], and ability to move around safely [6] were of utmost importance (5). The snugness of their ideal home was mostly (5) a question of atmosphere [28, 31, 33]. Additionally, they preferred (4) good air quality [3], quietness [9] and relaxation [29]. Having a home that corresponds to their way of life [35] and which is convenient for personal care [25] was also very important (5). Moreover, they highly favored (5) moments of privacy with their family [14] but they did not at all prioritize (1) family interaction [15]. The low ranking of the item on family interaction significantly distinguishes this profile from the others, which assigned it to the higher positions (4 or 5). Privacy with friends [17] or alone [12] was also prioritized (4). The 'not at all' priorities concerned

heterogeneous aspects of the six needs. In fact, except for the shelter and security need, at least one item of each need was sorted to the lowest ranking (1). For instance, in this profile, it was not important at all (1) that the ideal home reflects what they like and who they are [38, 40, 41], include natural elements [32] or enable them to learn about themselves [43]. The participants in this profile rated having hobbies [30] the lowest (1) compared to the participants in the other profiles (4 or 3).

4.4.2 Similarities between the profiles

Although each profile was unique and distinct from the others, some items were sorted in a largely homogenous way across the profiles. Five 'consensus items' emerged from the analysis, which means that there was no statistically significant difference in the rankings of these five items between any pair of factors (p < 0.01). The consensus items are based only on the normalized factor scores [35]. Table 4.3 lists the consensus items, from the most to the least important, and provides rankings from each factor. There were three consensus items sorted as a high priority (5) or priority (4), one as neutral and one as not at all a priority (1). Among the priorities, two items concerned indoor environmental conditions, especially temperature [10] and air quality [3]. The item on temperature was rated the same way in all profiles, while the item on air quality was rated as more important in the 'A snug and intimate haven' profile than in the others. The item on accessibility of the immediate surroundings of the house [24] was also ranked as a priority in every profile. Again, the sorting of this item in the 'A snug and intimate haven' profile differs from the other profiles. Having space to receive guests was a consensus item considered neutral in most profiles, except in the 'A hub for social participation' profile. Finally, participants in all profiles agreed that it was not a priority at all that the exterior appearance of their home send messages about themselves to others [41].

Table 4.3 Rankings of the consensus items for each factor

Items	SU	Functions	Factors	ors		
			-	2	3	4
		H. Carlotte and C. Carlotte an	Rk	RK RK RK	Rk	Rk
10.	The house's temperature is appropriate: it's warm in winter and cool in summer.	Shelter and security	4	4	4	5
3.	In my home, air quality is good.	Shelter and security	4	4	4	4
24.	The immediate surroundings of my home (yard, garden, terrace) are easily accessible.	Task instrumentality	4	4	4	3
18.	18. In my home, it is easy to have several guests at the same time.	Social contact	4	3	3	3
41.	41. People can make up their mind about me based on the exterior appearance of my home.	Symbolic identification		1 1 1	-	-

4.5 Discussion

The aim of this study was to establish the housing priorities of people living with a physical disability and their household members. Using Q-methodology and its forced choice procedure, four different profiles of priorities were identified: 'A hub for social participation', 'A family haven for daily living', 'An agreeable place to share' and 'A snug and intimate haven'. The identification of several profiles supports the suggestion made by Heywood [9] and Fänge and Iwarsson [50]: housing needs vary among people with disabilities, and particularly their relative importance for each person.

4.5.1 Psycho-environmental needs in the profiles

Within the diversity of profiles, some needs of the psycho-environmental potential model [21,22] were considered priorities in all the profiles while others were prioritized only in some. Some needs were rated as not significant by all the participants.

4.5.1.1 Needs prioritized by all

The profiles highlight social contact [22] as an important need. This finding is similar to the results of many empirical studies and theoretical papers showing that the presence of significant others helps to transform a house into a home. For those who have difficulty going out regularly or lack the confidence to do so, sufficient internal space to entertain and welcome guests helps maintain social relationships. This is something too often taken for granted by people without limitations [51]. Rehabilitation and housing professionals as well as homeowners should bear in mind that people with disabilities are social beings; having a home enabling them to be social and do things with others is one of their highest priorities.

There were variations in the prioritization of social contact within the profiles, both in terms of with whom and how they wanted to share their home. In all the profiles,

participants prioritized sharing the home with their family members, some even exclusively with them. This was the case for the participants in the 'A family haven for daily living' profile, who wanted to share their home only with their family and not with their friends. For others, home should be a place shared with everyone: family, friends and other guests. This was the case for the 'An agreeable place to share' and 'A hub for social participation' profiles. When looking at how participants preferred to share the space, some wanted privacy only while others prioritized both privacy and interaction, such as the participants in the 'An agreeable place to share' profile. Conversely, the participants in the 'A snug and intimate haven' profile sought only privacy, with their family, friends or alone. These findings suggest the importance of designing flexible spaces, including control mechanisms such as doors and permeable frontiers [58] (e.g. interior sliding French door), to allow the sharing of space and privacy within the same environment according to the user's needs.

Shelter and security [22] is the other need prioritized in all profiles. It was the core element of the 'A family haven for daily living' and 'A snug and intimate haven' profiles, with items regarding shelter and security almost consistently sorted as priorities. In the other two profiles, 'A hub for social participation' and 'An agreeable place to share', at least half of the items on security were rated as a priority. Items related to both the physical and the psychological dimensions of this need were judged significant in all the profiles. The importance of shelter and security for all confirms previous statements: individuals need security to feel at home [12,52]. This need may also be increased by the sense of vulnerability of people with disabilities and of household members [53] or by the acute risk of accidents associated with disability [51]. This requires further investigation.

In addition to the needs prioritized by all, some aspects of the needs emerged as important for all, as shown by the consensus items. Two items related to environmental conditions were identified as priorities in all profiles: one concerning indoor

temperature control and the other, air quality. These items concern the shelter and security need [22], identified as important in all profiles. One of the consequences of spinal cord injury is difficulty with thermoregulation so that people with spinal cord injury, and particularly tetraplegia, are less able to adapt to the ambient temperature [54]. Having control of the indoor temperature of the home is thus essential.

The consensus item 'Having access to the immediate surroundings, such as the yard or garden' was also considered a priority in three of the four profiles. This finding is similar to that of Chapman and McCartney [53], who reported that a large proportion of their participants with disabilities requested easy access to a garden when considering housing modifications. Percival and colleagues [51] suggested that garden space provides people with limited mobility an alternative to the four walls of the home. The yard or garden has also been identified as a place for socialization with family or neighbours, for relaxation and for contact with nature [55]. This finding should induce architects and other professionals to provide full access to spaces adjoining the home, thus expanding the limits of the perimeter of the house.

4.5.1.2 Needs prioritized in specific profiles

Some needs were prioritized mostly in one profile. This was the case for the accomplishment of activities, associated with the task instrumentality need [22], which was especially significant for participants in the 'A hub for social participation' profile. This profile regrouped the greatest number of participants, compare to the other profiles. For these participants, home should enable all types of activities: moving around, daily living and domestic activities, work or study. Carrying out activities was so important to them that the only item about pleasure they prioritized concerned leisure activities. Regarding the security need, they prioritized only the items associated with their activities, especially their mobility. This conception of the home as a central

place for activities is consistent with the findings of Haak and colleagues [56] for older adults with limited mobility: home was the origin of their social participation, defined as being engaged in meaningful activities. Home is a central environment where some people want to accomplish almost all facets of their life. When in the process of home modifications, the professionals involved (occupational therapist, architect, social worker, etc.) could ask the family about their significant activities and their meaning for them. Flexibility in the space is also an important asset to allow new activities. For instance, a person with spinal cord injury could start working at home or a household member could enjoy a new hobby after retirement.

Pleasure was a need prioritized almost exclusively in the 'An agreeable place to share' profile. This finding suggests that for some people, this higher-order need¹⁶ is more important than other basic needs. For these people, basic needs such as task instrumentality are not prioritized if it means a loss of pleasure, supporting Heywood's [9] argument. Pleasure is rarely addressed in the literature on the home, especially for people with disabilities. In a study examining parents' experiences on home adaptations for their children with disability, the appearance of the home was reported as an important issue [57], even if the parents were reluctant to mention it because of its suspected frivolity. According to the authors, the parents had to adapt to an environment that did not fit with their esthetic preference.

4.5.1.3 Needs not prioritized

Growth [22], a need related to the highest need of self-actualization [16], was not considered a priority in any of the profiles. This may be explained by the higher place of the growth need in the hierarchy; when asked to prioritize a restricted number of

elements, people may not be ready to sacrifice more basic needs [58]. This warrants further investigation.

One consensus item, concerning symbolic identification, was the only item not prioritized in all profiles: "People can make up their mind about me based on exterior appearance". This item, intended to make people think about such things as home styles, a cozy or tidy appearance, seems to have been interpreted by the participants as focusing on the disability. In fact, some participants mentioned spontaneously that they did not want others to see their home as that of a disabled person. Perhaps our participants did not want their home to stand out in their neighborhood and identify them as different. It could also be that residents feel vulnerable to intrusion and burglaries if their home is recognized as being occupied by someone with a disability, as suggested by Heywood [13]. Chapman and McCartney [53] reported that it was the main reason given by participants to explain why they wanted a normal, conventional appearance for their home. Consequently, designers and professionals could envisage home adaptations that do not draw attention to the fact that someone with a disability lives in the home: for instance, a slope rather than a ramp to enter the home.

4.5.2 Characteristics of the participants

Surprisingly, people with SCI and their non-disabled cohabitants were dispersed across the four profiles. In fact, other characteristics were related to each profile of priorities. For instance, in the 'A hub for social participation' profile, being a man was the characteristic statistically related to belonging to this profile. Csikszentmihalyi and Rochelberg-Halton [31] found it was important for men to be surrounded by objects sustaining and participating in their autonomy, which our results support. Age distinguishes the 'A family haven for daily living' profile from the others. Being a woman, being employed or at school as well as length of time since the injury were

significantly correlated with the 'An agreeable place to share' profile. The fact that the differences among the profiles of priorities are associated with other characteristics of the participants rather than the disability supports previous claims that persons with disabilities are not a homogeneous group and should not be considered as such by rehabilitation professionals, architects or policy-makers [13,30]. Moreover, this finding indicates that persons with SCI have priorities that are not related only to their physical condition. The dispersion of household members and persons with SCI across the profiles also suggests that the household members had not set aside their priorities in favor of their cohabitant living with disability. During the sorting procedure, household members often asked the interviewers if they had to think about their priorities or those of the person with SCI; they were always told to think about their own priorities. In fact, only three persons with SCI and their household members belonged to the same profile.

4.5.3 Implications for practice

Q-methodology was used to identify a series of profiles highlighting the heterogeneity of individual needs and desires. Rehabilitation professionals like occupational therapists could use the PEHP as a tool to help households living with a person with SCI plan their housing modifications. For instance, every household member could complete the PEHP and then discuss their priorities that emerge. This could help them identify compatible and conflicting priorities, and develop solutions agreeable to each member of the household. During the housing modification process, use of the PEHP could enhance the household's feeling of autonomy and control, which has been identified as a success factor for better planning and quality in the resulting adaptation [9].

4.5.4 Conclusion

Q-methodology allowed us to compare subjective perceptions, here the housing priorities of people with SCI and their household members. This study was one of the first to consider the points of view of household members regarding their home and residential needs, going beyond their role as caregivers. Previous studies examined environmental barriers or what people do not want [59]. This study's contribution is in highlighting what people want and need most in their home.

The results cannot be generalized to the population of families living with people with spinal cord injury, which is a limitation of the study. It would be useful to conduct surveys based on the needs identified in this study as priorities, with a larger sample of this population, to determine if more persons share these priorities. This study also indicates that some needs that appear to be important for all may be "universal needs". Future studies could investigate if these same needs emerge in a larger sample of families with a member living with a physical disability. Further investigation is also needed to see if the association found between the characteristics of the participants and the profile of priorities is similar in other populations, for instance, people living with disabilities since birth or early childhood.

Regarding the method, one limitation of this study was the 'prepared' (rather than 'natural') Q-set, meaning it was developed from the literature instead of from the participants' comments, so some items could have been misunderstood or considered out of context. However, we believe that the involvement of an experienced occupational therapist in item development, as well as the pre-test with a person with tetraplegia, offset this limitation. From a practical standpoint, the board designed especially for the less mobile participants meant that they could perform the procedure by themselves, i.e., move the cards without having to pick them up in their hands. Such

a procedure should be considered in similar situations. In addition, the printed distribution helped the participants remember it easily.

In the presence of disability, households differ in their prioritization of various needs in their home while some needs seem to be significant for everyone. As argued by Harrison [17], professionals must bear in mind this duality of individualized and universal needs in their rehabilitation and design interventions.

REFERENCES

- ¹World Health Organization (WHO). ICF International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva, Switzerland: WHO; 2001. Report No.: WHO/EIP/GPE/CAS/01.3
- ²Cooper M, Rodman, MC. Accessibility and quality of life in housing cooperatives. Environ Behav. 1994; 26(1): 49-70.
- ³Lewin FA. The meaning of home among elderly immigrants: Directions for future research and theoretical development. Hous Stud. 2001; 16(3): 353-370.
- ⁴Statistics Canada. Participation and Activity Limitation Survey of 2006: Analytical report (The 2006 Participation and Activity Limitation Survey: Disability in Canada). Ottawa, ON: Statistics Canada; 2006. Report No.: 89-628-XIE
- ⁵Kemper A, Stolarick K, Milway J. Releasing constraints: Projecting the economic impacts of increased accessibility in Ontario. Toronto, ON: Martin Prosperty Institute; 2010.
- ⁶Allen C, Milner J, Price D. Home is where the start is: The housing and urban experiences of visually impaired children. York, UK; Joseph Rowntree Foundation; 2002.
- ⁷Angus J, Kontos P, Dyck I, McKeever P, Poland B. The personal significance of home: habitus and the experience of receiving long-term home care. Sociol Health Illn, 2005; 27(2): 161-187.
- ⁸Gibson BE, Secker B, Rolfe D, Wagner F, Parke B, Bhavnit M. Disability and dignity-enabling home environments. Soc Sci Med. 2012; 74(2): 211-219.
- ⁹Heywood F. Understanding needs: A starting point for quality. Hous Stud. 2004; 19(5): 709-726.
- ¹⁰Tanner B, Tilse C, de Jonge D. Restoring and sustaining home: The impact of home modifications on the meaning of home for older people. J Hous Elderly. 2008; 22(2): 195-215.
- Oldman C, Beresford B. Home, sick home: Using the housing experiences of disabled children to suggest a new theoretical framework. Hous Stud. 2000; 15(3): 429-442.
- ¹²Després C. The meaning of home: Literature review and directions for future research and theoretical development. J Archit Plann Res. 1991; 8(2): 96-115.
- ¹³Heywood F. Adaptation: Altering the house to restore the home. Hous Stud. 2005; 20(4): 531-547.
- ¹⁴Tamm M. What does a home mean and when does it cease to be a home? Home as a setting for rehabilitation and care. Disabil Rehabil. 1999; 21(2): 49-55.
- ¹⁵Falta PL, Lanctôt S, Montégiani M. Habitation et besoins d'aménagements spéciaux. In: Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998. Québec, QC: Institut de la statistique du Québec. 2001. p 189-204.
- ¹⁶Maslow AH. A theory of human motivation. Psychol Rev. 1943; 50(4): 370-396.
- ¹⁷Harrison M. Defining housing quality and environment: Disability, standards and social factors. Hous Stud. 2004; 19(5): 691-708.

- ¹⁸Oxford Advanced Learner's Dictionary [Internet]. [cited 2013 Aug 2]. Available from http://oald8.oxfordlearnersdictionaries.com/
- ¹⁹Dean J. Unaddressed: the housing aspirations of young disabled people in Scotland. York, UK: Joseph Rowntree Foundation; 2003.
- ²⁰Marans RW. Perceived quality of residential environments. In: Craik K, Zube E, editors. Perceiving environmental quality (Vol. 9). New York, NY: Springer; 1976. p 123-147.
- ²¹Jutras S. L'influence des relations personne-environnement sur la santé. In: Fischer GN, editor. Traité de psychologie de la santé. Paris, France: Dunod; 2002: p 491-511.
- ²²Steele F. Physical settings and organization development. Reading, MA: Addison-Wesley Publishing Company; 1973. 150 p.
- ²³Jutras S. La salle d'attente: un mal inévitable? Le Médecin du Québec. 1983; janvier: 47-55.
- ²⁴Culp B. Management of the physical environment in the classroom and gymnasium: it's not that different. Teaching Elementary Physical Education 2006; 17(5): 13-15.
- ²⁵Snow H. Teacher's perceptions and use of classroom space. [dissertation]. [Athens, (GA)]: The University of Georgia; 2002.
- ²⁶Kenreich ME. Physical settings and organizational success. *Libr. Coll. Acq. & Tech. Serv.* 2001; 25(1): 67-79.
- ²⁷Dupuis A, Thorns DC. Home, home ownership and the search for ontological security. Sociol Rev. 2002; 46(1): 24-47.
- ²⁸Newell PB. Perspectives on privacy. J Environ Psychol. 1995; 15(2): 87-104.
- ²⁹Clemons SA, Searing EE, Tremblay Jr KR. Perceptions of sense of self through interiors of homes. Hous Soc. 2004; 31(2): 129-144.
- ³⁰Imrie R. Disability, embodiment and the meaning of the home. Hous Stud. 2004; 19(5): 745-763.
- ³¹Csikszentmihalyi M, Rochelberg-Halton E. The meaning of things. Domestic symbols of the self. New York, NY: Cambridge University Press; 1981. 304 p.
- ³²Perry JE. Factors in the home environment that support the development of selfdetermination in individuals with disabilities [dissertation]. [Athens, (GA)]: University of Georgia; 2000.
- ³³Stephenson W. The study of behaviour: Q-technique and its methodology. Chicago, IL: University of Chicago Press; 1953. 376 p.
- ³⁴Cramm JM, Paauwe M, Finkenflügel H. Facilitators and hindrances in the experiences of Ugandans with and without disabilities when seeking access to microcredit schemes. Disabil Rehabil. 2012; 34(25): 2166-2176.
- ³⁵Watts S, Stenner P. Doing Q methodology: theory, method and interpretation. Qual Res Psychol. 2005; 2: 67-91.
- ³⁶Brown, M. Illuminating patterns of perception: An overview of Q Methodology: Pittsburgh, PA: Software Engineering Institute; 2004. Technical note No: CMU/SEI-2004-TN-026

- ³⁷Cools M, Moons E, Janssens B, Wets G. Shifting towards environment-friendly modes: profiling travelers using Q-methodology. Transportation. 2009; 36(4): 437-453.
- ³⁸McCoy JM, Evans GW. The potential role of the physical environment in fostering creativity. Creat Res J. 2002; 14(3&4): 409-426.
- ³⁹Jedeloo S, van Staa A, Latour JM, van Exel NJA. Preferences for health care and self-management among Dutch adolescents with chronic conditions: A Q-methodological investigation. Int J Nurs Stud. 2010; 47(5): 593-603.
- ⁴⁰Kao JJH. The development of an evaluation tool to measure the adaptation of spinal injury patients to disability [thesis]. [Vancouver, (BC)]: University of British Columbia: 1974.
- ⁴¹Groleau R, Bigras M, Côté G. Validation d'un tri de cartes Q pour l'évaluation de l'adaptation sociale en psychiatrie. Revue de psychoéducation. 2013; 42(1): 135-160.
- ⁴²Canadian Institute for Health Information (CIHI). Life after traumatic spinal cord injury: From inpatient rehabilitation back to the community. In: Analysis in brief. Ottawa, ON: CIHI; 2006.
- ⁴³Donner JC. Using q-sorts in participatory processes: an introduction to the methodology. In: Social Analysis: Selected Tools and Techniques (Social Development Papers No. 36). Washington, DC: The World Bank; 2001.
- ⁴⁴Mckenzie J, Braswell B, Jelsma J, Naidoo N. A case for the use of Q-methodology in disability research: lessons learned from a training workshop. Disabil Rehabil. 2011; 33(21-22): 2134-2141.
- ⁴⁵Wilson IB. Person-place engagement among recreation visitors: A Q-method inquiry. [dissertation]. [Oklahoma city, (OK)]: Oklahoma State University; 2005.
- ⁴⁶van Exel J, de Graaf G. 2005. Q methodology: A sneak preview. Available from: http://www.gmethod.net/articles/vanExel.pdf. Accessed on July 2012.
- ⁴⁷Schmolck P. PQ Method Manual, version 2.35. 2013. Available from http://schmolck.userweb.mwn.de/qmethod/pqmanual.htm. Accessed on March 2013.
- ⁴⁸Brown SR. Political subjectivity: Applications of Q methodology in political science. New Haven, CT: Yale University Press; 1980. 355 p.
- ⁴⁹Fougeyrollas P, Bergeron H, Cloutier R, Côté J, St-Michel G. Classification québécoise: Processus de production du handicap. Lac St-Charles, QC: Réseau international du processus de production du handicap; 1998.
- ⁵⁰Fänge A, Iwarsson S. Accessibility and usability in housing: construct validity and implications for research and practice. Disabil Rehabil. 2003; 25(23): 1316-1325.
- ⁵¹Percival J, Hanson J, Osipovic D. A positive outlook? The housing needs and aspirations of working age people with visual impairments. Disabil Soc. 2006; 21(7): 661-675.

- ⁵²Mallett S. Understanding home: A critical review of literature. Sociol Rev. 2004; 52(1): 62-89.
- ⁵³Chapman K, McCartney K. Smart homes for people with restricted mobility. Property Management 2002; 20(2), 153-166.
- ⁵⁴Sisto SA, Druin E, Macht Sliwinski M. Spinal cord injuries: Management and rehabilitation. St. Louis, MI: Mosby Elsevier; 2009. 608 p.
- 55Freeman C, Dickinson KJM, Porter S, van Heezik Y. "My garden is an expression of me": Exploring householders' relationships with their gardens. J Environ Psychol. 2012; 32(2): 135-143.
- ⁵⁶Haak M, Dahlin Ivanoff S, Fange A, Sixsmith J, Iwarsson S. Home as the locus and origin for participation: Experiences among very old Swedish people. OTJR, 2007; 27(3): 95-103.
- ⁵⁷Roy L, Rousseau J, Allard H, Feldman D, Majnemer A. Parental experience of home adaptation for children with motor disabilities. Phys Occup Ther Pedi. 2008; 28(4): 353-368.
- ⁵⁸Lawton P. Designing by degree: Assessing and incorporating individual accessibility needs. In: Preiser WFE, Ostroff E, Universal Design Handbook. New York, NY: McGraw-Hill; 2001. p 7.1-7.14.
- ⁵⁹Fänge A., Iwarsson S. Changes in accessibility and usability in housing: An exploration of the housing adaptation process. Occup Ther Int. 2005; 12(1): 44-5

CHAPITRE V

CONCLUSION

5.1. Rappel des principaux résultats

La thèse visait à décrire l'expérience du chez-soi de ménages où vit une personne ayant des incapacités. Un premier volet a permis d'étudier la façon dont le chez-soi contribue ou nuit au bien-être perçu de personnes vivant avec des incapacités et de leurs proches. Ces perceptions ont été recueillies lors d'entrevues individuelles. Dans un deuxième volet, les priorités résidentielles des ménages dont l'un des membres vit avec des incapacités ont été établies avec un outil inédit, le TRI des Priorités Psycho-Environnementales du Chez-soi (TRIPPEC).

Le premier volet avait d'abord comme objectif de dépeindre de façon globale les perceptions des ménages interrogés sur le potentiel psycho-environnemental du chezsoi. L'étude met en lumière les contributions diverses du chez-soi à leur bien-être. En effet, presque toutes les pièces de la maison et plusieurs caractéristiques physiques sont perçues comme favorables au bien-être. De plus, les justifications fournies pour expliquer comment le chez-soi soutient leur bien-être couvrent toutes les fonctions du potentiel psycho-environnemental. La variété dans l'expérience positive perçue rejoint l'affirmation de Stokols et ses collègues (2009) selon laquelle le chez-soi est un milieu polyfonctionnel où les personnes interagissent avec autrui, travaillent et réalisent leurs activités quotidiennes et de loisirs. Les endroits perçus par le plus grand nombre comme contribuant au bien-être sont la chambre et la cuisine. L'aménagement à aires ouvertes ou les adaptations pour faciliter les déplacements sont des caractéristiques physiques

évaluées comme favorables au bien-être; cela illustre que l'incapacité influence les perceptions des ménages interrogés. La territorialité prédomine dans les justifications fournies sur ce qui favorise le bien-être perçu. En permettant de conserver du contrôle sur l'environnement, elle aiderait les familles à faire face aux changements (Altman, 1975), comme ceux provoqués par l'incapacité. Pour Altman (1975), la territorialité facilite la vie au quotidien des familles, les aidant ainsi à réguler leur fonctionnement. Enfin, dans l'expérience positive perçue, ressortent aussi la possibilité de faire des activités avec les autres, et le développement et l'utilisation de ses habiletés.

Les ménages rencontrés ont traité de l'expérience négative du chez-soi de façon plus circonscrite : leurs perceptions sont moins variées et moins amples. Peu de pièces et de justifications sont perçues comme nuisant au bien-être et seul un petit nombre de personnes les évoquent. Les ménages habitaient dans leur maison depuis en moyenne neuf ans. Comme le suggère Reid (2004), cette longue durée de résidence favorise le contrôle de l'environnement et donc une expérience plus positive. Pour les participants ayant des incapacités, le chez-soi est défavorable au bien-être perçu lorsqu'il est incommode, surtout pour les déplacements et les activités de tous les jours. Or, la capacité à répondre à ses besoins de base est essentielle pour s'autoactualiser (Tamm, 1999). Pour les proches, le chez-soi est perçu comme nuisant à leur bien-être lorsqu'il limite l'expression symbolique de leur identité.

Les perceptions des deux groupes de participants se ressemblent à plusieurs égards; cependant, l'incapacité se reflète différemment dans leurs évaluations du potentiel psycho-environnemental du chez-soi. Les personnes avec incapacités s'expriment davantage sur les conséquences directes de leur incapacité sur leur autonomie et leur fonctionnement au quotidien. Leurs principales justifications sur le potentiel perçu concernent la réalisation des activités. Elles insistent aussi sur leurs limitations, par exemple la capacité à fonctionner dans le chez-soi ou le besoin de recevoir du soutien

concret. L'autonomie apparaît centrale pour l'autodétermination (Perry, 2000) et la participation sociale dans le chez-soi comme à l'extérieur (Haak et al., 2007). Pour les proches, l'incapacité affecte plutôt l'expression symbolique de l'identité, et l'abri et la sécurité. Ainsi, pour cette dernière fonction, le chez-soi offre aux proches un refuge psychologique et leur permet de se sentir protégés des vols et des intrusions. L'importance qu'accordent les proches au sentiment de sécurité pourrait s'expliquer par la vulnérabilité de leurs co-résidents. Comme l'ont montré Chapman et McCartney (2002), les personnes avec des incapacités s'inquiètent des intrusions dans le domicile.

Le deuxième objectif du premier volet était de détailler le potentiel psychoenvironnemental d'endroits précis de la maison. Pour les participants, chaque endroit possède ses contributions et limites propres. Ce résultat appuie l'affirmation de Coolen (2006) selon laquelle les personnes perçoivent différemment les sous-environnements du chez-soi. De façon générale, les endroits sont appréciés s'ils soutiennent les fonctions pour lesquelles ils ont été prévus et ne le sont pas dans le cas contraire. À titre d'exemple, la salle de bain est perçue favorablement lorsqu'elle est commode pour les soins personnels et les déplacements. En revanche, si le niveau d'intimité ou la commodité pour les transferts et les soins personnels sont inadéquats, la salle de bain est perçue comme nuisant au bien-être.

Le premier objectif du second volet était d'identifier des groupes de participants partageant les mêmes priorités et de décrire leurs caractéristiques. Avec l'outil TRIPPEC, quatre profils distincts de priorités ont émergé: « un tremplin pour la participation sociale », « un refuge pour la famille au quotidien », « un endroit agréable à partager » et « un cocon intime ». L'identification de plusieurs profils appuie la suggestion faite par Fänge et Iwarsson (2003) ainsi qu'Heywood (2005) : l'importance relative des besoins résidentiels varie chez les ménages où vit une personne ayant des incapacités. Les personnes ayant une lésion médullaire (LM) et leurs proches se

dispersent à travers les profils, tandis que leur appartenance à un profil est liée à des caractéristiques sociodémographiques autres que l'incapacité. Par exemple, être un homme distingue les participants du profil « un tremplin pour la participation sociale » alors qu'être plus âgé caractérise les participants du profil « un refuge pour la famille au quotidien ». La dispersion des personnes ayant des incapacités et des proches à travers les profils suggère aussi que les proches n'ont pas mis de côté leurs priorités au profit de celles des personnes ayant des incapacités. Durant la procédure de tri, ils ont souvent demandé s'ils devaient penser à leur propre priorité; ils ont toujours été encouragés à le faire.

Le deuxième objectif du second volet était de décrire les profils de priorités. La réalisation des activités et le besoin de commodité apparaissent comme centraux dans le profil « un tremplin pour la participation sociale ». Il s'agit du seul profil où tous les énoncés liés à la commodité sont priorisés. Pour les participants du profil « un refuge pour la famille au quotidien », un chez-soi doit protéger des dangers et permettre de communiquer avec l'extérieur. La famille doit pouvoir y accomplir aisément ses activités quotidiennes et ses déplacements. Dans le profil « un endroit agréable à partager », les besoins liés aux fonctions de régulation des contacts sociaux et de plaisir se sont révélés prioritaires. Les participants dans ce profil sont les seuls à avoir priorisé tous les énoncés liés au plaisir. Finalement, pour les participants du profil « un cocon intime », le chez-soi doit être sécuritaire, tant physiquement que psychologiquement, et permettre des moments d'intimité avec la famille et les amis.

Le troisième objectif du second volet était d'établir si des priorités communes ralliaient tous les participants. Pour tous, l'abri et la sécurité ainsi que la régulation des contacts sociaux ressortent comme importants. L'importance du besoin de sécurité pour se sentir chez soi a été rapportée antérieurement (Després, 1991; Mallett, 2004). Concernant la régulation des contacts sociaux, les participants ont tous valorisé la

possibilité de communiquer avec l'extérieur. De plus, dans certains profils, l'intimité avec la famille et les amis était privilégiée, tandis que dans d'autres, les participants voulaient en plus recevoir plusieurs invités. Pour les personnes qui ne peuvent sortir régulièrement de chez eux ou qui manquent de confiance pour le faire, avoir suffisamment d'espace dans le chez-soi pour recevoir des invités permet effectivement de maintenir des relations sociales (Percival, Hanson, & Osipovic, 2006). Les résultats révèlent qu'aucun participant ne priorise le besoin de croissance. Rappelons que chacun des 48 énoncés reflète une sous-dimension d'une des six fonctions du modèle du potentiel. Parmi ces énoncés, certains ont été jugés prioritaires par tous; ils concernaient la qualité de l'air, une température intérieure adéquate et un accès adéquat à la cour ou au balcon. Enfin, aucun des participants n'a priorisé que l'aspect extérieur de la maison reflète son identité.

5.2. L'expérience du chez-soi à travers l'analyse du potentiel psychoenvironnemental

Que révèle l'étude sur l'expérience du chez-soi et son potentiel psychoenvironnemental pour les ménages où vit une personne ayant des incapacités? Tout d'abord, la régulation des contacts sociaux est essentielle dans l'expérience du chezsoi pour les ménages interrogés. Pour tous les participants, cette fonction participe à leur bien-être perçu dans le chez-soi et est jugée prioritaire. En cela, ils se comparent aux familles de tout-venant pour qui le chez-soi est un lieu capital de socialisation (Després, 1991; Moore, 2000). Comme le rapportent Allen et ses collègues (2002), tant les politiques que les guides d'accessibilité sont rédigés comme si les personnes ayant des incapacités vivaient toujours seules. Lorsqu'elles cohabitent avec autrui, il importe, comme le suggèrent les résultats de l'étude, d'intégrer dans ces documents des propositions pour créer des espaces soutenant les interactions sociales. Comme le niveau de contacts souhaité varie (Gale & Park, 2010), il faut donc penser à concevoir des espaces qui permettront, tant aux personnes avec des incapacités qu'aux proches, d'adapter l'environnement à leurs besoins.

Dans les perceptions des personnes ayant des incapacités, la fonction de commodité ressort. Elle prédomine dans le potentiel positif perçu; elle est la seule fonction nommée dans le potentiel négatif; enfin, elle est prioritaire pour ces personnes. Sur le plan de la commodité, c'est la possibilité de réaliser ses activités qui apparaît comme centrale, que ce soit ses activités professionnelles ou quotidiennes comme manger ou se déplacer. Reconnaître à la personne le droit à la participation sociale, c'est-à-dire de réaliser ses habitudes de vie et ses rôles sociaux (parent, travailleur, etc.), est déterminant pour le bien-être (Reid et al., 2003). La thèse montre que la participation sociale est ancrée dans l'environnement le plus proximal de la personne, le chez-soi. En ce sens, elle appuie la proposition de Haak et ses collègues (2007) selon laquelle le chez-soi fonde la participation sociale des personnes âgées. Or, au Québec, pour plus de 20 % des personnes ayant des incapacités âgées de 15 ans et plus, la réalisation des activités à domicile est perturbée en raison de barrières environnementales, affectant d'autres activités comme leurs loisirs ou la participation à la vie citoyenne (Dubé & Fournier, 2011). Dans une perspective d'inclusion, valeur centrale de la psychologie communautaire, des environnements favorisant la réalisation des activités dans le microsystème du chez-soi permettraient à ces personnes de sortir de la maison pour investir d'autres microsystèmes comme le travail ou l'école. Soutenir leur participation sociale entraîne aussi des bénéfices pour les autres. Des environnements résidentiels appropriés peuvent réduire la charge de soins des proches et diminuer leurs tâches domestiques grâce à la participation accrue de la personne ayant des incapacités. La société profitera aussi d'une augmentation des revenus d'impôts ou d'une diminution des frais liés aux programmes sociaux (Kemper, 2010), enrichissant l'exosystème.

La fonction de l'expression symbolique de l'identité prend peu de place dans les perceptions sur l'expérience positive du chez-soi et dans les priorités des participants. En revanche, l'expression symbolique de l'identité est le seul besoin qui ressort dans les perceptions négatives des proches. À l'exception de celle de Roy et ses collègues (2008), qui a montré que les adaptations domiciliaires modifient la façon dont les familles perçoivent que le chez-soi « leur ressemble », aucune étude n'a traité auparavant de cette fonction dans les ménages. La thèse révèle une dimension inédite liée à l'expression symbolique de l'identité : le désinvestissement des espaces, c'est-à-dire leur dépersonnalisation et leur désertion psychologique nuit au bien-être perçu des proches. Ainsi, l'incapacité modifie souvent l'usage de certains endroits dans la maison qui est perçu par les proches comme limitant les possibilités de profiter de tout leur chez-soi.

La configuration des résultats comparés des deux volets de l'étude concernant les fonctions d'abri et de sécurité, et de croissance révèle une complexité dans l'expérience du chez-soi des ménages. Alors que la fonction d'abri et de sécurité est priorisée dans tous les profils issus de la méthode-Q, elle est très peu évoquée dans les réponses ouvertes sur ce qui contribue ou nuit au bien-être. La majorité des participants habitaient des maisons en bonne condition, dans lesquelles les adaptations pour augmenter la sécurité (par exemple, des barres d'appui) avaient été réalisées. Wells (2005) a constaté que lorsque les besoins de base, comme l'abri et la sécurité, étaient comblés, les participantes défavorisées de son étude évoquaient des besoins supérieurs dans le chez-soi. C'est peut-être pour cela que les participants n'ont pas spontanément évoqué la fonction d'abri et de sécurité, mais l'ont reconnue comme prioritaire lorsqu'elle était présentée de façon explicite. À l'inverse, le besoin de croissance ressort comme contribuant au bien-être perçu des ménages interrogés, mais n'est jamais prioritaire dans les profils. Lorsque les participants ont dû prioriser un nombre restreint

d'éléments, ils n'ont pas voulu sacrifier des besoins basiques pour privilégier des besoins supérieurs comme la croissance (Lawton, 2001).

5.3. Mise en perspective des méthodes utilisées

5.3.1. Entrevue

L'entrevue est régulièrement utilisée dans les études portant sur le chez-soi. Pour évaluer les qualités d'un milieu, l'entrevue possède des atouts que n'ont pas d'autres méthodes comme l'observation directe (Steele, 1973). Elle permet de recueillir le point de vue des usagers quotidiens d'un milieu, révélant ainsi des éléments qu'un observateur externe pourrait ne pas repérer; par exemple les messages sur l'usager transmis dans l'environnement. De plus, l'entrevue permet aussi d'explorer les fonctions de sécurité, de croissance et de plaisir qui relèvent de l'état d'esprit des usagers. Comme le souligne Patton (1987), il est impossible d'observer les significations que les personnes donnent à des situations, comme dans l'expérience du chez-soi. Ainsi, dans la thèse, les entrevues ont permis d'étudier la façon dont les endroits et les caractéristiques physiques du chez-soi contribuent ou nuisent au bien-être perçu des ménages où vit une personne ayant des incapacités.

Les entrevues semi-structurées (comme celles conduites dans la thèse) minimisent les effets de l'intervieweur, permettent une utilisation optimale du temps et facilitent les analyses (Patton, 1987). Cependant, elles offrent moins de flexibilité que des entrevues d'un type plus libre, car elles limitent les possibilités d'adapter ou d'ajouter des questions pour s'ajuster aux propos des participants interrogés. Pour compenser cette limite, l'approche de recherche qualitative raisonnée, développée par Sylvie Jutras a servi pour élaborer les guides d'entrevues. Un bassin de questions a d'abord été rédigé en s'appuyant sur le modèle du potentiel psycho-environnemental, sur la littérature pertinente et sur divers questionnaires traitant des relations personne-environnement.

Les guides d'entrevues ont ensuite été prétestés auprès de deux membres d'une famille avec une personne ayant une LM, puis soumis aux cliniciennes en ergothérapie et en travail social de l'équipe de recherche. À la suite de ce travail, des modifications ont été apportées et d'autres prétests ont été effectués. Notons que des coups de sonde encourageaient les participants à approfondir leurs réponses.

5.3.2. Tri des priorités

S'appuyant sur la méthode-Q, le tri des priorités a été développé. La méthode-Q est une méthode d'évaluation subjective qui permet de définir les perceptions des participants, de déterminer des critères pour regrouper les individus et d'examiner les consensus et les conflits (Brown, 2004). S'appuyant sur la méthode-Q, le tri des priorités a été développé. La méthode-Q est une méthode d'évaluation subjective qui permet de définir les perceptions des participants, de déterminer des critères pour regrouper les individus et d'examiner les consensus et les conflits (Brown, 2004). Lorsqu'une personne répond à un questionnaire, elle peut juger importants tous les énoncés, sans faire de distinction entre eux (Collier, Blackstone, & Taylor, 2012). Ce phénomène ne survient pas avec la méthode-Q, car la procédure de choix forcé oblige le répondant à classer un nombre déterminé d'énoncés dans chaque catégorie de l'échelle de réponse. De plus, dans la méthode-Q, comme le chercheur n'opte pas pour une valence déterminée des énoncés, il n'oriente pas a priori leur importance. Cela peut permettre l'émergence de profils de perceptions que le chercheur n'aurait peut-être pas envisagés (Bigras & Crepaldi, 2012). Parce qu'elle établit les points de vue partagés par des groupes de participants, la méthode-Q fournit un complément macroscopique à des méthodes comme l'entrevue, qui font émerger des thèmes strictement issus de perceptions individuelles (Watts & Stenner, 2005).

Pour les participants comme pour les chercheurs, le tri demande un investissement plus important qu'un questionnaire ou un sondage standard (Watts & Stenner, 2005). Pour les participants, la tâche de tri demande plus de temps et peut être exigeante sur le plan cognitif. De fait, certains participants ont pris beaucoup de temps pour compléter le tri et ont mentionné qu'ils avaient trouvé cela ardu. L'investissement en temps et en énergie pourrait constituer un frein à son utilisation, par exemple avec des personnes vivant de la fatigue cognitive ou éprouvant des difficultés de concentration. Pour le chercheur, la conception des énoncés, les analyses et l'interprétation requièrent un temps considérable.

5.4. Forces et limites

5.4.1. Forces

L'étude a été conduite avec des adultes ayant des incapacités alors que les études antérieures sur le chez-soi portaient surtout sur les perceptions de personnes âgées. La parole a aussi été donnée aux proches habitant avec les personnes ayant des incapacités, des personnes négligées dans ces études. Leur inclusion a apporté des informations inédites sur leur expérience du chez-soi. Le modèle du potentiel psychoenvironnemental (Jutras, 2002; Steele, 1973) comme cadre d'analyse a permis de comparer les résultats des deux volets de la thèse. Ainsi, des besoins apparus comme importants dans l'entrevue ont été confirmés par l'utilisation du tri des priorités. En apportant des illustrations précises et propres au chez-soi, la thèse enrichit le modèle du potentiel psycho-environnemental, conçu à l'origine pour l'analyse des milieux organisationnels. C'est ainsi que les activités domestiques ou les aspects liés à la sécurité psychologique trouvent leur place dans l'architecture des six fonctions, développée par Steele (1973).

5.4.2. Limites

Les limites du premier volet de l'étude concernent l'échantillon. Sa faible taille ne permettait pas de conduire des analyses pour vérifier l'existence d'une relation entre les justifications sur le caractère favorable ou défavorable du chez-soi et des variables pertinentes comme la durée de résidence ou les modifications effectuées. La constitution de l'échantillon représente une autre limite : les ménages ayant accepté de partager leur perception sur leur chez-soi avaient peut-être une expérience différente des ménages qui ne voulaient pas participer. La majorité des études qui reposent sur la participation volontaire des répondants connaissent cette limite (Sigel, 1986).

En ce qui concerne la méthode-Q, la façon dont l'échantillon-Q a été créé constitue une limite. Les énoncés du TRIPPEC ont été rédigés à partir de la littérature et constituaient donc un échantillon-Q de type « préparé » plutôt que « naturel », c'est-à-dire basé sur les propos des participants (Bélanger, 2009). Certains énoncés ont pu être mal compris ou considérés hors contexte. Cependant, avant la passation du TRIPPEC, les énoncés ont été validés par une ergothérapeute expérimentée et un prétest a été conduit avec une personne ayant un diagnostic de tétraplégie. Les changements suggérés ont été intégrés pour améliorer la clarté et la compréhensibilité des énoncés, diminuant les risques qu'ils aient été mal compris par les participants.

Dans la méthode-Q, des entrevues individuelles sont parfois conduites après le tri pour que les participants expliquent leur classement (voir Jedeloo et al., 2010). Dans cette étude, aucune entrevue n'a été réalisée en plus du tri en raison du temps que cela aurait demandé. En effet, le TRIPPEC était complété à la fin d'une rencontre, qui incluait une entrevue complète sur la réappropriation résidentielle, suivie d'un questionnaire sur le fonctionnement familial. Les profils de priorités ont tout d'abord été interprétés par la doctorante, puis validés par des discussions avec la chercheuse principale de l'étude plus vaste. Finalement, la doctorante a travaillé avec l'ergothérapeute collaboratrice

pour revoir les profils et leur interprétation. Une validation semblable auprès des participants aurait pu être profitable.

Enfin, il est impossible de généraliser les résultats à toutes les populations vivant avec des incapacités. En effet, la lésion médullaire est un évènement soudain qui change la vie instantanément, et particulièrement la relation avec l'environnement. Des recherches futures, suivant un devis longitudinal, pourraient porter sur les perceptions de familles, dont l'un des membres vit avec une condition dégénérative comme la sclérose en plaques, caractérisée par l'apparition graduelle de limitations. De plus, les perceptions et les priorités liées au chez-soi peuvent varier en fonction de facteurs personnels, culturels et sociaux rendant les expériences des ménages interrogés difficilement généralisables.

5.5. Contribution de l'étude

Pour les ménages vivant avec une personne ayant des incapacités, le chez-soi semble soutenir une variété de besoins. L'étude est une des premières qui, à notre connaissance, examine autant ce qui favorise que ce qui nuit au bien-être perçu. Elle révèle des besoins rarement traités dans les études antérieures, comme la croissance et le plaisir. Par exemple, le chez-soi contribue au bien-être perçu s'il soutient le développement des habiletés et les apprentissages sur le monde. L'étude met ainsi en évidence que la croissance concerne aussi d'autres aspects que le contrôle et la possibilité de choisir. En connaissant mieux ce qui contribue à une expérience positive du chez-soi, il devient possible de proposer des pistes d'actions pour promouvoir le bien-être des ménages touchés par l'incapacité. Elles contiendraient, par exemple, des recommandations pour soutenir les interactions sociales, centrales au bien-être perçu dans le chez-soi. Avant la présente étude, les chercheurs (Heywood, 2004, 2005; Oldman & Beresford, 2000) ont négligé d'examiner l'expérience du chez-soi des proches, ne considérant que leur

rôle d'aidant. La mise en évidence de ce qui nuit à l'expérience du chez-soi montre que l'incapacité affecte l'expression de l'identité chez les proches.

À l'exception de l'étude de Meester avec des tout-venant (2009), cette étude est la seule à avoir décrit l'expérience du chez-soi d'une façon contextualisée c'est-à-dire en examinant le potentiel de caractéristiques physiques précises. Il apparaît que chaque endroit répond à des fonctions propres. Ainsi, si des adaptations doivent être entreprises ou si un nouveau logement doit être choisi, des endroits précis doivent être aménagés pour répondre à différents besoins. C'est ainsi qu'on planifiera un endroit pour les loisirs et les interactions sociales et un autre pour des moments d'intimité ou les soins personnels. Pour cela, les ménages doivent avoir accès à des environnements domiciliaires flexibles, pouvant sans trop de difficulté être modifiés selon leurs besoins. Selon Tanner et ses collègues (2008), une planification et des adaptations de qualité supposent de reconnaître les priorités des personnes et de réaliser une approche participative d'évaluation des besoins. À ces fins, l'outil du TRIPPEC pourrait servir à évaluer ces besoins : chaque personne pourrait compléter le tri pour ensuite discuter avec les autres des priorités émergentes et des solutions convenant le mieux à tous.

À l'heure actuelle, les politiques sociales et d'habitation reconnaissent davantage les besoins physiologiques et de sécurité que les besoins psychologiques comme l'actualisation de soi (Heywood, 2005). Il importe sans conteste d'adapter physiquement les milieux par des rampes, des lèves-personne ou des comptoirs surbaissés. Cependant, la thèse montre l'intérêt pour les politiques publiques de considérer l'étendue des besoins sociaux et psychologiques. C'est à ces conditions que les ménages vivant avec une personne ayant des incapacités pourront vivre dans un environnement favorisant leur bien-être et leur plein potentiel. Respecter et soutenir le droit à un chez-soi convenant aux besoins de chacun est essentiel pour bâtir une société plus inclusive.

ANNEXE A

CERTIFICAT ÉTHIQUE

Comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR



Certificat d'éthique

Par la présente, le comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR (CÉR) atteste qu'il a évalué, lors de sa réunion du 17 octobre 2005, le projet de recherche CRIR-242-0806 intitulé:

« Réappropriation résidentielle et bien-être des personnes lésées médullaires et de leurs familles ».

Présenté par: Sylvie Jutras, Tiiu Poldma, Odile Sévigny, Dominique Jutras.

Le présent projet répond aux exigences éthiques de notre CÉR. Le Comité autorise donc sa mise en œuvre sur la foi des documents sulvants

- Formulaire A daté du 16 fanvier 2007 ;
- Lettre d'octroi de fonds du CRSH (dossier 410-2006-1908)
- Document intitulé « Budget et calendrier révisés du projet »;
- Lettre et formulaire d'évaluation de la convenance institutionnelle du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, datés respectivement du 20 septembre 2006 et du 19 septembre 2006, confirmant l'acceptation du projet sur le plan de la convenance
- Protocole de recherche intitulé « Réappropriation résidentielle et bien-être des personnes lésées médullaires et de leurs familles » ;
- Formulaire de consentement à participer à l'étude « Le domicile et le bien-être des personnes ayant une incapacité locomotrice et celui de leurs proches (version du 17 janvier 2006, telle que datée et approuvée par le CÉR) ;
- Lettre de recrutement pour les proches (version du 17 janvier 2007, telle que datée et approuvée par le CÉR);
- Lettre de recrutement à l'attention de la personne qui vit avec une incapacité locomotrice (version du 17 janvier 2007, telle que datée et approuvée par le CÉR) ;
- Lettre intitulée « Invitation à participer à une étude » signée par Madame Fanny Guérin (version du 17 janvier 2007, telle que datée et approuvée par le CÉR) ;
- Lettre de recrutement à l'attention du proche (version du 17 janvier 2007, telle que datée et approuvée par le CÉR) ; Questionnaires
- Document intitulé « Quelques sources d'information ou de référence (version du 17 janvier 2007, telle que datée et approuvée par le CÉR).

Ce projet se déroulera dans le site du CRIR suivant : Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.

ANNEXE B

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



Formulaire de consentement à participer à l'étude :

Le domicile et le bien-être des personnes ayant une incapacité locomotrice et celui de leurs proches

Chercheuses

Sylvie Jutras, professeure

Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

514-987-3000 poste 8921

Tiiu Poldma, professeure

Faculté de l'aménagement, Université de Montréal

514-343-6111 poste 5077

Odile Sévigny, travailleuse sociale

Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

514-527-4527 poste 2834

Dominique Jutras, ergothérapeute

Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

514-527-4527 poste 2287

Nous vous demandons de participer à une étude qui consiste pour vous à passer une entrevue. Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots ou des informations que vous ne comprenez pas. Vous êtes invité(e) à poser toute question que vous jugerez utile à l'intervieweuse et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Description de l'étude

Objet de l'étude

Le chez-soi intervient de façon importante dans la qualité de vie de tous et chacun. Mais lorsqu'une personne a une incapacité locomotrice, des situations particulières se présentent dans le domicile. En connaissant mieux comment se vit la situation au quotidien, ce qui est plus facile et ce qui l'est moins, nous cherchons à mieux comprendre les conditions qui favorisent le bien-être dans le domicile d'une personne vivant avec une incapacité locomotrice. Par la suite, nous pourrons utiliser ces nouvelles connaissances dans le cadre des interventions en réadaptation.

Nature et durée de la participation

Votre participation au projet consiste à être rencontré(e) en entrevue individuelle à votre domicile. Des questions vous seront posées oralement, tandis que d'autres vous seront proposées par écrit. L'entrevue devrait durer de 90 à 120 minutes, selon ce que vous aurez à dire.

Nous vous poserons des questions sur votre domicile : à quel point il est adapté à vos besoins, ce qu'il représente pour vous, ce qui vous satisfait ou non, vos projets ou priorités à la maison. D'autres questions porteront sur le fonctionnement de votre famille et vos façons de partager les espaces dans la maison. Enfin, quelques questions d'ordre sociodémographique vous seront posées.

Les entrevues seront enregistrées à l'aide d'un magnétophone audio afin de ne pas avoir à noter par écrit chacune de vos réponses.

À la fin de l'entrevue, avec votre accord et votre participation, nous prendrons une dizaine de photographies illustrant ce que vous avez identifié comme important dans votre domicile. Ces photographies ne contiendront aucun visage ou autre élément permettant de vous identifier ou d'identifier vos proches.

Nous rencontrerons entre 30 et 40 personnes ayant une incapacité locomotrice et entre 30 et 40 personnes qui vivent avec elles.

Avantages pouvant découler de votre participation

Vous ne retirerez pas de bénéfice personnel direct en participant à cette étude. Toutefois, les participants à nos études de ce type sur le bien-être disent souvent avoir apprécié l'occasion de parler de questions importantes pour eux. Ce peut être pour vous un moment pour faire le point sur ce que vous pensez de votre domicile.

De toute façon, vous contribuerez à l'avancement des connaissances pouvant améliorer les interventions en réadaptation et le bien-être des personnes touchées par l'incapacité locomotrice.

Au terme de l'étude, vous pourrez recevoir un résumé de ses résultats si vous indiquez vos coordonnées complètes sur la dernière page de ce formulaire.

Inconvénients personnels

Votre participation à cette étude ne vous fait courir aucun risque.

Accès au dossier médical

Dans le cadre de cette recherche, personne n'aura accès à votre dossier médical ou à tout autre renseignement personnel vous concernant.

Confidentialité

L'entrevue est confidentielle. Un code numérique vous sera attribué et remplacera votre nom dans tous les documents traités dans le cadre de l'étude. Lors de la transcription des entrevues, les noms de personnes ou de lieux que vous pourriez avoir mentionnés seront remplacés par d'autres choisis au hasard. Au cours de l'étude et lorsque des résultats seront présentés dans des événements scientifiques ou publiés dans des revues spécialisées, rien ne pourra permettre de vous identifier. Si les photographies prises étaient utilisées aux fins d'enseignement ou de publication scientifique, elles ne permettraient pas d'identifier un participant.

La liste maîtresse des participants de l'étude et les formulaires de consentement seront gardés sous clé, dans un classeur au Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Ce laboratoire est dirigé par Sylvie Jutras, chercheuse au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR). Seules les chercheuses, la coordonnatrice et leurs assistantes de recherche y auront accès. Ces documents seront conservés pendant cinq ans après le dépôt du rapport de recherche. Après cette période, ils seront détruits de manière sécuritaire.

Questions concernant cette étude

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, n'hésitez pas à les poser à l'intervieweuse dès maintenant. Si d'autres questions vous viennent au cours de la rencontre, vous pourrez également les poser.

Participation

Vous êtes entièrement libre de participer à l'étude. Vous demeurez également libre d'interrompre l'entrevue en tout temps ou de ne pas répondre à une question qui ne vous conviendrait pas. Vos décisions en ce sens n'affecteront aucunement les services que vous ou votre proche recevez ou pourriez recevoir du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.

Clause de responsabilité

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne

libérez les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

Indemnité compensatoire

Aucune compensation monétaire ou autre n'est accordée pour votre participation.

Personnes-ressources

Si vous souhaitez poser des questions sur le projet, signaler un inconvénient associé à l'entrevue ou faire part de vos commentaires, vous pouvez en tout temps contacter

Delphine Labbé
 Coordonnatrice de l'étude à l'Université du Québec à Montréal au 514-987-3000 poste 6613

Si vous avez des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec

Me Anik Nolet
 Coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR
 au 514-527-4527 poste 2649 ou par courriel à l'adresse suivante :
 anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca

Consentement du participant

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les avantages et les inconvénients qu'il y a à participer, tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Je conserve une copie des deux pages de ce formulaire de consentement.

Nom de la participante ou du Signature participant Dans le cas d'une incapacité à signer, indiquer la raison et faire signer par un témoin. Engagement du chercheur ou de son représentant Je certifie a. avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire; b. avoir répondu aux questions qu'il ou elle m'a posées à cet égard; c. lui avoir clairement indiqué qu'il ou elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus; d. que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire. Nom du chercheur ou de son Signature représentant Fait à le

Consentement du participant

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les avantages et les inconvénients qu'il y a à participer, tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Je conserve une copie des deux pages de ce formulaire de consentement.

Nom de la participant	a participante ou du	Signature		
Dans le cas	s d'une incapacité à sign	er, indiquer la raison e	t faire signer par un témoin.	
Fait à		le	, 20	
Engagem	ent du chercheur o	u de son représenta	ant	
Je certifie				
a.	avoir expliqué au sign	ataire les termes du pré	sent formulaire;	
b.	b. avoir répondu aux questions qu'il ou elle m'a posées à cet égard;			
c.	c. lui avoir clairement indiqué qu'il ou elle reste, à tout moment, lil mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-de			
d.	que je lui remettrai un	e copie signée et datée	du présent formulaire.	
Nom du c représenta	hercheur ou de son nt	Signature		
Fait à		le	, 20	

C'est avec plaisir que nous vous ferons parvenir un résumé des résultats de la recherche, si vous inscrivez votre nom et votre adresse.

Pour être certain de recevoir votre résumé, si vous prévoyez déménager d'ici deux ans, vous pouvez inscrire plutôt votre adresse au travail ou l'adresse d'un proche qui se chargera de vous transmettre le résumé.

Prénom:		Nom de famille :
otre adre	sse	
No:	Rue :	Appartement no
Ville ou village :		Code postal :

Cette feuille sera détruite de manière sécuritaire lorsque nous vous aurons envoyé le résumé de l'étude.

ANNEXE C

PROTOCOLE D'ENTREVUE ET CAHIER DE RÉPONSE –
VERSION PERSONNES AVEC UNE LÉSION MÉDULLAIRE



Le domicile et le bien-être version PLM

Introduction à l'entrevue

Je vous rencontre aujourd'hui pour discuter de votre expérience avec l'environnement de votre domicile. Nous faisons une recherche, en collaboration avec le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, pour comprendre comment la maison et ses alentours peuvent être favorables ou défavorables au bien-être des personnes qui ont une incapacité locomotrice. Avec l'ensemble des opinions des gens rencontrés, nous pourrons mieux connaître la situation, les forces et les besoins des gens comme vous. Les conclusions de la recherche serviront à faire des recommandations et d'éventuelles interventions de réadaptation pour favoriser davantage le bien-être au domicile.

Nous allons parler de différentes choses : à quel point votre domicile est adapté à vos besoins, ce qu'il représente pour vous, ce qui vous satisfait ou non, vos projets ou priorités dans votre chez-vous, comment vous partagez l'espace avec vos proches.

L'entrevue sera enregistrée afin de ne pas perdre d'information, mais bien entendu, elle sera traitée de façon confidentielle. Les entrevues seront numérotées et ne porteront aucun nom ou marque d'identification. Nous ne parlerons pas de ce que vous nous aurez dit à votre proche (nom). Lorsque les résultats de l'étude seront présentés, on ne pourra pas reconnaître les participants ou leurs familles. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions, l'important est que vous me donniez votre point de vue.

Il se peut que vous trouviez certaines questions plus difficiles, mais en y pensant quelques instants, je suis certaine que vous aurez quelque chose à dire sur votre façon de voir les choses.

Je pense que vous trouverez les questions intéressantes, mais si vous préférez ne pas répondre à une question, sentez-vous bien libre. Et si jamais vous voulez arrêter l'entrevue, vous pourrez le faire sans que ça vous occasionne de problèmes avec nous ou avec le personnel de Lucie-Bruneau.

Avez-vous des questions?

Moi, j'en aurais une avant que nous commencions pour de bon. Êtes-vous paraplégique ou tétraplégique?

Êtes-vous prêt(e) à commencer l'entrevue?

En parlant de votre domicile, vous pourrez traiter autant de l'environnement à l'intérieur, qu'à l'extérieur de votre maison. À l'intérieur, vous pouvez penser aux meubles ou aux objets de décoration, à la division des pièces, au type de construction ou encore à la lumière ou au bruit. Par environnement extérieur autour de votre domicile, je veux dire, par exemple, la cour, l'entrée d'auto, le garage, le balcon.

PRÉFÉRENCES

J'aimerais que nous parlions des endroits ou des caractéristiques agréables de votre maison.

1. Quel est l'endroit dans votre maison où vous vous sentez le mieux? Pourquoi?

POTENTIEL FAVORABLE

2. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui rend vos contacts avec les autres plus faciles ou plus agréables?

Si nécessaire : Autres membres de la famille, amis ou voisins.

Si oui

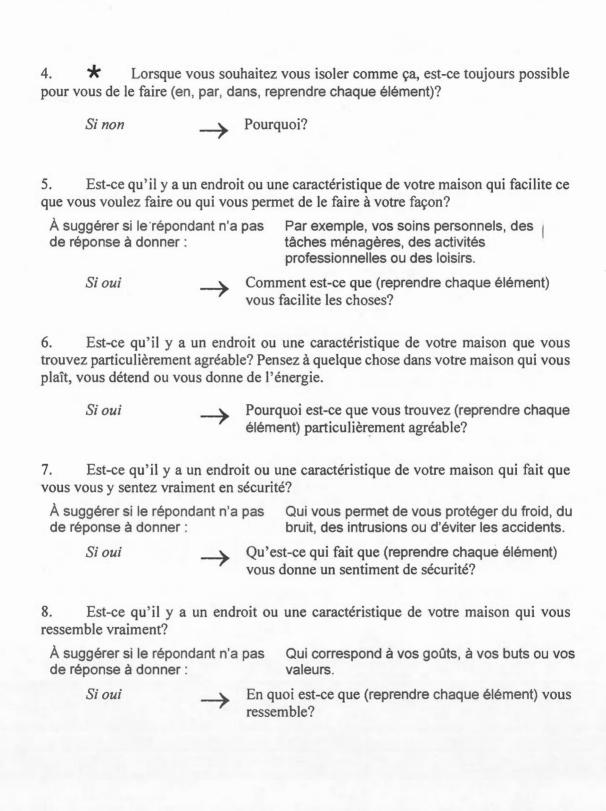
Comment est-ce que (reprendre chaque élément) rend vos contacts plus faciles ou plus agréables?

3. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui vous permet de vous isoler quand vous le désirez?

Si oui

Comment est-ce que (reprendre chaque élément) vous permet de vous isoler?

Si non Passer à Q5. Est-ce qu'il y a un endroit...



TERRITOIRE PERSONNEL ET FAMILIAL

9. Est-ce qu'il y a un endroit dans votre maison qui vous appartient plus particulièrement, qui est un peu votre territoire?

Si non

Lequel?

Si non

Passer à Q11. Est-ce qu'il y a un endroit...

10. * Pourquoi considérez-vous que (endroit) vous appartient?

POTENTIEL FAVORABLE (SUITE)

11. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui vous permet de mettre en pratique vos habiletés ou d'en acquérir de nouvelles, ou encore d'apprendre des choses sur vous ou sur le monde?

À suggérer si le répondant n'a pas Par exemple, lire, bricoler, décorer. de réponse à donner :

Si oui

Comment est-ce que (reprendre chaque élément) vous permet de développer vos habiletés ou d'apprendre des choses?

PRÉFÉRENCES (SUITE)

Maintenant, j'aimerais que nous parlions des endroits ou des caractéristiques de votre maison qui, selon vous, sont moins agréables. Comme toujours, vous pouvez me parler de l'intérieur de votre maison ou des espaces qui l'entourent.

12. Quel est l'endroit dans votre maison où vous vous sentez le moins bien? Pourquoi?

POTENTIEL DÉFAVORABLE

13. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui rend vos contacts avec les autres moins faciles ou moins agréables?

Si nécessaire : Autres membres de la famille, amis ou voisins.

Si oui Comment est-ce que (reprendre chaque élément) rend vos contacts moins faciles ou moins agréables?

TERRITOIRE PERSONNEL ET FAMILIAL (SUITE)

14. Est-ce qu'il arrive que l'utilisation des espaces de la maison cause des tensions ou des conflits dans votre famille?

Si oui

À quel propos?

Si non

Passer à Q17. Est-ce qu'il y a un endroit...

15. * Faites-vous quelque chose pour régler ces conflits quand ils surviennent?

Si oui

Que faites-vous?
S'assurer que la réponse couvre tous les conflits abordés.

Si non

Passer à Q17. Est-ce qu'il y a un endroit...

16. De façon générale, est-ce que les solutions apportées sont satisfaisantes pour les uns et les autres?

POTENTIEL DÉFAVORABLE (SUITE)

17. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui rend plus difficile de faire ce que vous voulez ou qui vous empêche de le faire à votre façon?

À suggérer si le répondant n'a pas de réponse à donner :

Par exemple, vos soins personnels, des tâches ménagères, des activités professionnelles ou des loisirs.

Si oui

Comment est-ce que (reprendre chaque élément) vous rend les choses plus difficiles?

18. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison que vous trouvez désagréable? Pensez à quelque chose dans votre maison qui est déplaisant ou ennuyeux.

Si oui

Pourquoi est-ce que vous trouvez (reprendre chaque élément) désagréable?

19. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui fait que vous ne vous y sentez pas vraiment en sécurité?

À suggérer si le répondant n'a pas de réponse à donner : Qui vous empêche de vous protéger du froid, du bruit, des intrusions, ou qui pourrait causer des accidents.

Si oui

Qu'est-ce qui fait que (reprendre chaque élément) vous donne un sentiment d'insécurité?

20. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui ne vous ressemble pas?

À suggérer si le répondant n'a pas de réponse à donner :

Qui ne correspond pas à vos goûts, à vos buts ou vos valeurs.

Si oui

En quoi est-ce que (reprendre chaque élément) ne vous ressemble pas?

21. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui vous empêche de mettre en pratique vos habiletés ou d'en acquérir de nouvelles, ou encore d'apprendre des choses sur vous ou sur le monde?

À suggérer si le répondant n'a pas Par exemple, lire, bricoler, décorer. de réponse à donner :

Si oui

 \rightarrow Cor

Comment est-ce que (reprendre chaque élément) vous empêche de développer vos habiletés ou d'apprendre des choses?

HISTORIQUE RÉSIDENTIEL

Maintenant, j'aimerais vous poser quelques questions sur votre maison et les endroits où vous avez résidé.

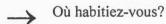
22. Habitiez-vous dans la maison ici avant votre (paraplégie ou tétraplégie)? (maison AVANT = maison avant la paraplégie ou tétraplégie)

Si oui



Passer à Q24. Habitez-vous avec...

Si non



S'assurer d'obtenir un nom de quartier ou de ville permettant l'identification.

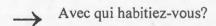
Présenter la feuille P - 1 et l'assortiment de crayons &

23. **★** Lequel des schémas suivants ressemble le plus au cadre physique de votre ancienne maison?

Montrer au répondant les schémas des types de résidences.

24. Habitez-vous avec la(les) même(s) personne(s) qu'avant votre (paraplégie ou tétraplégie)?

Si non



S'assurer d'obtenir le lien de chaque personne avec le répondant.

25. * Depuis quand habitez-vous avec la(les) personne(s) dans la maison ici?

Présenter la feuille P - 2

26. Indiquez dans la liste suivante les endroits où vous avez résidé depuis votre (paraplégie ou tétraplégie).

Feutrer d'abord les endroits, puis les faire mettre en ordre chronologique.

Hôpital de réadaptation (Préciser...)

Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

Logement expérimental Saint-Joseph

Membres de ma famille avec qui je n'habitais pas auparavant

Amis

Hôtel

CHSLD

Autres : Préciser...

S'assurer que le répondant mentionne tous les endroits où il a résidé entre sa maison AVANT et sa maison actuelle.

Si une seule réponse



Passer à Q28. Combien de temps avez-vous résidé...

- 27. * Où avez-vous résidé en premier? (En deuxième? En troisième? etc.)

- 30. Depuis quand habitez-vous dans la maison ici?

S'assurer d'obtenir l'année (mois) d'emménagement ou un nombre d'années (mois).

Présenter la feuille P - 3

SVP choisissez la réponse qui vous convient le mieux.

31. Il est _____ que je déménage dans les deux prochaines années.

hautement improbable improbable

probable

hautement probable

32. cela?	*				réponse), qu'est-ce qui vous fait dire
Darfoi	Si n'h		maisor	n AVANT, pas	ser à Q38. Des modifications sont
Mod	IFICATI	ONS COMF	ORTE	EMENTALES	
33. que v		qu'il y a un des incapac			ous utilisez plus qu'avant, maintenant
	Si oui		\rightarrow	Lesquelles?	
	Si non		♦	Passer à Q35	. Est-ce qu'il y a une ou des pièces
34.	*	Pourquoi u	tilisez	-vous	
	(repr	endre chaqu	ue pièd	ce nommée)	plus qu'avant?
	MANAGE SATER AND				
35. que v		qu'il y a uno des incapad			ous utilisez moins qu'avant, maintenant
	Si oui		\rightarrow	Lesquelles?	
	Si non		\$	Passer à Q37 incapacités	. Depuis que vous avez des
36.	*	Pourquoi u	tilisez	-vous	
	(repr	endre chaqı	ue pièd	ce nommée)	moins qu'avant?

37. Depuis que vous avez des incapacités motrices, avez-vous dû changer ou vous défaire de certains objets, comme des meubles, des plantes, ou encore vous séparer d'un animal?

Si oui Pourquoi avez-vous dû (changer OU vous défaire) de (reprendre chaque élément nommé)?

MODIFICATIONS PHYSIQUES

Présenter la feuille P - 4

38. Des modifications sont parfois apportées à la maison pour mieux répondre aux besoins des personnes qui ont des incapacités motrices. Cette liste présente divers endroits ou caractéristiques qui peuvent avoir été ou non modifiés. Pour chacun des blocs, j'aimerais savoir ce qu'il en est pour l'endroit ou la caractéristique (lire les catégories de réponse).

Endroits ou caractéristiques	Convenai t tel quel à mes besoins	A été fait pour moi	En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois	Projeté éventuellement	Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelles , familiales, financières ou administra- tives	Endroit inexistant
Accès au domicile						
Circulation intérieure horizontale						
Circulation intérieure verticale						
Contrôle de l'éclairage et du chauffage						
Communication						
Autres caractéristiques						

Modifications majeures		
Chambre à coucher principale		
chambres ou bureau		
Salle de bain principale		
Autre salle de bain		
Cuisine		
Salle à manger		
Salon		
Sous-sol		
Salle de lavage		
Garage		
Balcon, terrain, cour arrière		

Si SEULEMENT souhaité, mais non réalisable



Passer à Q50. Vous m'avez dit que vous souhaiteriez...

39.			ons apportées à/au	
	(reprendre chaque enc caractéristique nommé		Pourquoi?	
).	Avez-vous reçu de l'aid	e financière p	our faire ces modifications?	
	Si oui \longrightarrow	De qui?		
ass	surer d'identifier le nom de	l'organisme,	le cas échéant.	
l. es n	Est-ce qu'on vous a donn nodifications?	né de l'inform	nation ou une autre forme d'aide pour faire	
	Si oui \longrightarrow	Qui vous a	donné cette aide?	
	Si non	Passer à Q	44. À votre avis, la (les) personne(s)	
ass	surer d'identifier le rôle de	chaque perso	onne.	
2.	★ Qu'est-ce que			
	(reprendre chaque per intervenant nommé)	rsonne ou	a fait pour vous aider?	

43. * L'information ou l'aide que vous avez reçue de...

(reprendre chaque personne ou intervenant nommé)	a-t-elle été utile et efficace?	Pourquoi?
A		

44. À votre avis, la (les) personne(s) qui vit (vivent) avec vous est (sont)-elle(s) satisfaite(s) des modifications apportées à/au...

Pourquoi?	(reprendre chaque endroit ou caractéristique nommé)?
	WILLIAM AND AND ADDRESS OF THE ADDRE

4	Si AUCUN en cours ou planifié MAIS projeté éventuellement, passer à Q49.
Vous	m'avez dit que vous projetiez

MODIFICATIONS EN COURS OU PLANIFIÉES

45. Avez-vous reçu ou avez-vous eu confirmation officielle d'une aide financière pour les modifications que vous êtes en train de faire ou planifiez faire dans les 12 prochains mois?

Si oui

De qui?

S'assurer d'identifier le nom de l'organisme, le cas échéant.

46. Est-ce qu'on vous a donné de l'information ou une autre forme d'aide pour faire ces modifications?

	-	Qui vo	us a uo	nne cette aide?	
Si non MAIS projeté éventuelleme	4	Passer		. Vous m'avez dit que	vous
Si non MAIS souhaité, ma non réalisab urer d'identifie	is le	souhait	teriez		vous
★ Qu'es	st-ce que				
(reprendre	chaque per t nommé)	sonne o	u	a fait pour vous aider	?
* L'inf	formation ou	l'aide q	ue vou	s avez reçue de	
(reprendre	ormation ou chaque per nant nommé	sonne		s avez reçue de le été utile et efficace?	Pourquoi
(reprendre	chaque per	sonne		<u> </u>	Pourquoi
(reprendre	chaque per	sonne		<u> </u>	Pourquoi

MODIFICATIONS PROJETÉES

ÉVENTUELLEMENT

49. Vous m'avez dit que vous projetiez modifier éventuellement...

Qu'est-ce qui fait que vous pourrez le faire?

\$	Si AUCUN	souhaité, mais non réalisable ET N'HABITE PLUS maiso
AVAN	VT, passer à	Q51. Quand vous pensez aux endroits

Si AUCUN souhaité, mais non réalisable ET HABITE maison AVANT, passer à Q52. Quand vous regardez autour...

MODIFICATIONS COMPORTEMENTALES (SUITE)

MODIFICATIONS SOUHAITÉES, MAIS NON RÉALISABLES

50. Vous m'avez dit que vous souhaiteriez modifier (reprendre chaque endroit ou caractéristique nommé), mais que vous ne pouvez pas.

Pourquoi aimeriez-vous modifier?	Pourquoi vous ne pouvez pas modifier?	Comment vous organisez- vous avec cette situation?

-	١	
	١	1

Si habite maison AVANT, passer à Q52. Quand vous regardez autour...

COMPARAISON MAISON ACTUELLE ET PRÉCÉDENTE

51. Quand vous pensez aux endroits que vous avez habités avant votre (paraplégie ou tétraplégie), y avait-il des choses que vous ne retrouvez pas dans votre maison actuelle et que vous aimeriez avoir?

Si oui _____ Lesquelles?

QUARTIER

Nous allons maintenant parler du quartier où vous habitez.

- 52. Quand vous regardez autour de vous dans votre quartier, qu'est-ce qui, selon vous, favorise votre bien-être?
- 53. Quand vous regardez autour de vous dans votre quartier, qu'est-ce qui, selon vous, favorise le bien-être de la (des) personne(s) qui vit (vivent) avec vous?

Présenter la feuille P - 5

Pour chacune des phrases suivantes, choisissez la réponse qui vous convient le mieux.

Fortement en désaccord Plutôt en désaccord Plutôt d'accord Fortement d'accord

- 54. En général, je suis satisfait du quartier où j'habite.
- 55. Mon quartier est propre et bien entretenu.
- 56. Dans mon quartier, les espaces verts invitent à la détente.
- 57. Les gens dans mon quartier sont sympathiques.
- 58. Les gens de mon quartier se montrent serviables envers moi pour m'aider, par exemple, à me déplacer, ouvrir des portes ou manipuler des objets.
- 59. Le bruit dans mon quartier me dérange.

- 60. La pollution de l'air dans mon quartier me dérange.
- 61. Dans mon quartier, je me sens en sécurité.
- 62. Personnellement, les services de transports en commun (autobus, métro, train) me conviennent.
- Si nécessaire : Inclut autobus à plancher abaissé.
- 63. Personnellement, les services de transports adaptés me conviennent.
- 64. Dans mon quartier, il est facile de trouver un espace pour stationner.
- 65. De chez moi, il m'est facile de me rendre à mon école, mon travail ou mon activité bénévole.
- 66. De chez moi, il m'est facile de me rendre chez mes amis et dans ma famille.
- 67. À partir de l'endroit où j'habite, je peux facilement fréquenter différents services comme des commerces, des cinémas ou d'autres lieux culturels ou de récréation.
- 68. À partir de l'endroit où j'habite, je peux facilement utiliser différents services de santé comme un hôpital, un CLSC ou une clinique dentaire.
- 69. C'est pratique de vivre dans mon quartier, même pour une personne avec des incapacités motrices.
- 70. Dans mon quartier, les gens ne font pas beaucoup d'efforts pour me faciliter les choses.
- 71. Lorsque je croise les gens dans mon quartier, j'ai l'impression que certains préfèrent m'ignorer.
- 72. Vous arrive-t-il de sortir seul(e) le soir dans votre voisinage quand il fait noir?

Si non → Pourquoi?

→ Passer à Q75. Lorsque je suis seul(e)...

Présenter la feuille P - 6

Pour chacune des phrases suivantes, choisissez la réponse qui vous convient le mieux.

73. Lorsque les conditions climatiques le permettent, je sors seul(e) le soir quand il fait noir dans mon voisinage...

À tous les jours Au moins une fois par semaine Au moins une fois par mois Moins d'une fois par mois

74. Lorsque je sors seul(e) dans mon voisinage le soir quand il fait noir, je suis inquiet(ète) des risques de vols ou d'agression.

Fortement en désaccord Plutôt en désaccord Plutôt d'accord Fortement d'accord

Présenter la feuille P.-7

75. Lorsque je suis seul(e) chez moi en soirée ou la nuit, je suis inquiet(ète) des risques de vols ou d'agression dans ma maison.

Fortement en désaccord Plutôt en désaccord Plutôt d'accord Fortement d'accord

76. Comparativement à ce qui se passe en moyenne au Québec, j'ai l'impression que le nombre d'actes criminels commis dans mon voisinage est...

Plus élevé À peu près le même

Moins élevé

Ne sait pas

Si nécessaire : Le voisinage fait référence au quartier du répondant ou aux maisons autour de la sienne.

Présenter la feuille P - 8

77. À quelle fréquence arrive-t-il qu'un de vos voisins vous aide? (Par exemple en ramassant le courrier en votre absence, en pelletant votre entrée, en vous prêtant quelque chose.)

Jamais Quelques fois par année Une fois par semaine Plus d'une fois par semaine À tous les jours

78. Si je le pouvais, je changerais de quartier.

Fortement en désaccord Plutôt en désaccord Plutôt d'accord Fortement d'accord

79. Si, dans votre quartier, on pouvait modifier des endroits ou des caractéristiques afin de vous faciliter les choses, que souhaiteriez-vous changer? Pourquoi?

AIDE REÇUE

Nous allons maintenant parler de l'aide que vous recevez ou aimeriez recevoir. Commençons, si vous le voulez bien, par faire l'inventaire des services que vous recevez.

Présenter la feuille P - 9

80. Parmi les services suivants, lesquels recevez-vous?

Note: Indiquer les réponses du participant dans la colonne du gauche.

	Services à domicile		
	Personnel engagé (enveloppe hudøétaire)	CL.SC Agence de préposés	Proches: Préciser
Soins personnels			
Travaux domestiques			
Commissions			
Accompagnement lors des sorties			
Soins infirmiers			
Autres services de santé			
Autres : Préciser			
Nombre d'heures par jour ou semain e ou mois			

Déplier verticalement la feuille P - 9

81. * Qui vous donne ces services?

S'assurer d'identifier le rôle ou le lien de chaque personne nommée avec le répondant.

DÁMI		The same	4 4	- 5-		m
Debi	ier le	Das	ue :	a rei	allie	P - 9

82. ★ Combien d'heures de services recevez-vous de (reprendre le(les) groupe(s) de personnes)? Vous pouvez me le dire en heures par jour, par semaine ou par mois, comme ça vous vient.

83. Est-ce qu'il vous manque de l'aide pour l'un ou l'autre de ces services?

Si oui ____ Lesquels?

84. Si vous pensez à la (aux) personne(s) qui vit (vivent) avec vous, y a-t-il des services dont elle(s) aurai(en)t besoin?

Si oui ____ Lesquels? Pourquoi?

Si nécessaire: Demander s'il y en aurait à domicile.

Présenter la feuille P - 10

SVP choisissez la réponse qui vous convient le mieux.

85. Je trouve ______ d'avoir quelqu'un de l'extérieur qui vient régulièrement dans ma maison me donner des services.

très difficile plutôt difficile plutôt facile très facile ne s'applique pas

86. * Vous avez choisi (reprendre la réponse), qu'est-ce qui vous fait dire cela?

87. Je trouve d'avoir un proche qui me donne régulièrement des services.
très difficile plutôt difficile plutôt facile très facile ne s'applique pas
88. * Vous avez choisi (reprendre la réponse), qu'est-ce qui vous fait dire cela?
Nous avons presque terminé l'entrevue.
89. Savez-vous comment (nommer en fonction du rôle dans le ménage) perçoit(vent) en général votre maison et ses alentours?
Si oui Pourriez-vous m'en dire un peu plus?
S'assurer de demander l'information pour chaque personne qui vit avec le répondantMaison idéale
90. Si vous pensez à vous, pourriez-vous me décrire votre maison idéale?
COMPLÉMENT À L'ENTREVUE
91. Est-ce qu'il y a des aspects liés à votre maison que nous n'avons pas abordés et dont vous aimeriez parler?
PHOTOGRAPHIES
92. Pour terminer, nous aimerions prendre des photos des endroits ou des caractéristiques qui, selon vous, représentent 5 atouts et 5 obstacles à votre bien-être. Si vous êtes d'accord, nous pourrions prendre ensemble ces photos dans votre maison.

REMERCIEMENTS

Nous avons terminé l'entrevue. Je vous remercie d'avoir pris le temps de partager toutes ces choses avec moi. Je vous rappelle que nous ne parlerons pas de ce que vous nous avez dit à (nom du proche). Vous m'avez dit des choses très intéressantes, qui seront certainement utiles pour soutenir le bien-être des personnes qui ont une incapacité locomotrice et le bien-être de leurs familles.

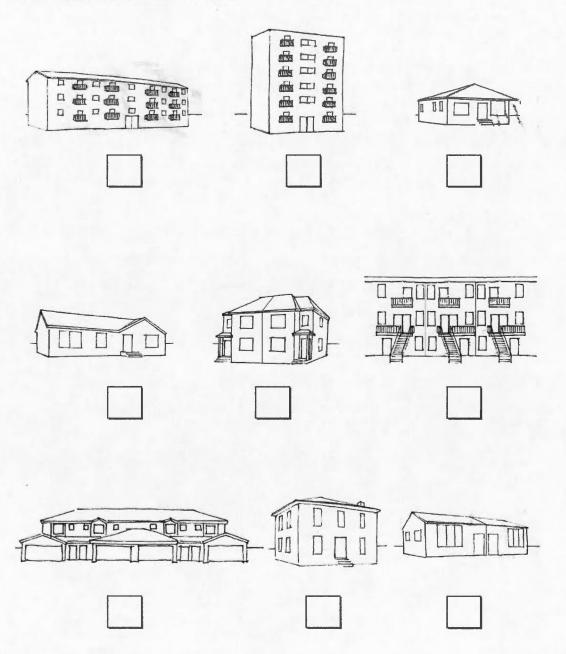
△ Fin de l'entrevue

Remettre au répondant la liste des coordonnées de ressources utiles.



Demander au répondant s'il accepte qu'une ergothérapeute l'appelle pour un questionnaire sur l'autonomie d'une durée de 15 min maximum.

Lequel des schémas suivants ressemble le plus au cadre physique de votre ancienne maison?



votre (paraplégie o	
votre (pa	
dé depuis vo	
is où vous avez résidé	
où vous	
es endroits	
(1)	
s la liste suivant	
ns la list	
quez da	plégie)
ndiq	tétrap

	A. Hôpital de réadaptation (Préciser) B. Centre de réadaptation Lucie-Bruneau	
	F. Hôtel	
F. Hôtel	H. Autres : Préciser	

Questionnaire confidentiel une fois complété

que je déménage dans les deux prochaines années.

II est

- o hautement improbable
 - o improbable
- o probable
- o hautement probable

Des modifications sont parfois apportées à la maison pour mieux répondre aux besoins des caractéristiques qui peuvent avoir été ou non modifiés. Pour chacun des blocs, j'aimerais personnes qui ont des incapacités motrices. Cette liste présente divers endroits ou savoir si l'endroit ou la caractéristique...

Endroits ou caractéristiques	Convenait tel quel à mes besoins	A été fait pour moi	En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois	Projeté éventuellemen †	Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelle s, familiales, financières	Endroit inexistant
Accès au domicile						65000
Plateforme; Rampes; Ouvreporte électrique; Avant et arrière; Stationnement et garage; Ascenseur de l'immeuble						

SVP tournez la feuille. ⇒

Questionnaire confidentiel une fois complété

Endroit inexistant		
Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelle s, familiales, financières		
Projeté éventuellemen †		
En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois		
A été fait pour moi		
Convenait tel quel à mes besoins		
Endroits ou caractéristiques	Circulation intérieure horizontale Revêtement des planchers; Largeur des portes et des corridors; Seuils retirés ou biseaux; Aires de circulation et de pivotement	Circulation intérieure verticale Blateforme élévatrice; Mains courantes; Accès À tous les étages
шО	0 4	OŞ

SVP tournez la feuille. \Rightarrow

Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelle s, familiales, financières		
27711		
Projeté éventuellement		
En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois		
A été fait pour moi		
Convenait tel quel à mes besoins		
Endroits ou caractéristiques	Contrôle de l'éclairage et du chauffage Interrupteurs; Thermostats; Prises de courant; Air climatisé; Panneau électrique; Entrée d'eau	Communication Téléphone Spécialisé; Intercom; Système d'appel
Endr	Exemples & CO	seldmes

, , , , , , , , , , , , , , , , , , ,				
Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelles, familiales, financières ou administrative s				
Projeté éventuellement				
En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois				
A été fait pour moi				
Convenait tel quel à mes besoins				
Endroits ou caractéristiques	Autres caractéristiques	Espaces de rangement; Vestiaire; Poubelles; Boîte à lettres; Aspirateur central; Fenêtres	Modifications majeures	Agrandissement de la maison; Changement de vocation des pièces; Changement des divisions des
Endr	Autre	Exemples	Mod	Exemples

SVP tournez la feuille. ⇒

Questionnaire confidentiel une fois complété

T		
Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelles, familiales, financières ou administrative s		
Projeté éventuellement		
En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois		
A été fait pour moi		
Convenait tel quel à mes besoins		
Endroits ou caractéristiques	Autres caractéristiques Espaces de rangement; Vestiaire; Poubelles; Boîte à lettres; Aspirateur central; Fenêtres	Chambre à coucher principale Lève-personne Sur rail au plafond; Lit électrique; Garde-robes

SVP tournez la feuille. ⇒

Endroits ou caractéristiques	Convenait tel quel à mes besoins	A été fait pour moi	En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois	Projeté éventuellement	Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelles, familiales, financières ou administrative	Endroit inexistant
Autres chambres ou bureau						
Salle de bain principale Toilette; Barres d'appui; Dégagement sous le lavabo; Robinetterie; Baignoire; Douche sans seuit; Lève- personne						
Aufre salle de bain						

SVP tournez la feuille. ⇒

Enc	Endroits ou	Convenait tel quel à	A été fait pour	En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains	Projeté ,	Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelles, familiales, financières ou	ndroit inexistant
CO	caracteristiques	mes pesoins	IO III	mois	eventuellement	administrative	3
Cuisine	sine						
Exemples	Garde-manger; Cuisinière (four encastré, plaque de cuisson); Réfrigérateur; Emplacement pour appareils (micro-ondes, grille-pain, cafetière, bouilloire); Dégagement sous l'évier;	·	9		•		
Salle	Salle à manger						
					SVP to	SVP tournez la feuille.	1

Endroits ou caractéristiques	Convenait tel quel à mes besoins	A été fait pour moi	En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois	Projeté éventuellement	Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelles, familiales, financières ou administrative s	- American Stronbert
Salon						
Sous-sol						
Salie de lavage Laveuse; Sécheuse; Planche à repasser						

SVP tournez la feuille. \Rightarrow

Endroits ou caractéristiques	Convenait tel quel à mes besoins	A été fait pour moi	En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois	Projeté — éventuellement	Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelles, familiales, financières ou administrative s	
Garage Stationnement; Embarquement dans un véhicule; Ouvreporte de garage	·					
Balcon, terrain, cour arrière						

Pour chacune des phrases suivantes, choisissez la réponse qui vous convient le mieux.

	ob ocuodo.	100000	,	
En général, je suis satisfait du quartier où j'habite.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Mon quartier est propre et bien entretenu.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Dans mon quartier, les espaces verts invitent à la détente.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Les gens dans mon quartier sont sympathiques.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Les gens de mon quartier se montrent serviables envers moi pour m'aider, par exemple, à me déplacer, ouvrir des portes ou manipuler des objets.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Le bruit dans mon quartier me dérange.	Fortement en désaccord	Plutôt en- désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord

SVP tournez la feuille. ⇒

La pollution de l'air dans mon quartier me dérange.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Dans mon quartier, je me sens en sécurité.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Personnellement, les services de transports en commun (autobus, métro, train) me conviennent. Si ne s'applique pas, passer à la question suivante	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Personnellement, les services de transports adaptés me conviennent. Si ne s'applique pas, passer à la question suivante	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Dans mon quartier, il est facile de trouver un espace pour stationner.	Fortement en désaccord	Plutôt en áésaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
De chez moi, il m'est facile de me rendre à mon école, mon travail ou mon activité bénévole. Si ne s'applique pas, passer à la question suivante	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord

SVP tournez la feuille. ⇒

De chez moi, il m'est facile de me rendre chez mes amis et dans ma famille.	Fortement	Plutôt en	Plutôt	Fortement
	désaccord	désaccord	מכנסות	מכנים
À partir de l'endroit où j'habite, je peux facilement fréquenter différents services comme des commerces, des cinémas ou d'autres lieux culturels ou de récréation.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
À partir de l'endroit où j'habite, je peux facilement utiliser différents services de soins de santé comme un hôpital, un CLSC ou une clinique dentaire.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
C'est pratique de vivre dans mon quartier, même pour une personne avec des incapacités motrices.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Dans mon quartier, les gens ne font pas beaucoup d'efforts pour me faciliter les choses.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Lorsque je croise les gens dans mon quartier, j'ai l'impression que certains préfèrent m'ignorer.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord

Questionnaire confidentiel une fois complété

Lorsque les conditions climatiques le permettent, je sors seul(e) le soir quand il fait noir dans mon voisinage...

o À tous les jours

- o Au moins une fois par semaine
- o Au moins une fois par mois
- o Moins d'une fois par mois

Lorsque je sors seul(e) dans mon voisinage le soir quand il fait noir, je suis inquiet(ète) des risques de vols ou d'agression.

- o Fortement en désaccord
- o Plutôt en désaccord
- Plutôt d'accord
- Fortement d'accord

Lorsque je suis seul(e) chez moi en soirée ou la nuit, je suis inquiet(ète) des risques de vols ou d'agression dans ma maison.

- Fortement en désaccord
- Plutôt en désaccord
- o Plutôt d'accord
- Fortement d'accord

Comparativement à ce qui se passe en moyenne au Québec, j'ai l'impression que le nombre d'actes criminels commis dans mon voisinage est...

- o Plus élevé
- o À peu près le même
 - o Moins élevé
- Ne sait pas

À quelle fréquence arrive-t-il qu'un de vos voisins vous aide? (Par exemple en ramassant le courrier en votre absence, en pelletant votre entrée, en vous prêtant quelque chose.)

- o Jamais
- o Quelques fois par année
- o Une fois par semaine
- o Plus d'une fois par semaine
- o À tous les jours

Si je le pouvais, je changerais de quartier.

- o Fortement en désaccord
- o Plutôt en désaccord
- o Plutôt d'accord
- o Fortement d'accord

	Ser	vices à domi	cile	
	Personnel engagé (enveloppe budgétaire)	CLSC	Agence de préposés	Proches : Préciser.
Soins personnels Hygiène; Habillage; Aide pour manger; Aide pour éliminer; Aide aux transferts; Mouvements passifs				
Travaux domestiques Description Entretien ménager; Description Lessive; Préparation de repas				
Commissions O Pharmacie; Épicerie E O X				
Accompagnement lors des sorties Sorties; Visites médicales E D M M M M M M M M M M M M				
Soins infirmiers Other Changement de pansement; Changement de sonde; Prélèvements				
Autres services de santé Médecin; Physiothérapie; Ergothérapie; Nutritionniste				
Autres: Préciser				
Nombre d'heures par jou r ou se maine ou mo is				

d'avoir quelqu'un de l'extérieur qui vient régulièrement dans ma maison me donner des services. Je trouve

- très difficile
- plutôt difficile
- o plutôt facile
- très facile
- o ne s'applique pas

d'avoir un proche qui me donne régulièrement des services. Je trouve

- très difficile
- o plutôt difficile
- o plutôt facile
- très facilene s'applique pas

Informations statistiques

Il nous serait très utile de connaître les informations suivantes. Nous vous assurons, encore une fois, que l'information transmise demeurera strictement confidentielle.

Inscrivez dans le tableau ci-dessous le prénom des personnes avec lesquelles vous vivez habituellement, leur sexe, leur année de naissance et le lien de parenté avec vous (s'il y a lieu).

Prénom	Sexe	Date de naissance	Lien avec MOI (par exemple mon père, ma belle-mère, mon épouse, mon colocataire, ma fille,)
Exemple : Sophie	F	01/12/2005	Ma fille
Moi			

SVP tournez la feuille. ⇒

		enfo	ants, quelle situation décrit le mieux
	famille?		
0	Famille « traditionnelle »	←	Deux partenaires et un ou des enfant(s) issu(s) de cette union.
0	Famille monoparentale	←	Un parent sans partenaire et avec un ou des enfants.
0	Famille recomposée	←	Un parent avec un(e) partenaire et au moins un enfant qui n'est pas issu de cette union.
Êtes-v	ous né(e) au Co o Oui	ınad	aś
	√ o Non	(SVP	préciser où →)
Depui	s quelle année v	/ivez	-vous au Canada?
Quel r	niveau de scolar o Primo		vez-vous complété?
	o Seco	nda	ire
	o Diplô	me	d'études professionnelles (DEP)
	o Collé	gial	(cégep)
	o Unive	ersito	ire (baccalauréat, maîtrise, doctorat)
	o Autre	e (SV	P préciser →)
			SVP tournez la feuille. ⇒

Quel énoncé dé	crit le mieux votre occupation? Travaille à temps plein			
	Travaille à temps partiel			
	Étudiant(e)			
0	Retraité(e)			
0	S'occupe du domicile et/ou des enfants			
0	Autre (SVP préciser →)			
	ns une habitation à loyer modique (HLM)? Oui			
0	Non			
	ns une coopérative d'habitation? Oui			
0	Non			
de l'appartemen	étaire, locataire ou chambreur de la maison ou nt que vous habitez? Propriétaire			
0	Locataire			
0	Chambreur			
0	Quelqu'un dans la maison est propriétaire			
0	Quelau'un dans la maison est locataire			

SVP tournez la feuille. \Rightarrow

Quel a été votre revenu total approximatif (avant impôts et déductions) au cours des 12 derniers mois?

SVP inclure toutes les sources de revenu.

Était-ce...

- o Moins de 15 000 \$
- o De 15 000 \$ à moins de 30 000 \$
- o De 30 000 \$ à moins de 45 000 \$
- o De 45 000 \$ à moins de 60 000 \$
- o De 60 000 \$ à moins de 75 000 \$
- o De 75 000 \$ à moins de 90 000 \$
- o De 90 000 \$ ou plus

Quel a été le revenu total approximatif (avant impôts et déductions) de tous les membres du ménage (vous y compris) au cours des 12 derniers mois?

SVP inclure toutes les sources de revenu.

Était-ce...

- o Moins de 15 000 \$
- o De 15 000 \$ à moins de 30 000 \$
- o De 30 000 \$ à moins de 45 000 \$
- o De 45 000 \$ à moins de 60 000 \$
- o De 60 000 \$ à moins de 75 000 \$
- o De 75 000 \$ à moins de 90 000 \$
- o De 90 000 \$ ou plus

Merci encore de votre confiance et de votre participation!

ANNEXE D

PROTOCOLE D'ENTREVUE ET CAHIER DE RÉPONSE – VERSION PROCHES



Le domicile et le bien-être version PROCHES

Introduction à l'entrevue

Je vous rencontre aujourd'hui pour discuter de votre expérience avec l'environnement de votre domicile. Nous faisons une recherche, en collaboration avec le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, pour comprendre comment la maison et ses alentours peuvent être favorables ou défavorables au bien-être des personnes qui ont une incapacité locomotrice et au bien-être des personnes qui vivent avec elles. Avec l'ensemble des opinions des gens rencontrés, nous pourrons mieux connaître la situation, les forces et les besoins des gens comme vous. Les conclusions de la recherche serviront à faire des recommandations et d'éventuelles interventions de réadaptation pour favoriser davantage le bien-être au domicile.

Nous allons parler de différentes choses : à quel point votre domicile est adapté aux besoins des personnes qui y vivent, ce qu'il représente pour vous, ce qui vous satisfait ou non, vos projets ou priorités dans votre chez-vous, comment vous partagez l'espace avec vos proches.

L'entrevue sera enregistrée afin de ne pas perdre d'information, mais bien entendu, elle sera traitée de façon confidentielle. Les entrevues seront numérotées et ne porteront aucun nom ou marque d'identification. Nous ne parlerons pas de ce que vous nous aurez dit à votre proche (nom de la PLM). Lorsque les résultats de l'étude seront présentés, on ne pourra pas reconnaître les participants ou leurs familles. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions, l'important est que vous me donniez votre point de vue.

Il se peut que vous trouviez certaines questions plus difficiles, mais en y pensant quelques instants, je suis certaine que vous aurez quelque chose à dire sur votre façon de voir les choses.

Je pense que vous trouverez les questions intéressantes, mais si vous préférez ne pas répondre à une question, sentez-vous bien libre. Et si jamais vous voulez arrêter l'entrevue, vous pourrez le faire sans que ça vous occasionne de problèmes avec nous ou avec le personnel de Lucie-Bruneau.

Avez-vous des questions?

Moi, j'en aurais une avant que nous commencions pour de bon. Votre proche (nom de la PLM) est-il-(elle) paraplégique ou tétraplégique?

Êtes-vous prêt(e) à commencer l'entrevue?

En parlant de votre domicile, vous pourrez traiter autant de l'environnement à l'intérieur, qu'à l'extérieur de votre maison. À l'intérieur, vous pouvez penser aux meubles ou aux objets de décoration, à la division des pièces, au type de construction ou encore à la lumière ou au bruit. Par environnement extérieur autour de votre domicile, je veux dire, par exemple, la cour, l'entrée d'auto, le garage, le balcon.

PRÉFÉRENCES

J'aimerais que nous parlions des endroits ou des caractéristiques agréables de votre maison.

1. Quel est l'endroit dans votre maison où vous vous sentez le mieux? Pourquoi?

POTENTIEL FAVORABLE

2. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui rend vos contacts avec les autres plus faciles ou plus agréables?

Si nécessaire : Autres membres de la famille, amis ou voisins.

Si oui

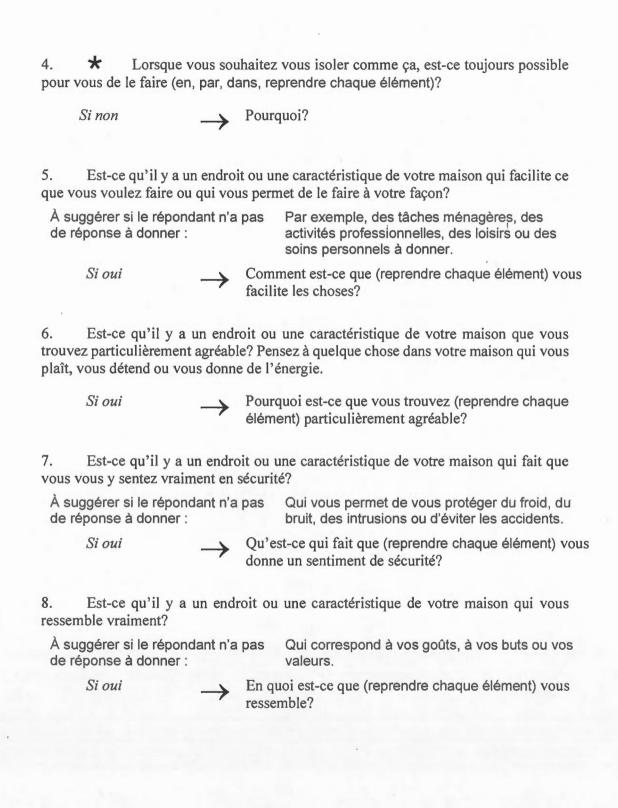
Comment est-ce que (reprendre chaque élément) rend vos contacts plus faciles ou plus agréables?

3. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui vous permet de vous isoler quand vous le désirez?

Si oui

Comment est-ce que (reprendre chaque élément) vous permet de vous isoler?

Si non Passer à Q5.



TERRITOIRE PERSONNEL ET FAMILIAL

9. Est-ce qu'il y a un endroit dans votre maison qui vous appartient plus particulièrement, qui est un peu votre territoire?

Si oui

Lequel?

Si non

Passer à Q11. Est-ce qu'il y a un endroit...

10. * Pourquoi considérez-vous que (endroit) vous appartient?

POTENTIEL FAVORABLE (SUITE)

11. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui vous permet de mettre en pratique vos habiletés ou d'en acquérir de nouvelles, ou encore d'apprendre des choses sur vous ou sur le monde?

À suggérer si le répondant n'a pas Par exemple, lire, bricoler, décorer. de réponse à donner :

Si oui

Comment est-ce que (reprendre chaque élément) vous permet de développer vos habiletés ou d'apprendre des choses?

PRÉFÉRENCES (SUITE)

Maintenant, j'aimerais que nous parlions des endroits ou des caractéristiques de votre maison qui, selon vous, sont moins agréables. Comme toujours, vous pouvez me parler de l'intérieur de votre maison ou des espaces qui l'entourent.

12. Quel est l'endroit dans votre maison où vous vous sentez le moins bien? Pourquoi?

POTENTIEL DÉFAVORABLE

13. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui rend vos contacts avec les autres moins faciles ou moins agréables?

Si nécessaire : Autres membres de la famille, amis ou voisins.

Si oui

Comment est-ce que (reprendre chaque élément) rend vos contacts moins faciles ou moins agréables?

TERRITOIRE PERSONNEL ET FAMILIAL (SUITE)

14. Est-ce qu'il arrive que l'utilisation des espaces de la maison cause des tensions ou des conflits dans votre famille?

Si oui

A quel propos?

Si non

Passer à Q17. Est-ce qu'il y a un endroit...

15. * Faites-vous quelque chose pour régler ces conflits quand ils surviennent?

Si oui

Que faites-vous?
S'assurer que la réponse couvre tous les conflits abordés.

Si non

Passer à Q17. Est-ce qu'il y a un endroit...

16. De façon générale, est-ce que les solutions apportées sont satisfaisantes pour les uns et les autres?

POTENTIEL DÉFAVORABLE (SUITE)

17. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui rend plus difficile de faire ce que vous voulez ou qui vous empêche de le faire à votre façon?

À suggérer si le répondant n'a pas de réponse à donner : Par exemple, des tâches ménagères, des activités professionnelles, des loisirs ou des soins personnels à donner.

Si oui

Comment est-ce que (reprendre chaque élément) vous rend les choses plus difficiles?

18. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison que vous trouvez désagréable? Pensez à quelque chose dans votre maison qui est déplaisant ou ennuyeux.

Si oui Pourquoi est-ce que vous trouvez (reprendre chaque élément) désagréable?

19. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui fait que vous ne vous y sentez pas vraiment en sécurité?

À suggérer si le répondant n'a pas de réponse à donner : Qui vous empêche de vous protéger du froid, du bruit, des intrusions, ou qui pourrait causer des accidents.

Si oui

Qu'est-ce qui fait que (reprendre chaque élément) vous donne un sentiment d'insécurité?

20. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui ne vous ressemble pas?

À suggérer si le répondant n'a pas de réponse à donner : Qui ne correspond pas à vos goûts, à vos buts ou vos valeurs.

Si oui

En quoi est-ce que (reprendre chaque élément) ne vous ressemble pas?

21. Est-ce qu'il y a un endroit ou une caractéristique de votre maison qui vous empêche de mettre en pratique vos habiletés ou d'en acquérir de nouvelles, ou encore d'apprendre des choses sur vous ou sur le monde?

À suggérer si le répondant n'a pas Par exemple, lire, bricoler, décorer. de réponse à donner :

Si oui

Comment est-ce que (reprendre chaque élément) vous empêche de développer vos habiletés ou d'apprendre des choses?

HISTORIQUE RÉSIDENTIEL

Maintenant, j'aimerais vous poser quelques questions sur votre maison.

22. Habitiez-vous dans la maison ici avant la (paraplégie ou tétraplégie) de (nom de la PLM)?

(maison AVANT = maison avant la paraplégie ou tétraplégie)

Si oui

R

Passer à Q24. Habitez-vous avec...

Si non



Où habitiez-vous?

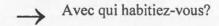
S'assurer d'obtenir un nom de quartier ou de ville permettant l'identification.

Présenter la feuille F - 9 et crayon

Montrer au répondant les schémas des types de résidences.

24. Habitez-vous avec la(les) même(s) personne(s) qu'avant la (paraplégie ou tétraplégie) de (nom de la PLM)?

Si non



S'assurer d'obtenir le lien de chaque personne avec le répondant.

- 25. Depuis quand habitez-vous avec la(les) personne(s) dans la maison ici?
- 26. Depuis quand habitez-vous dans la maison ici?

S'assurer d'obtenir l'année (mois) d'emménagement ou un nombre d'années (mois).

enter la feui	lle F = 10		
choisissez la 1	réponse qui	vous convient	le mieux.
Il est		_ que je démén	age dans les deux prochaines années.
improbable probable	e		
			réponse), qu'est-ce qui vous fait dire
Si n'habite l	PLUS maisor	n AVANT, pas	
Est-ce qu'il	y a une ou d	les pièces que	vous utilisez plus qu'avant, maintenant
Si oui	\rightarrow	Lesquelles?	
Si non	\$	Passer à Q3	1. Est-ce qu'il y a une ou des pièces
* Pour	quoi utilisez	-vous	
(reprendre	chaque pièc	ce nommée)	plus qu'avant?
			,
	Il est	Il est	Il est que je déméndent la lest que je déméndent improbable improbable probable hautement probable hautement probable ** Vous avez choisi (reprendre la

31. que (n				utilisez moins qu'avant, maintenant
	Si oui	\rightarrow	Lesquelles?	
	Si non	\$	Passer à Q33. D incapacités	epuis que (nom de la PLM) a des
32.	* Pourquoi	utilisez	vous	
	(reprendre chad	que piè	ce nommée) m	oins qu'avant?
	us défaire de certa			
	Si oui	\rightarrow	Pourquoi avez-vo (reprendre chaqu	ous dû (changer OU vous défaire) de ue élément)?
	32. 33. ou voi	que (nom de la PLM) a de Si oui Si non 32. * Pourquoi (reprendre chae 33. Depuis que (nom ou vous défaire de certa séparer d'un animal?	si oui → Si non → Si non → Si non → 32. ★ Pourquoi utilisez- (reprendre chaque pièc 33. Depuis que (nom de la Pou vous défaire de certains objeséparer d'un animal?	que (nom de la PLM) a des incapacités motrices? Si oui Lesquelles? Passer à Q33. D incapacités Pourquoi utilisez-vous (reprendre chaque pièce nommée) m (reprendre chaque pièce nommée) m ou vous défaire de certains objets, comme des m séparer d'un animal? Si oui Pourquoi avez-ve

MODIFICATIONS PHYSIQUES

Présenter la feuille F - 11

34. Des modifications sont parfois apportées à la maison pour mieux répondre aux besoins des personnes qui ont des incapacités motrices. Cette liste présente divers endroits ou caractéristiques qui peuvent avoir été ou non modifiés. Pour chacun des blocs, j'aimerais savoir ce qu'il en est pour l'endroit ou la caractéristique (lire les catégories de réponse).

Endroits ou caractéristiques	Convenai t tel quel à mes besoins	A été fait pour mon proche	En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois	Projeté éventuellement	Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelles, familiales, financières ou administrative s	Endroit inexistant
Accès au domicile						
Circulation intérieure horizontale						
Circulation intérieure verticale						
Contrôle de l'éclairage et du chauffage						
Communicatio n				20 175-41-12		
Autres caractéristique s						
Modifications majeures						
Chambre à coucher principale						

		 		_
Salle de bain principale				
Autre salle de bain			_	
Cuisine				
Salle à manger .				
Salon				
Sous-sol				
Salle de lavage				
Garage				
Balcon, terrain, cour arrière				

Si SEULEMENT souhaité, mais non réalisable



Passer à Q41. Vous m'avez dit que vous souhaiteriez...

MODIFICATIONS FAITES

35. Êtes-vous satisfait(e) des modifications apportées à/au...

(reprendre chaque endroit ou caractéristique nommé)?	Pourquoi?

36.	Avez-vous partic	ipé au processus qui	a amené ces modifications?
	Si oui	→ Comment?	
Àsı		la PLM) vous causen dant n'a pas Des c	les modifications apportées pour adapter t-elles des désagréments? hoses que vous trouvez déplaisantes ou ésentent des inconvénients pour vous.
	Si oui	→ Lesquels?	
38. à/au		m de la PLM) est-il(e	elle) satisfait des modifications apportées
	(reprendre cha	•	Pourquoi?
	Manager Salar Company of the Company		
		o do la como de la como	
1-00-00-00			
Vous	Si AUCUN en co m'avez dit que vo		S projeté éventuellement, passer à Q40.
	IFICATIONS EN CO IFIÉES	OURS OU	
39. de fai		ipé au processus pour e dans les 12 prochair	r les modifications que vous êtes en train ns mois?
	Si oui	Comment?	
passe		eté éventuellement M avez dit que vous soul	AIS souhaité, mais non réalisable, haiteriez

MODIFICATIONS P.	ROJETÉES
ÉVENTUELLEMENT	Γ

40. Vous m'avez dit que vous projetiez modifier éventuellement...

(reprendre chaque endroit ou caractéristique nommé)	Qu'est-ce qui fait que vous pourrez le faire?

M	
Y	^
	V

Si AUCUN souhaité, mais non réalisable ET N'HABITE PLUS maison

AVANT, passer à Q42. Quand vous pensez aux endroits...

Si AUCUN souhaité, mais non réalisable ET HABITE maison AVANT, passer à Q43. Quand vous regardez autour...

MODIFICATIONS COMPORTEMENTALES (SUITE)

MODIFICATIONS SOUHAITÉES, MAIS NON RÉALISABLES

41. Vous m'avez dit que vous souhaiteriez modifier (reprendre chaque endroit ou caractéristique nommé), mais que vous ne pouvez pas.

Pourquoi aimeriez-vous modifier?	Pourquoi vous ne pouvez pas modifier?	Comment vous organisez- vous avec cette situation?

i	М
ı	M N
	42
	V

Si habite maison AVANT, passer à Q43. Quand vous regardez autour...

COMPARAISON MAISON ACTUELLE ET PRÉCÉDENTE

42. Quand vous pensez aux endroits que vous avez habités avant la (paraplégie ou tétraplégie) de (nom de la PLM), y avait-il des choses que vous ne retrouvez pas dans votre maison actuelle et que vous aimeriez avoir?

Si oui _____ Lesquelles?

QUARTIER

Nous allons maintenant parler du quartier où vous habitez.

- 43. Quand vous regardez autour de vous dans votre quartier, qu'est-ce qui, selon vous, favorise votre bien-être?
- 44. Quand vous regardez autour de vous dans votre quartier, qu'est-ce qui, selon vous, favorise le bien-être de (nom de la PLM)?

Présenter la feuille F - 12

Pour chacune des phrases suivantes, choisissez la réponse qui vous convient le mieux.

Votre « proche » désigne la personne qui a une incapacité motrice.

Fortement en désaccord

Plutôt en désaccord

Plutôt d'accord

Fortement d'accord

- 45. En général, je suis satisfait du quartier où j'habite.
- 46. Mon quartier est propre et bien entretenu.
- 47. Dans mon quartier, les espaces verts invitent à la détente.
- 48. Les gens dans mon quartier sont sympathiques.
- 49. Les gens de mon quartier se montrent serviables envers mon proche pour l'aider, par exemple, à se déplacer, ouvrir des portes ou manipuler des objets.

- 50. Le bruit dans mon quartier me dérange.
- 51. La pollution de l'air dans mon quartier me dérange.
- 52. Dans mon quartier, je me sens en sécurité.
- 53. Personnellement, les services de transports en commun (autobus, métro, train) me conviennent.

Si nécessaire : Inclut autobus à plancher abaissé.

- 54. Les services de transports adaptés conviennent à mon proche.
- 55. Dans mon quartier, il est facile de trouver un espace pour stationner.
- 56. De chez moi, il m'est facile de me rendre à mon école, mon travail ou mon activité bénévole.
- 57. De chez moi, il m'est facile de me rendre chez mes amis et dans ma famille.
- 58. À partir de l'endroit où j'habite, je peux facilement fréquenter différents services comme des commerces, des cinémas ou d'autres lieux culturels ou de récréation.
- 59. À partir de l'endroit où j'habite, je peux facilement utiliser différents services de santé comme un hôpital, un CLSC ou une clinique dentaire.
- 60. C'est pratique de vivre dans mon quartier, même pour une personne avec des incapacités motrices.
- 61. Dans mon quartier, les gens ne font pas beaucoup d'efforts pour faciliter les choses pour mon proche.
- 62. Lorsque mon proche croise les gens dans notre quartier, il(elle) a l'impression que certains préfèrent l'ignorer.

63. Vous arrive-t-il de sortir seul(e) le soir dans votre voisinage quand il fait noir?

Si non ___

Pourquoi?

Passer à Q66. Lorsque je suis seul(e)...

Présenter la feuille F - 13

Pour chacune des phrases suivantes, choisissez la réponse qui vous convient le mieux.

64. Lorsque les conditions climatiques le permettent, je sors seul(e) le soir quand il fait noir dans mon voisinage...

À tous les jours
Au moins une fois par semaine
Au moins une fois par mois
Moins d'une fois par mois

65. Lorsque je sors seul(e) dans mon voisinage le soir quand il fait noir, je suis inquiet(ète) des risques de vols ou d'agression.

Fortement en désaccord Plutôt en désaccord Plutôt d'accord Fortement d'accord

Présenter la feuille F - 14

66. Lorsque je suis seul(e) chez moi en soirée ou la nuit, je suis inquiet(ète) des risques de vols ou d'agression dans ma maison.

Fortement en désaccord Plutôt en désaccord Plutôt d'accord Fortement d'accord 67. Arrive-t-il que (nom de la PLM) sorte seul(e) le soir dans votre voisinage quand il fait noir?

Si non

 \rightarrow

Pourquoi?

Passer à Q70. Lorsque mon proche est seul(e)....

Présenter la feuille F - 15

68. Lorsque les conditions climatiques le permettent, mon proche sort seul(e) le soir quand il fait noir dans notre voisinage...

À tous les jours
Au moins une fois par semaine
Au moins une fois par mois
Moins d'une fois par mois

69. Lorsque mon proche sort seul(e) dans notre voisinage le soir quand il fait noir, je suis inquiet(ète) pour lui(elle) des risques de vols ou d'agression.

Fortement en désaccord Plutôt en désaccord Plutôt d'accord Fortement d'accord

Présenter la feuille F - 16

70. Lorsque mon proche est seul(e) chez nous en soirée ou la nuit, je suis inquiet(ète) pour lui(elle) des risques de vols ou d'agression dans ma maison.

Fortement en désaccord Plutôt en désaccord Plutôt d'accord Fortement d'accord

71. Comparativement à ce qui se passe en moyenne au Québec, j'ai l'impression que le nombre d'actes criminels commis dans mon voisinage est...

Plus élevé À peu près le même Moins élevé Ne sait pas Si nécessaire : Le voisinage fait référence au quartier du répondant ou aux maisons autour de la sienne.

Présenter la feuille F - 17

72. À quelle fréquence arrive-t-il qu'un de vos voisins vous aide? (Par exemple en ramassant le courrier en votre absence, en pelletant votre entrée, en vous prêtant quelque chose.)

Jamais
Quelques fois par année
Une fois par semaine
Plus d'une fois par semaine
À tous les jours

73. Si je le pouvais, je changerais de quartier.

Fortement en désaccord Plutôt en désaccord Plutôt d'accord Fortement d'accord

74. Si, dans votre quartier, on pouvait modifier des endroits ou des caractéristiques afin de vous faciliter les choses, que souhaiteriez-vous changer? Pourquoi?

AIDE REÇUE

Nous allons maintenant parler de l'aide que (nom de la PLM) reçoit ou qu'il serait bon qu'il (elle) reçoive. Commençons, si vous le voulez bien, par faire l'inventaire des services que (nom de la PLM) reçoit.

Présenter la feuille F - 18

75. Parmi les services suivants, lesquels (nom de la PLM) reçoit-il(elle)? Note : Indiquer les réponses du participant dans la colonne de gauche.

	Servi	ces à dom	icile	
	Personnel engagé (enveloppe hudøétaire)	CLSC	Agence de préposés	Proches: Préciser
Soins personnels				
Travaux domestiques				
Commissions				
Accompagnement lors des sorties				
Soins infirmiers				
Autres services de santé				
Autres : Préciser				
Nombre d'heures par jour ou semai ne ou mois				

Déplier verticalement la feuille F = 10

76. * Qui donne ces services à (nom de la PLM)?

S'assurer d'identifier le rôle ou le lien de chaque personne nommée avec le répondant.

Déplier le bas de la feuille F - 10

- 77. Combien d'heures de services (nom de la PLM) reçoit de (reprendre le(les) groupe(s) de personnes)? Vous pouvez me le dire en heures par jour, par semaine ou par mois, comme ça vous vient.
- 78. Personnellement, combien d'heures de services donnez-vous à (nom de la PLM)?
- 79. À votre avis, est-ce que (nom de la PLM) manque d'aide pour l'un ou l'autre de ces services?

Si oui _____ Lesquels?

80. Si vous pensez à vous, qui aidez une personne ayant des incapacités motrices, y a-t-il des services dont vous auriez besoin?

Si oui Lesquels? Pourquoi?

Presenter la feuille F - 19

SVP choisissez la réponse qui vous convient le mieux.

81. Je trouve ______ d'avoir quelqu'un de l'extérieur qui vient régulièrement dans ma maison donner des services à mon proche.

très difficile plutôt difficile plutôt facile très facile ne s'applique pas

82. * Vous avez choisi (reprendre la réponse), qu'est-ce qui vous fait dire cela?

Nous avons presque terminé l'entrevue.

83. Savez-vous comment (nommer en fonction du rôle dans le ménage) perçoit(vent) en général votre maison et ses alentours?

Si oui Pourriez-vous m'en dire un peu plus?

S'assurer de demander l'information pour chaque personne qui vit avec le répondant.

MAISON IDÉALE

84. Si vous pensez à vous, pourriez-vous me décrire votre maison idéale?

COMPLÉMENT À L'ENTREVUE

85. Est-ce qu'il y a des aspects liés à votre maison que nous n'avons pas abordés et dont vous aimeriez parler?

PHOTOGRAPHIES

86. Pour terminer, nous aimerions prendre des photos des endroits ou des caractéristiques qui, selon vous, représentent 5 atouts et 5 obstacles à votre bien-être. Si vous êtes d'accord, nous pourrions prendre ensemble ces photos dans votre maison.

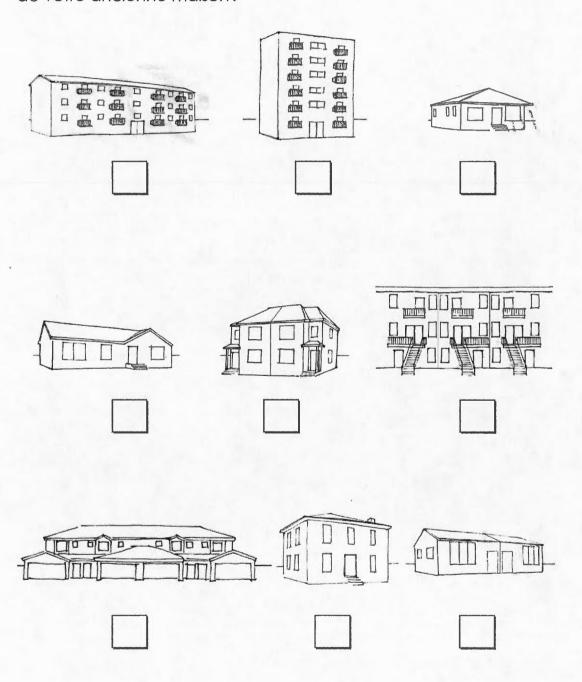
REMERCIEMENTS

Nous avons terminé l'entrevue. Je vous remercie d'avoir pris le temps de partager toutes ces choses avec moi. Je vous rappelle que nous ne parlerons pas de ce que vous nous avez dit à (nom de la PLM). Vous m'avez dit des choses très intéressantes, qui seront certainement utiles pour soutenir le bien-être des personnes qui ont une incapacité locomotrice et le bien-être de leurs familles.

Fin de l'entrevue

Remettre au répondant la liste des coordonnées de ressources utiles.

Lequel des schémas suivants ressemble le plus au cadre physique de votre ancienne maison?



Pot

que je déménage dans les deux prochaines années.

- - o improbable
- o probable
- o hautement probable

Des modifications sont parfois apportées à la maison pour mieux répondre aux besoins des caractéristiques qui peuvent avoir été ou non modifiés. Pour chacun des blocs, j'aimerais savoir si l'endroit ou la caractéristique... personnes qui ont des incapacités motrices. Cette liste présente divers endroits ou

Endroit inexistant	
Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelles, familiales, financières ou administrative	
Projeté éventuellement	
En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois	
A été fait pour mon proche	
Convenait tel quel à mes besoins	
Endroits ou caractéristiques	Accès au domicile Plateforme; Rampes; Ouvreporte électrique; Stationnement et garage; Ascenseur de l'immeuble

SVP tournez la feuille. ⇒

Endroit inexistant				
Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelles, familiales, financières ou administrative				
Projeté éventuellement	***			
En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois				
A été fait pour proche				
Convenait tel quel à mes besoins				
Endroits ou caractéristiques	Circulation intérieure horizontale	Revêtement des planchers; Largeur des portes et des corridors; Seuils retirés ou biseaux; Aires de circulation et de pivotement	Circulation intérieure verticale	Plateforme élévatrice; Mains courantes; Accès à tous les étages
Endr	Circu	Exembles	Circulation verticale	Exemples

SVP tournez la feuille. \Rightarrow

Endroit inexistant		
Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelles, familiales, financières ou administrative		
Projeté éventuellement		
En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois		
A été fait pour mon proche		
Convenait tel quel à mes besoins		
Endroits ou caractéristiques	Contrôle de l'éclairage et du chauffage linterrupteurs; Thermostats; Prises de courant; Air climatisé; Panneau électrique; Entrée d'eau	Communication Téléphone spécialisé; Intercom; Système d'appel d'urgence

SVP tournez la feuille. \Rightarrow

Questionnaire confidentiel une fois complété

Endroit inexistant		
Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelles, familiales, financières ou administratives		
Projeté éventuellement		
En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois		
A été fait pour mon proche		
Convenait tel quel à mes besoins		
Endroits ou caractéristiques	Autres caractéristiques Espaces de rangement; Vestiaire; Poubelles; Boîte à lettres; Aspirateur central; Fenêtres	Modifications majeures Agrandissement de la maison; Changement de vocation des pièces; Changement des divisions des pièces

SVP tournez la feuille. \Rightarrow

Endroit inexistant administratives Souhaité, mais non réalisable financières ou personnelles, familiales, pour des raisons éventuellement Projeté dans les 12 prochains ou planifié complété pour être En cours mois A été fait pour proche mon Convenait tel quel à besoins mes Lève-personne Chambre à coucher Autres chambres ou Garde-robes plafond; Lit électrique; caractéristiques sur rail au **Endroits** ou principale bureau Exemples

SVP tournez la feuille. ⇒

Endroits ou caractéristiques	Convenait tel quel à mes besoins	A été fait pour mon proche	En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois	Projeté éventuellement	Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelles, familiales, financières ou administratives	Endroit inexistant
Salle de bain principale Toilette; Barres a'appui; Dégagement sous le lavabo; Robinetterie; Baignoire; Douche sans seuil; Lève-						
Autre salle de bain						

SVP tournez la feuille. ⇒

Endroits ou caractéristiques	8	Convenait tel quel à mes besoins	A été fait pour mon proche	En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois	Projeté éventuellement	Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelles, familiales, financières ou administratives	Endroit inexistant
Cuisine							
Garde-manger; Cuisinière (four encastré, plaque de cuisson); Réfrigérateur; Emplacement pour appareils (micro-ondes, grille-pain, cafetière, bouilloire); Dégagement sou travail	Garde-manger; Cuisinière (four encastré, plaque de cuisson); Réfrigérateur; Emplacement pour appareils (micro-ondes, grille-pain, cafetière, bouilloire); Dégagement sous I'évier; Surface de						
Salle à manger							
Salon							(10=00)

SVP tournez la feuille. ⇒

Questionnaire confidentiel une fois complété

Endroits ou caractéristiques Sous-sol	Convenait tel quel à mes besoins	A été fait pour mon proche	En cours ou planifié pour être complété dans les 12 prochains mois	Projeté éventuellement	Souhaité, mais non réalisable pour des raisons personnelles, familiales, financières ou administratives
Salle de lavage Laveuse; Sécheuse; Planche à repasser		,			
ige Stationnement; Embarquement dans un véhicule; Ouvre-					
Balcon, terrain, cour arrière					

Pour chacune des phrases suivantes, choisissez la réponse qui vous convient le mieux. Votre « proche » désigne la personne qui a une incapacité motrice.

En général, je suis satisfait du quartier où j'habite.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Mon quartier est propre et bien entretenu.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Dans mon quartier, les espaces verts invitent à la détente.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Les gens dans mon quartier sont sympathiques.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Les gens de mon quartier se montrent serviables envers mon proche pour l'aider, par exemple, à se déplacer, ouvrir des portes ou manipuler des objets.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Le bruit dans mon quartier me dérange.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord

SVP tournez la feuille. ⇒

Questionnaire confidentiel une fois complété

La pollution de l'air dans mon quartier me dérange.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Dans mon quartier, je me sens en sécurité.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Personnellement, les services de transports en commun (autobus, métro, train) me conviennent. Si ne s'applique pas, passer à la question suivante	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Les services de transports adaptés conviennent à mon proche. Si ne s'applique pas, passer à la question suivante	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Dans mon quartier, il est facile de trouver un espace pour stationner.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
De chez moi, il m'est facile de me rendre à mon école, mon travail ou mon activité bénévole. Si ne s'applique pas, passer à la question suivante	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord

SVP tournez la feuille. ⇒

De chez moi, il m'est facile de me rendre chez mes amis et dans ma famille.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
À partir de l'endroit où j'habite, je peux facilement fréquenter différents services comme des commerces, des cinémas ou d'autres lieux culturels ou de récréation.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
À partir de l'endroit où j'habite, je peux facilement utiliser différents services de soins de santé comme un hôpital, un CLSC ou une clinique dentaire.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
C'est pratique de vivre dans mon quartier, même pour une personne avec des incapacités motrices.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Dans mon quartier, les gens ne font pas beaucoup d'efforts pour faciliter les choses pour mon proche.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord
Lorsque mon proche croise les gens dans notre quartier, j'ai l'impression que certains préfèrent l'ignorer.	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Fortement d'accord

Questionnaire confidentiel une fois complété

Lorsque les conditions climatiques le permettent, je sors seul(e) le soir quand il fait noir dans mon voisinage...

o À tous les jours

- o Au moins une fois par semaine
- o Au moins une fois par mois
- o Moins d'une fois par mois

Lorsque je sors seul(e) dans mon voisinage le soir quand il fait noir, je suis inquiet(ète) des risques de vols ou d'agression.

- Fortement en désaccord
- o Plutôt en désaccord
- o Plutôt d'accord
- o Fortement d'accord

Lorsque je suis seul(e) chez moi en soirée ou la nuit, je suis inquiet(ète) des risques de vols ou d'agression dans ma maison.

- o Fortement en désaccord
- o Plutôt en désaccord
- o Plutôt d'accord
- Fortement d'accord

Lorsque les conditions climatiques le permettent, mon proche sort seul(e) le soir quand il fait noir dans notre voisinage...

- o À tous les jours
- o Au moins une fois par semaine
- Au moins une fois par mois
- Moins d'une fois par mois

Lorsque mon proche sort seul(e) dans notre voisinage le soir quand il fait noir, je suis inquiet(ète) pour lui(elle) des risques de vols ou d'agression.

- Fortement en désaccord
- Plutôt en désaccord
- o Plutôt d'accord
- o Fortement d'accord

Lorsque mon proche est seul(e) chez nous en soirée ou la nuit, je suis inquiet(ète) pour lui(elle) des risques de vols ou d'agression dans ma maison.

- o Fortement en désaccord
- Plutôt en désaccord
- o Plutôt d'accord
- Fortement d'accord

Comparativement à ce qui se passe en moyenne au Québec, j'ai l'impression que le nombre d'actes criminels commis dans mon voisinage est...

- Plus élevé
- o À peu près le même
 - o Moins élevé
- o Ne sait pas

À quelle fréquence arrive-t-il qu'un de vos voisins vous aide? (Par exemple en ramassant le courrier en votre absence, en pelletant votre entrée, en vous prêtant quelque chose.)

- o Jamais
- o Quelques fois par année
- o Une fois par semaine
- o Plus d'une fois par semaine
- o À tous les jours

Si je le pouvais, je changerais de quartier.

- Fortement en désaccord
- Plutôt en désaccord
- o Plutôt d'accord
- o Fortement d'accord

Mon proche reçoit de l'aide pour... Mon proche reçoit ces services de...

		Ser	vices à domi	icile	
		Personnel engagé (enveloppe budgétaire)	CLSC	Agence de préposés	Proches Préciser.
Soins	personnels				
Exemples	Hygiène; Habillage; Aide pour manger; Aide pour éliminer; Aide aux transferts; Mouvements passifs				
Trava	aux domestiques				
Exemples	Entretien ménager; Lessive; Préparation de repas				
Comi	missions				
Exemples	Pharmacie; Épicerie				
Acco	mpagnement lors des sorties				
Exemples	Sorties; Visites médicales				
Soins	infirmiers				
Exemples	Changement de pansement; Changement de sonde; Prélèvements				
Autre	es services de santé				
Exemples	Médecin; Physiothérapie; Ergothérapie; Nutritionniste				
Autre	es : Préciser				
Noml	jour ou semaine ou mois				

d'avoir quelqu'un de l'extérieur qui vient régulièrement dans ma maison donner des services à mon proche. Je trouve_

- très difficile
- o plutôt difficile
- o plutôt facile
- o très facile
- o ne s'applique pas

Informations statistiques

Il nous serait très utile de connaître les informations suivantes. Nous vous assurons, encore une fois, que l'information transmise demeurera strictement confidentielle.

Inscrivez dans le tableau ci-dessous le prénom des personnes avec lesquelles vous vivez habituellement, leur sexe, leur année de naissance et le lien de parenté avec vous (s'il y a lieu).

Prénom	Sexe	Date de naissance	Lien avec MOI (par exemple mon père, ma belle-mère, mon épouse, mon colocataire, ma fille,)
Exemple : Sophie	F	01/12/2005	Ma fille
Moi			
			1887

SVP tournez la feuille. ⇒

	is vivez ave famille?	c des ento	ants, quelle situation décrit le mieux
0	Famille « traditionn	← elle »	Deux partenaires et un ou des enfant(s) issu(s) de cette union.
0	Famille monoparer	← ntale	Un parent sans partenaire et avec un ou des enfants.
0	Famille recomposé	← ée	Un parent avec un(e) partenaire et au moins un enfant qui n'est pas issu de cette union.
Êtes-v	ous né(e) o	au Canad Oui	aŝ
		Non (SVP	préciser où →)
Depu	is quelle an	née vivez	-vous au Canada?
Quel	niveau de s o	scolarité a Primaire	vez-vous complété?
	0	Seconda	ire
	0	Diplôme	d'études professionnelles (DEP)
	0	Collégial	(cégep)
	0	Universito	ire (baccalauréat, maîtrise, doctorat)
	0	Autre (SV	P préciser →)
			SVP tournez la feuille. \Rightarrow

	Travaille à temps plein
0	Travaille à temps partiel
0	Étudiant(e)
0	Retraité(e)
0	S'occupe du domicile et/ou des enfants
0	Autre (SVP préciser →)
	ns une habitation à loyer modique (HLM)? Oui
0	Non
	ns une coopérative d'habitation? Oui
0	Non
	étaire, locataire ou chambreur de la maison ou nt que vous habitez? Propriétaire
0	Locataire
0	Chambreur
0	Quelqu'un dans la maison est propriétaire
0	Quelqu'un dans la maison est locataire
	SVP tournez la feuille. ⇒

Quel a été votre revenu total approximatif (avant impôts et déductions) au cours des 12 derniers mois?

SVP inclure toutes les sources de revenu.

Était-ce...

- o Moins de 15 000 \$
- o De 15 000 \$ à moins de 30 000 \$
- o De 30 000 \$ à moins de 45 000 \$
- o De 45 000 \$ à moins de 60 000 \$
- o De 60 000 \$ à moins de 75 000 \$
- o De 75 000 \$ à moins de 90 000 \$
- o De 90 000 \$ ou plus

Quel a été le revenu total approximatif (avant impôts et déductions) de tous les membres du ménage (vous y compris) au cours des 12 derniers mois?

SVP inclure toutes les sources de revenu.

Était-ce...

- o Moins de 15 000 \$
- o De 15 000 \$ à moins de 30 000 \$
- o De 30 000 \$ à moins de 45 000 \$
- o De 45 000 \$ à moins de 60 000 \$
- o De 60 000 \$ à moins de 75 000 \$
- o De 75 000 \$ à moins de 90 000 \$
- o De 90 000 \$ ou plus

Merci encore de votre confiance et de votre participation!

ANNEXE E

GRILLE DE CODAGE

1 Bien-être

1.1 Bien-être général

Constatation générale sur le bien-être (de soi ou d'autrui) qui fait référence au fait d'être, de se sentir ou d'avoir l'air en forme, en santé.

1.1.1 Être heureux

Aimer la vie, être heureux, content, se sentir bien sur le plan psychologique, etc.

1.1.2 Fonctionnement adéquat

La personne fonctionne normalement. Inclut: Tout commentaire qui suggère que, malgré les contraintes de la maladie ou du handicap, il est possible de vivre du bien-être. Ses compétences, ses besoins et ses conduites sont semblables ou équivalents à ceux des autres personnes de son âge.

1.2 Bien-être identitaire

Satisfaction par rapport à qui l'on est.

1.2.1 Concept de soi positif

Appréciation favorable de soi-même, être assuré de ses possibilités, être sûr de soi, être "bien dans sa peau", apprécier son apparence physique. Inclut: être en paix avec soi-même; le sentiment d'efficacité personnelle, soit le sentiment ou la conviction qu'a une personne de pouvoir adopter un comportement approprié pour obtenir les résultats visés.

1.2.2 Autonomie

Fait preuve d'indépendance, de capacité à disposer de soi, à se débrouiller seul, à s'actualiser, à s'autodéterminer.

1.2.3 Acceptation des changements corporels

Accepter ou s'adapter aux conséquences corporelles de son état de santé ou de son incapacité. Exemple(s) : « s'habituer à vivre en fauteuil roulant ».

1.3 Bien-être physique

Jugement positif quant à son état de santé ou son corps. Inclut l'absence de problème de santé physique.

1.4 Bien-être affectif

Renvoie au besoin d'affiliation, aux liens qui nous rattachent aux autres.

1.4.1 Aimer et être aimé

Éprouver de l'affection, de l'amitié, de la tendresse, de la sympathie pour autrui ; sentir qu'on est l'objet de tels sentiments. Renvoie aussi à l'attachement, c'est-à-dire aux liens profonds établis avec ses parents, ses amis, son entourage, ou d'autres.

1.5 Bien-être lié à l'accomplissement

Manifestation d'habiletés ou d'accomplissements de type non spécifié. Motivation, besoin d'accomplir, de produire quelque chose de significatif en mettant à profit ses habiletés, aptitudes ou compétences sans qu'en soit précisée la nature. Exemple(s) : Je fais plein d'activités.

1.5.1 Accomplissements intellectuels

Manifestation d'habiletés ou d'accomplissements intellectuels. Motivation dans le domaine intellectuel. Inclut la capacité d'analyse, la compréhension et la résolution de problèmes, la créativité, la logique, la réflexion, le jugement.

1.5.2 Accomplissements professionnels ou scolaires

Manifestation d'habiletés ou d'accomplissements au travail ou à l'école. Motivation pour réaliser des activités professionnelles ou scolaires.

1.5.3 Accomplissements artistiques

Manifestation d'habiletés ou d'accomplissements artistiques. Motivation pour réaliser des activités artistiques.

1.5.4 Accomplissements manuels

Manifestations d'habiletés ou d'accomplissements dans le travail manuel. Motivation pour réaliser des activités manuelles.

1.5.5 Accomplissements sportifs

Manifestation d'habiletés ou d'accomplissements dans le domaine de l'activité physique et sportive. Motivation pour réaliser de l'activité physique ou sportive.

1.5.6 Accomplissements ludiques

Manifestation d'habiletés ou d'accomplissements dans les activités récréatives et de loisirs. Motivation pour réaliser des activités ludiques. Inclut : passe-temps.

1.6 Bien-être social

Renvoie au besoin de vivre correctement en société tout en se reconnaissant du pouvoir.

1.6.1 <u>Vivre en harmonie avec les autres</u>

Capable de vivre en société, de témoigner de la courtoisie, du respect. Bien s'entendre avec les autres. Faire preuve d'égards envers les autres, de sensibilité, de compassion, de générosité, d'altruisme, de tolérance.

1.6.2 Participation sociale

Qui est capable d'entrer en relation avec autrui, de prendre sa place, de participer et d'occuper une position dans la société.

1.6.2.1 Amis et entourage

Possibilité ou capacité à faire des activités ludiques, récréatives avec d'autres. S'occuper de sa vie sociale. Inclut : Activités avec la famille élargie.

1.6.2.2 Professionnelle ou scolaire

Possibilité ou capacité à s'engager dans des activités professionnelles ou scolaires

1.6.2.3 Communauté

Possibilité ou capacité à s'engager dans des activités communautaires. S'impliquer dans son milieu. Inclut : bénévolat et action citoyenne.

1.7 Bien-être idéologique

Constatations qui se rapportent aux valeurs ou à la spiritualité. Inclut : Avoir ou agir selon des valeurs morales, sociales ou esthétiques.

2 Conduites liées à la santé

Actions entreprises par un individu ayant une influence sur son bien-être ou sa santé.

2.1 S'informer sur une question de santé

Acquérir des connaissances pour s'adapter à la maladie ou l'incapacité.

2.2 Médication

Observer les ordonnances de médication.

2.3 Alimentation saine

Alimentation saine, correcte, recommandée. Inclut les vitamines et suppléments.

2.4 Activité physique

Pratique d'une activité physique ou sportive.

2.5 Sommeil

Dormir suffisamment, se coucher tôt, bien dormir, se lever et se coucher aux heures recommandées.

2.6 Sécurité

Se rapporte à des conduites personnelles spécifiques qui visent à prévenir (ou à réagir rapidement) en cas de situation préjudiciable ou dangereuse.

2.7 Gestion ou prévention du stress, des difficultés psychologiques

Se rapporte aux stratégies qui visent à prévenir ou composer avec le stress. Inclut : penser à soi, se distraire, tenter d'oublier ou garder un bon moral en dépit des difficultés.

2.8 Demander de l'aide

Avoir recours à une tierce personne pour son bien-être (physique et psychologique).

3 Relations interpersonnelles

3.1 Soutien

Assistance donnée ou reçue pouvant prendre des formes diverses.

3.1.1 Soutien affectif

Attentions qui font sentir à la personne vers qui elles sont dirigées qu'elle est aimée, qu'elle est une personne avec des mérites, des compétences, une dignité.

3.1.1.1 Témoignages d'affection, de chaleur

Manifestations de sentiments d'amour, d'amitié envers autrui pouvant prendre diverses formes : paroles, gestes, caresses, réconfort, tendresse, encouragement, admiration, cadeaux, rituels.

3.1.1.2 Acceptation

Création d'un espace bienveillant et sécurisant autour de la personne, qui lui accorde le droit à l'organisation personnelle, à une certaine autonomie, qui favorise la participation de la personne à la vie normale.

3.1.1.3 Investissement

Manifester son intérêt empathique, son engagement envers autrui, favoriser la discussion et se préoccuper du bien-être de la personne.

3.1.1.4 Interaction

Renvoie aux activités partagées avec l'autre. Disponibilité et présence d'autrui.

3.1.2 Soutien informationnel

3.1.2.1 Informations données à la personne sur son état de santé, ses capacités et ses limitations

3.1.2.2 Assistance informationnelle, aide à la résolution de problèmes Se rapporte aux connaissances, explications, conseils, suggestions, rétroactions (feedback) ou consignes donnés ou reçus pour répondre à un besoin, pour éviter ou régler un problème ou pour aider à atteindre un objectif.

3.1.3 Soutien matériel

Apport de biens, équipements, argent.

3.1.4 Services

Assistance pour aider une personne à atteindre un objectif ou pour répondre à un besoin physique élémentaire ou effectuer des tâches quotidiennes tels que manger, se vêtir, se loger.

3.1.4.1 Soins personnels

Inclut: hygiène, habillage, aide pour manger et boire, aide pour éliminer.

3.1.4.2 Déplacements dans la maison et alentour

Àide aux transferts, à la mobilité et pour le positionnement. Exemple(s) : pour entrer ou sortir de la maison, pour le positionnement dans le lit, pousser le fauteuil.

3.1.4.3 Travaux domestiques

Entretien ménager, entretien et nettoyage des aides techniques, lessive, préparation des repas.

3.1.4.4 Entretien extérieur

Inclut : tonte du gazon, déneigement, aménagement paysager.

3.1.4.5 Courses et emplettes

Exemple(s) : pharmacie, épicerie.

3.1.4.6 Accompagnement et transport

Exemple(s): sorties, visites médicales.

3.1.4.7 Répit

Assistance ponctuelle pour permettre un moment de repos aux proches.

3.1.5 Soins

Donner ou recevoir des soins. Inclut les soins infirmiers et autres services de santé. Exemple(s) : changement de pansement, donner la médication ou massothérapie.

3.1.6 Protection

Mettre une personne à l'abri d'une attaque, de mauvais traitements, du danger physique ou moral ; gérer une conduite qui peut lui être préjudiciable ou dangereuse ; éviter de lui montrer ses préoccupations.

3.1.7 Demande d'aide

Avoir recours à une tierce personne pour aider autrui. Solliciter de l'aide, revendiquer les droits.

3.1.7.1 Demandes adressées aux ressources pour l'adaptation résidentielle ou urbaine

Inclut les programmes d'indemnisation tel que la SAAQ ou le Programme d'Adaptation du Domicile (PAD), la municipalité, un professionnel ou un travailleur de métier. Exemple(s) un architecte, un entrepreneur.

3.1.7.2 Demandes adressées au réseau de la santé et des services sociaux

3.2 Mode de résolution de problèmes dans la famille

Attitudes et comportements adoptés dans la famille pour résoudre des problèmes, de façon à maintenir un fonctionnement familial efficace.

3.2.1 Évitement

Refus de discuter d'une situation conflictuelle, ignorer le conflit ou fuir la confrontation.

3.2.2 Accommodation

Adoption d'une attitude conciliante de la part d'une des personnes; évitement de la confrontation en donnant satisfaction aux intérêts d'autrui, au détriment des siens.

3.2.3 Compromis

Négociation et atteinte d'une satisfaction partielle impliquant des concessions et des sacrifices mutuels pour trouver un terrain d'entente.

3.2.4 Domination

Application de son autorité, satisfaction de ses propres besoins au détriment des besoins des autres.

3.2.5 Collaboration

Affrontement d'une situation conflictuelle pour trouver une solution satisfaisante répondant aux besoins des différentes personnes.

3.3 Normes socioculturelles

Normes renvoyant aux pressions du groupe ou de la société, aux traditions, aux rituels et aux symboles.

4 Difficultés vécues par des individus

4.1 Difficultés physiques

- 4.1.1 Fatigue
- 4.1.2 Douleurs

Inclut : douleurs neurogènes.

- 4.1.3 Problèmes de sommeil
- 4.1.4 Thermorégulation
- 4.1.5 Incapacités associées

Limitations et complications inhérentes à la lésion médullaire. Inclut : spasmes, plaies, faiblesses musculaires, infections urinaires ou fécales, incontinence.

4.2 Difficultés cognitives

Difficultés d'attention et de concentration, troubles de mémoire ou de langage.

4.3 Difficultés psychologiques

Dépression, anxiété, angoisse, peur, irritabilité, difficultés dans les relations interpersonnelles ou sociales, préoccupations reliées à l'apparence physique de la personne, problèmes de comportements, sautes d'humeur.

4.4 Limitations d'activités

Causée par un état physique ou mental, ou un problème de santé, limitation dans la capacité d'exécuter certaines tâches se manifestant par une modification du fonctionnement ou une réduction dans la quantité ou le genre d'activités que la personne peut faire à la maison, au travail, à l'école ou dans d'autres sphères comme les déplacements ou les loisirs.

4.5 Difficultés professionnelles ou scolaires

Inclut : absentéisme, incompréhension de la part du milieu de travail ou scolaire, chômage, échec scolaire.

4.6 Difficultés économiques de la famille

5 Maison

5.1	Niveaux	
2	MIVEAUX	

- 5.1.1 Sous-sol
- 5.1.2 Rez-de-chaussée
- 5.1.3 Étage(s) au-dessus du rez-de-chaussée

5.2 Pièces de la maison

- 5.2.1 Vestibule
- 5.2.2 Corridor
- 5.2.3 Cuisine
- 5.2.4 Salon
- 5.2.5 Salle familiale
- 5.2.6 Salle à manger
- 5.2.7 Salle de bain principale
- 5.2.8 Autre salle de bain
- 5.2.9 Chambre à coucher principale
- 5.2.10 Autres chambres à coucher
- 5.2.11 Bureau
- 5.2.12 Salle de lavage
- 5.2.13 <u>Autres pièces</u>
 | Atelier, autre bureau. Exemple(s) : salle de jeux, salle de couture.
- 5.2.14 Garage

5.3 Alentours de la maison

- 5.3.1 Balcon
- 5.3.2 Cour, jardin
- 5.3.3 Cabanon
- 5.3.4 Espace de stationnement

5.4 Caractéristiques générales de la maison ou d'une pièce

- 5.4.1 Age
- 5.4.2 Situation

Exemple(s); « notre maison est juste sur le coin de la rue » ou « le sous-sol n'est pas fini ».

5.5 Caractéristiques ordinaires à l'intérieur de la maison

Toute mention faisant référence aux meubles, appareils, objets de décorations, équipements et installations à l'intérieur d'une maison et qui ne sont pas spécifiques à l'incapacité.

- 5.5.1 Fenêtres
- 5.5.2 Portes intérieures

Ouverture entre deux espaces intérieurs.

5.5.3 Murs

5.5.4	<u>Plafond</u>
5.5.5	Aménagement à aire ouverte
5.5.6	<u>Escaliers</u>
5.5.7	Seuils
5.5.8	Revêtement de plancher
5.5.9	5.5.9 Revêtement mural
5.5.10	Couleur
5.5.11	Éclairage.
5.5.1	I.1 Naturel
5.5.1	I.2 Artificiel
5.5.12	Mobilier
5.5.12	2.1 Mobilier de cuisine
	5.5.12.1.1 Table de cuisine
	5.5.12.1.2 Chaises de cuisine
	5.5.12.1.3 Comptoir(s)
	Inclut: îlots.
	5.5.12.1.4 Armoire(s) de cuisine
	Inclut : garde-manger, tiroirs. 5.5.12.1.5 Évier
5.5.12	2.2 Mobilier de salle à manger
0.0	5.5.12.2.1 Table à manger
	5.5.12.2.2 Chaises de salle à manger
	5.5.12.2.3 Buffet, desserte, vaisselier
5.5.12	2.3 Mobilier de salon/salle familiale
	5.5.12.3.1 Sofa(s) et divan(s)
	Inclut : canapé, fauteuil, chaise. 5.5.12.3.2 Unité murale
	Inclut : meuble-télé, meuble audio-vidéo.
	5.5.12.3.3 Bibliothèque
	Meuble de rangement destiné au classement des livres sur des tablettes fixes ou mobiles ou meuble plurifonctionnel, généralement de grandes dimensions, pouvant contenir des éléments de rangement, de travail, etc. 5.5.12.3.4 Table de salon
	Inclut : table d'appoint, table basse, table à café.
5.5.12	2.4 Mobilier de chambre à coucher 5.5.12.4.1 Lit
	5.5.12.4.2 Commode
	Meuble muni de tiroirs où l'on range les vêtements. 5.5.12.4.3 Table de nuit
	5.5.12.4.4 Fauteuil
	Inclut : chaises

5.5.12.4.5 Penderie

Endroit où l'on dépose, range et reprend ses vêtements, possédant un espace pour suspendre les vêtements. Inclut : « walk-in », garde-robe.

5.5.12.5 Mobilier de salle de bain

- 5.5.12.5.1 Bain
- 5.5.12.5.2 Douche
- 5.5.12.5.3 Toilette
- 5.5.12.5.4 Lavabo, meuble-lavabo
- 5.5.12.5.5 Armoires de salle de bain

5.5.12.6 Mobilier de bureau

5.5.12.6.1 Bureau

Inclut : bureau d'ordinateur, meuble de couture.

- 5.5.12.6.2 Chaises de bureau
- 5.5.12.6.3 Classeurs et autres types de rangement

5.5.12.7 Divers

5.5.12.7.1 Établi

Table solide, posée sur des pieds supportant un vaste plateau, sur laquelle on dispose ou on fixe la pièce ou l'ouvrage à travailler.

5.5.12.7.2 Autres espace de rangement

Inclut : étagères, chambre froide, etc.

5.5.13 Appareil

5.5.13.1 Chauffage et de climatisation

Radiateurs, chaudières, climatiseur, foyer.

5.5.13.2 Communication

Téléphone, Intercom.

5.5.13.3 Ordinateur

Inclut: Internet.

5.5.13.4 Audiovisuels

Téléviseur, lecteur DVD, cinéma-maison, satellite, chaîne stéréophonique, lecteur CD.

5.5.13.5 Électroménagers (cuisine)

Appareils électriques utilisés pour faciliter la préparation et la conservation des repas et des aliments. Inclut : four, cuisinière, réfrigérateur, lave-vaisselle et petits appareils électroménagers tels que four à micro-ondes et cafetière.

5.5.13.6 Laveuse, sécheuse, planche à repasser | Inclut : fer à repasser.

5.5.13.7 Aspirateur central

5.5.13.8 Appareils d'entraînement

5.5.14 Objets

5.5.14.1 Décoratifs

Utilisé pour ses qualités esthétiques, pour attirer l'attention sur un élément de l'espace ou pour créer une ambiance. Exemple(s) : Tableaux, photos, bibelots.

5.6

5.7

5.7.9 Barre d'appui

5.5.14	2.2 Utilitaires Objets dont la première raison d'être est leur fonction. Inclut : livres, CD, ustensiles.	
5.5.14	3.3 Plantes	
	actéristiques ordinaires à l'extérieur de la maison	
5.6.1	Portes extérieures Portes qui donnent accès à la maison depuis l'extérieur.	
5.6.2	<u>Escaliers</u>	
5.6.3	Revêtement de sol	
5.6.3.	1 Asphalte	
5.6.3.	2 Pavé uni	
5.6.3.	3 Poussière de roches	
5.6.3.	4 Terre battue	
5.6.3.	5 Gazon	
5.6.4	Revêtement mural extérieur	
5.6.4.	1 Bois	
5.6.4.	2 Brique	
5.6.4.	3 Pierre	
5.6.4.	4 Stuc, Enduit	
5.6.4.		
5.6.5	Aménagement paysager	
5.6.6	Meubles de jardin Inclut : BBQ.	
5.6.7	Équipements sportifs Piscine, panier de basketball.	
Cara	actéristiques spécifiques	
***************************************	Équipements, appareils, installations ou caractéristiques à l'intérieur et à l'extérieur de la maison liés à l'incapacité.	
5.7.1	<u>Plateforme élévatrice extérieure</u>	
5.7.2	Rampe d'accès extérieure	
5.7.3	Rampe d'accès intérieure	
5.7.4	Élévateur intérieur Inclut : plateforme élévatrice intérieure, siège d'escalier.	
5.7.5	Portes élargies	
5.7.6	Seuils en biseaux ou retirés	
5.7.7	Aire de pivotement Inclut : corridors élargis.	
5.7.8	<u>Dégagement</u> Espace libre sous le lavabo, l'évier, les comptoirs ou la plaque de cuisson.	

Inclut les mains courantes.

- 5.7.10 Ouvre-porte électrique
- 5.7.11 Appareil de communication spécialisé

 | Téléphone spécialisé, système d'appel d'urgence.
- 5.7.12 Appareil de contrôle de l'environnement
- 5.7.13 Équipement d'hygiène

Chaise d'aisance ou chaise-commode, banc de douche ou de bain, siège de toilette surélevé.

- 5.7.14 Douche-téléphone
- 5.7.15 Lit électrique

Inclut : matelas de prévention ou de traitement des plaies.

5.7.16 Lève-personne

Appareil permettant à quelqu'un de soulever ou de transporter une personne d'un endroit à un autre.

5.7.17 Mobilier adapté

Mobilier sur mesure, réglable au besoin, de dimension spécifique.

5.7.18 Four encastré et plaque chauffante Inclut l'ouverture latérale de la porte du four.

6 Qualités du milieu

6.1 Qualités humaines

6.1.1 Convivialité

Renvoie aux échanges positifs retrouvés dans le milieu tels que la vigilance de quartier, le bon voisinage, l'action communautaire et le bénévolat.

6.1.1.1 Entraide

Fait référence à l'aide apportée, aux services rendus, aux encouragements.

6.1.2 Présence d'amis et de membres de la famille

6.2 Qualités de l'environnement physique

6.2.1 Agréments généraux

Description en termes généraux des agréments qui se rapportent à l'ambiance, à l'atmosphère du quartier, du milieu, du voisinage. Exemple(s) : la tranquillité.

6.2.2 Aspects sécuritaires de l'environnement physique

Fait référence aux aspects reliés à la sécurité tels que la circulation automobile, la toxicomanie, la prostitution, la violence, les gangs, les contaminants, etc.

6.2.3 Aspects esthétiques de l'environnement physique

Fait référence aux aspects esthétiques tels que la propreté et la beauté des lieux.

6.2.4 Aspects fonctionnels de l'environnement physique

Fait référence aux aspects fonctionnels tels que le bruit, la commodité, la grandeur des espaces, etc.

6.2.4.1 Accessibilité

Fait référence aux aspects liés à la facilité de déplacement et à la présence d'installations adaptées telles que les descentes de trottoir, la présence de rampe d'accès ou les places de stationnement réservées.

6.2.4.2 Facilité de transport

6.2.4.3 Proximité des services

6.2.4.4 Proximité de lieu de travail ou d'études

6.2.4.5 Services municipaux pratiques, efficaces | Inclut : lois et règlements municipaux.

6.2.5 Aspects naturels dans l'aménagement

Fait référence à la présence d'aspects naturels dans l'environnement tels que des parcs, des cours d'eau, de l'air pur, de la végétation, etc.

6.3 Qualités des ressources et services

Inclut toute référence au fait qu'une situation se trouve satisfaisante ou améliorée par rapport à un état antérieur. Exemple(s) : « Ça répond à ses besoins ».

6.3.1 Disponibilité, rapidité d'accès

6.3.2 Coûts

6.3.3 Continuité

Renvoie à la continuité dans les services. Exemple(s) : « C'est toujours le même préposé qui vient à la maison ».

6.3.4 Liaison entre les ressources et les services

6.3.5 Compétences des ressources humaines

6.3.5.1 Fiabilité

Qualité d'une personne sur laquelle on peut se fier, en qui on peut avoir confiance. Inclut : ponctualité, honnêteté.

6.3.5.2 Expérience

Connaissances acquises suite à la pratique prolongée d'un travail ou au contact de personnes vivant avec une incapacité.

6.3.5.3 Humanité

Forces interpersonnelles poussant à apporter du soutien, à s'occuper d'autrui. Inclut : gentillesse, politesse et respect.

7 Potentiel psychoenvironnemental de la maison

7.1 Abri et sécurité

Cadre physique protégeant l'individu contre les intempéries et les menaces à son bien-être.

7.1.1 Protection

7.1.1.1 Intempéries

Inclut: froid, pluie, neige.

7.1.1.2 Risques d'accidents domestiques

Inclut les incendies.

7.1.1.3 Vol, violences et incivilités

7.1.2 Température ambiante

7.1.3 Aération

Inclut le niveau d'humidité.

7.1.4 Environnement sonore

7.1.5 Maintenance

Possibilité d'entretenir les lieux facilement et efficacement.

7.1.6 Contrôle des visiteurs

Possibilité de connaître l'identité des visiteurs, de surveiller et de limiter l'accès à la maison.

7.1.7 Refuge psychologique

Se sentir à l'aise et rassuré(e) dans sa maison.

7.1.8 Aide en cas d'urgence et dépannage

Se rapporte à la possibilité matérielle d'obtenir ou de demander de l'aide en cas de difficulté ou d'urgence.

7.2 Contact social

Aménagement des équipements et de l'espace permettant, inhibant ou offrant une possibilité de contrôle sur les échanges sociaux comme sur les moments d'intimité.

7.2.1 Intimité

Inclut les mentions faisant référence à l'isolement, à la vie privé.

7.2.2 Contrôle de l'accès

Possibilité de permettre ou de limiter l'accès à un endroit dans la maison. Exemple(s) : « je peux fermer la porte ».

7.2.3 Communication

Aspects généraux et particuliers de la communication par le langage, les signes et les symboles, notamment la production et la réception de messages ou la conduite d'une conversation.

7.2.3.1 Visuelle

7.2.3.2 Acoustique

7.2.4 Territoire commun

7.2.5 Activités avec autrui

Se rapporte aux échanges avec étrangers, amis, parents, membres de la famille, amants, etc.

7.3 Expression symbolique de l'identité

Transmission symbolique des valeurs et des croyances personnelles par des messages inscrits dans l'environnement.

7.3.1 Attachement au lieu

Attachement psychologique fondé sur des liens affectifs ou émotifs, des souvenirs et d'autres cognitions qui donnent une signification à notre expérience avec un lieu; l'attachement est associé à un sentiment d'anxiété lié à l'éventualité de perdre ce lieu.

7.3.1.1 Objets souvenirs

7.3.2 Comportement territorial

Série de comportements et de cognitions qu'un individu ou qu'un groupe manifeste à partir de sa perception de possession de l'espace physique. Cette possession peut se rapporter à une possession réelle, à un investissement ou au contrôle exercé sur un espace.

7.3.2.1 D'autrui

7.3.2.2 Du répondant

7.3.3 Concordance identitaire

Accord, analogie entre soi et le cadre physique.

7.3.4 Désinvestissement de l'espace

7.4 Commodité

Équipements et aménagements qui facilitent la réalisation de tâches et d'activités spécifiques. Inclut les mentions se rapportant à l'adaptation liée aux besoins des usagers.

7.4.1 Grandeur de l'espace

7.4.2 Configuration de l'espace

7.4.3 Espace de rangement

7.4.3.1 Quantité et grandeur

7.4.3.2 Accessibilité

7.4.4 Déplacements

Mouvement en changeant la position du corps ou en allant d'un endroit à l'autre, en portant, en transportant ou en manipulant des objets, en marchant, courant ou grimpant, et en utilisant divers moyens de transport.

7.4.4.1 Accès au domicile

Possibilité de déplacement pour entrer ou sortir du domicile. Inclut : stationnement, garage, ascenseur de l'immeuble.

7.4.4.2 Accès de plain-pied

Exemple(s): « Une maison, un seul étage ».

7.4.4.3 Accès aux étages

7.4.4.4 Circulation

Inclut : aire de pivotement, seuils retirés ou en biseaux.

7.4.4.5 Transferts

Renvoie à la facilité de transfert. Exemple(s) : transfert fauteuil-bain, fauteuil-lit.

7.4.5 À la portée

Exemple(s): « tout est à portée de main, à la bonne hauteur, proche ».

7.4.6 Gestion automatisée ou à distance

Capacité de faire fonctionner ou de contrôler un appareil à partir d'un emplacement éloigné. Exemple(s) : « J'ai une télécommande, donc, je peux l'allumer ».

7.4.7 Performance

Performance des équipements ou des installations à l'intérieur ou à l'extérieur de la maison, en vertu des besoins exprimés. Exemple(s) : « Cet aspirateur est très performant ».

7.4.7.1 Fiabilité

Exemple(s): « C'est toujours brisé ».

7.4.8 Entretien personnel

Soins personnels, le fait de se laver et de se sécher, de s'occuper de son corps et des parties de son corps, de s'habiller, de manger et boire, d'éliminer et de prendre soin de sa santé.

7.4.9 Activités

7.4.9.1 Domestiques

Vie domestique et courante concernant notamment l'acquisition d'un endroit pour vivre, des aliments, des vêtements et autres produits de première nécessité, des activités ménagères de nettoyage et de réparation, de l'entretien de ses biens personnels et autres objets ménagers, et l'aide apportée aux autres.

7.4.9.2 Activités de loisirs

7.4.9.3 Activités professionnelles

7.5 Plaisir

Gratification apportée par l'environnement liée au simple fait de s'y trouver.

- 7.5.1 Confort
- 7.5.2 Éclairage
- 7.5.2.1 Lumière naturelle
- 7.5.3 Couleurs
- 7.5.4 Propreté
- 7.5.5 Décoration
- 7.5.6 Esthétique

7.5.7 <u>Présence d'éléments naturels</u> Exemple(s) : les plantes, un aquarium, un foyer.

- 7.5.8 Ambiance
- 7.5.9 Détente et récupération de son énergie
- 7.5.10 Réalisation de passe-temps ou autres occupations agréables

7.6 Croissance

Actualisation de soi soutenue par l'environnement favorisant les apprentissages, la connaissance de soi et le sentiment de compétence dans ses échanges avec le monde.

Apprentissage et application des connaissances 7.6.1

Apprentissage, application des connaissances acquises, réflexion, résolution de problèmes, et prise de décisions.

- 7.6.1.1 Apprentissage sur soi
- 7.6.1.2 Apprentissage sur le monde
- 7.6.2 Créativité
- 7.6.3 Curiosité, essayer des choses nouvelles
- 7.6.4 Motivation à se dépasser, à aller de l'avant
- 7.7 État des lieux satisfaisant

Exemple(s): « La maison est rénovée », « La maison n'est pas faite pour elle ».

8 Événements et contextes

8.1 Conditions de vie

8.1.1 Conditions familiales ou de couple

Renvoie à toutes caractéristiques familiales spécifiques. Structure familiale, nombre d'enfants, situation particulière d'un parent (ex : travail éloigné).

- 8.1.2 Situation financière
- 8.1.3 Situation d'emploi ou d'étude
- 8.1.4 Changements

Renvoie aux événements qui amènent des changements importants dans une vie. Exemple(s) : « Depuis que j'ai eu mon accident... »

- 8.1.5 Temps disponible
- 8.2 Problèmes de santé physique ou mentale
- 8.3 Suivi médical

8.4 Conflits et dissensions

Renvoie à toute mésentente, tout problème de communication ou à tout écart de perception ou de valeurs qui engendre des tensions.

8.5 Accomplissements

Sur les plans intellectuel, scolaire, artistique, manuel, sportif, social.

8.6 Perte

Se rapporte à la perte d'un être aimé, par un décès, une rupture ou un déménagement ou à la perte, au bris ou au vol d'un objet significatif.

8.7 Pénibilité

Caractère de ce qui est ardu, contraignant, délicat, sur le plan physique ou psychologique. Exemple(s): « Je me sens débordée par tout ce qu'il y a à faire. J'ai l'impression de toujours lui demander quelque chose. C'est très angoissant d'avoir un enfant handicapé ».

8.8 Moments privilégiés

Événement particulier, d'ordre privé ou socioculturel. Inclut les rituels, les fêtes culturelles, les vacances, les voyages, les sorties spéciales. Exemple(s): « Le vendredi on fait toujours venir de la pizza ».

8.9 Contexte saisonnier

- 8.9.1 Printemps
- 8.9.2 Été
- 8.9.3 Automne
- 8.9.4 Hiver

Inclut les conditions extérieurs hivernales telles que la neige.

9 Réseaux

9.1 Réseau personnel

Renvoie aux gens qui composent le réseau informel.

- 9.1.1 PLM répondant(e)
- 9.1.2 Proche répondant(e)
- 9.1.3 PLM non-répondant(e)
- 9.1.4 Proche non-répondant(e)
- 9.1.5 Conjoint(e)
- 9.1.6 Parent

Inclut: père biologique, conjoint de la mère (qui n'est pas le parent de l'enfant).

9.1.7 Fratrie

Inclut: tous les dérivés de fratrie (ex.: demi-frère).

9.1.8 Enfant de la famille

Inclut: mon fils, ma fille, l'enfant de mon conjoint.

9.1.9 Famille élargie

Inclut: oncle, tante, cousin, cousine, parrain, marraine, grand-parents.

- 9.1.10 Ami(e) de la PLM
- 9.1.11 Ami(e) du proche
- 9.1.12 Voisin

Inclut les gens du quartier en général.

9.2 Réseau de la santé et des services sociaux

Renvoie au CLSC, à l'hôpital, au centre de réadaptation, aux professionnels du réseau des services.

- 9.2.1 Personnel du centre de réadaptation
- 9.2.2 Personnel du CLSC
- 9.2.3 Médecin
- 9.2.4 Infirmière
- 9.2.5 Nutritionniste
- 9.2.6 Psychologue
- 9.2.7 Physiothérapeute
- 9.2.8 Ergothérapeute
- 9.2.9 Massothérapeute
- 9.2.10 Travailleuse sociale
- 9.2.11 Préposé à domicile
- 9.2.12 Services d'urgence

Inclut: le service 9-1-1, l'ambulance, Info-Santé.

9.3 Acteurs du secteur résidentiel

Renvoie aux acteurs du secteur résidentiel auxquels aucun code spécifique n'est rattaché.

9.3.1 Architecte

9.3.2	Entre	preneur
-------	-------	---------

9.3.3 Travailleur de métier

Inclut : charpentier-menuisier, électricien, plombier.

9.3.4 Programmes d'adaptation du domicile

9.3.4.1 SAAQ

9.3.4.2 CSST

9.3.4.3 PAD

9.3.4.4 IVAC

9.3.5 Municipalité

9.4 Réseau communautaire

Comprend tous les regroupements communautaires, leurs membres et leurs services

9.4.1 Ressources pour personnes vivant avec une incapacité motrice Exemple(s) : Association des paraplégiques du Québec.

9.4.2 Ressources récréatives ou culturelles

Exemple(s) : loisirs, piscine, aréna, camps de jour, bibliothèque, musée, parc.Réponses laconiques

10 Réponses laconiques

- 10.1 Oui
- 10.2 Non

Inclut: aucun, rien, jamais.

10.3 Ça dépend

Renvoie à une réponse mélangée, contenant des éléments mixtes ou contradictoires. Exemple(s) : vrai pour une personne ou une situation et faux pour une autre personne ou une autre situation. Inclut : pas toujours, moyen.

- 10.4 C'est pareil
- 10.5 C'est différent
- 10.6 Ça va de soi

Exemple(s): C'est normal. C'est naturel. C'est logique. C'est facile, spontané. Ça vient tout seul.

10.7 Appréciation positive

Exemple(s) : C'est super! Je trouve ça bien. C'est correct de faire ça. C'est bon pour elle.

10.8 Appréciation négative

Exemple(s): J'aime pas ça. Je trouve ça plate. C'est pas correct.

10.9 Appréciation neutre

Exemple(s) : Ça ne me dérange pas.

10.10 Ne sait pas

Regroupe les réponses pour lesquelles le répondant dit ne pas savoir ou être incapable de fournir une réponse en raison d'un manque d'information concernant une personne ou une situation.

10.11 Autres

Inclut: abstention volontaire de la part du répondant, réponse à côté de la question ; ne s'applique pas.

ANNEXE F

ÉNONCÉS DU TRI DES PRIORITÉS PSYCHO-ENVIRONNEMENTALES DANS LE CHEZ-SOI (TRIPPEC)

Abri et Sécurité

- 3. Dans ma maison, la qualité de l'air est bonne
- 4. Dans ma maison, les voies d'accès et de sorties sont sécuritaires
- 5. Dans ma maison, si un problème ou une situation à risque survient, il m'est facile de joindre quelqu'un pour avoir de l'aide (en communiquant avec les services d'urgence par exemple)
- 6. Dans ma maison, les escaliers et leurs alentours, les seuils de porte et la surface des planchers me permettent de me déplacer de façon sécuritaire
- 7. Dans ma maison, je me sens à l'abri des intrusions, du vandalisme, des vols
- 8. L'éclairage extérieur (entrées, cour) de ma maison est suffisant
- 9. Dans ma maison, j'entends peu les bruits provenant de l'extérieur
- 10. La température intérieure de la maison est adéquate : il y fait chaud en hiver et frais en été

Régulation des contacts sociaux

- 11. Dans ma maison, chacun peut faire ce qu'il a à faire sans être dérangé
- 12. Il y a une pièce dans la maison où je peux me retirer
- 13. Dans ma maison, la disposition des pièces me permet de recevoir des invités sans déranger les autres membres de ma famille
- 14. Ma maison me permet d'avoir, avec des membres de ma famille, des moments d'intimité
- 15. Dans ma maison, la disposition des pièces me permet d'interagir sans difficulté avec les autres membres de ma famille
- 16. Dans ma maison, je peux sans difficulté communiquer avec l'extérieur (téléphone, Internet, etc.)
- 17. Ma maison me permet de passer des moments en toute intimité avec mes amis
- 18. Dans ma maison, il m'est facile de recevoir plusieurs invités à la fois

Commodité

- 19. Dans les pièces de ma maison, l'aménagement est fonctionnel pour faire les tâches ménagères comme la cuisine, le lavage ou le ménage
- 20. L'espace dans ma maison est suffisant pour me déplacer aisément
- 21. L'espace dans la maison me permet de disposer les meubles comme je veux
- 22. Les espaces de rangement dans ma maison sont facilement accessibles
- 23. C'est facile d'entrer et de sortir de ma maison
- 24. L'environnement extérieur (cour, jardin, terrasse) de ma maison est facile d'accès
- 25. Dans les pièces de ma maison, l'aménagement me permet d'accomplir sans difficulté mes soins personnels (me laver, aller aux toilettes, m'habiller, manger, boire)
- 26. Dans les pièces de ma maison, l'aménagement me permet d'effectuer sans difficulté mes activités professionnelles, scolaires ou de loisirs

Plaisir

- 27. Les meubles de ma maison sont confortables
- 28. L'ambiance de ma maison est chaleureuse
- 29. Il y a une pièce dans ma maison où je peux me détendre
- 30. Dans ma maison, je peux facilement pratiquer mes passe-temps favoris (lecture, musique, collection, bricolage, artisanat, etc.)
- 31. Des fenêtres de ma maison, j'ai une vue agréable de l'extérieur
- 32. Des éléments naturels comme des plantes ou des poissons dans un aquarium amènent une impression de calme dans ma maison
- 33. L'éclairage naturel apporte une belle lumière dans ma maison
- 34. La décoration de ma maison me plaît

Expression symbolique de l'identité

- 36. Ma maison correspond bien à ma façon de vivre, d'agir, d'être et de penser
- 37. Il m'est possible de décorer ma maison comme je désire
- 38. Le choix des meubles dans ma maison reflète ma personnalité
- 39. Je peux m'identifier à l'espace intérieur de ma maison
- 40. Ma maison transmet aux autres des messages sur mes valeurs
- 41. La décoration de ma maison reflète mes goûts et mes préférences
- 42. Les gens peuvent se faire une idée sur moi d'après l'aspect extérieur de ma maison
- 43. Plusieurs objets dans ma maison rappellent des souvenirs importants pour moi

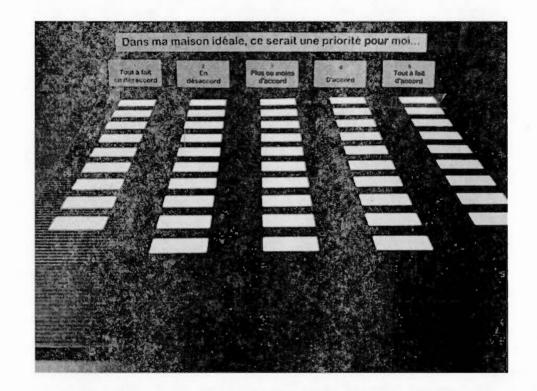
Croissance

- 1. Je peux modifier ma maison selon ce qui change dans ma vie
- 2. Ma maison me donne l'occasion de grandir et d'évoluer
- 43. Ma maison me permet de découvrir des aspects de ma personnalité
- 44. Ma maison m'offre la possibilité d'apprendre de nouvelles choses
- 45. Vivre dans ma maison me permet d'utiliser mes habiletés à résoudre des problèmes pratiques (planifier, exécuter ou superviser des réparations, des améliorations)
- 46. Ma maison me permet de mieux connaître mes forces et mes faiblesses
- 47. Ma maison me permet de développer ma créativité
- 48. Ma maison m'offre la possibilité d'essayer des choses nouvelles

ANNEXE G

PLANCHE DE JEU DU TRI DES PRIORITÉS PSYCHO-ENVIRONNEMENTALES DANS LE CHEZ-SOI (TRIPPEC)

Planche de jeu créée par Delphine Labbé et Dominique Jutras



RÉFÉRENCES

- Allen, C., Milner, J., & Price, D. (2002). Home is where the start is: the housing and urban experiences of visually impaired children. Bristol, Royaume-Uni: Policy Press.
- Altman, I. (1975). The environment and social behavior: Privacy, personal space, territory, and crowding. Monterey, CA: Brooks/Cole Publishing.
- Altman, I., & Chemers, M. M. (1984). *Culture and environment*. New York, NY: Cambridge University Press.
- Angulo-Olaiz, F., Goldfarb, E. S., & Constantine, N. A. (2014). Sexuality information needs of latino and african american ninth graders: A content analysis of anonymous auestions. *American Journal of Sexuality Education*, 9(1), 21-40. doi: 10.1080/15546128.2014.883266
- Angus, J., Kontos, P., Dyck, I., McKeever, P., & Poland, B. (2005). The personal significance of home: Habitus and the experience of receiving long-term home care. *Sociology of Health & Illness*, 27(2), 161-187. doi: 10.1111/j.1467-9566.2005.00438.x
- Aragones, J. I. (2002). The dwelling as place: behavior and symbolism. Dans J. I. Aragones, G. Francescato & T. Gärling (dirs), *Residential environments:* Choice, Satisfaction and behavior (Vol. 1, pp. 163-182). Westport, CT: Bergin et Garvey.
- Bélanger, E. (2009). La certification forestière et le renouvellement du régime forestier québécois: un sondage en méthode Q. (Mémoire de maîtrise, Université Laval, Québec, Québec.).

- Bigras, M., & Crepaldi, M. A. (2012). The differential contribution of maternal and paternal values to social competence of preschoolers. *Early Child Development and Care*, 183(8), 843-855. doi: 10.1080/03004430.2012.723444
- Bourcier, L. (2005). Famille et soins aux personnes vulnérables. Dans Conseil de la famille et de l'enfance (dir.). 5 bilans et perspectives: Le rapport 2004-2005 sur la situation et les besoins des familles et des enfants (pp.97-127). Québec, QC: Conseil de la famille et de l'enfance
- Bratt, R. G. (2002). Housing and family well-being. *Housing Studies*, 17(1), 13-26. doi:10.1080/02673030120105857
- Breton, M. (1984). A drop-in program for transient women: Promoting competence through the environment. *Social Work*, 29(6), 542-546. doi: 10.1093/sw/29.6.542
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brown, S.R. (1980). Political subjectivity: Applications of Q methodology in political science. New Haven, CT: Yale University Press.
- Brown, M. (2004). Illuminating Patterns of Perception: An Overview of Q Methodology (CMU/SEI-2004-TN-026). Récupéré de http://resources.sei.cmu.edu/library/asset-view.cfm?AssetID=6975
- Calmels, P., Béthoux, F., Roche, G., Fayolle-Minon, I., & Picano-Gonard, C. (2003). Évaluation du handicap et de la qualité de vie chez les blessés médullaires: étude d'un échantillon de population de 58 sujets vivant à domicile. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 46(5), 233-240. doi: 10.1016/S0168-6054(03)00084-9
- Camirand, J., & Aubin, J. (2004). L'incapacité dans les familles québécoises: Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches. Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Canadian Institute for Health Information (CIHI) (2006). Life after traumatic spinal

- cord injury: From inpatient rehabilitation back to the community. *Analysis in brief.* Ottawa, ON: Auteur
- Catz, A., Itzkovich, M., Agranov, E., Ring, H. & Tamir, A. (1997). SCIM-spinal cord independence measure: A new disability scale for patients with spinal cord lesions. Spinal Cord, 35(12), 850–856. doi:10.1038/sj.sc.3100504
- Chapman, K., & McCartney, K. (2002). Smart homes for people with restricted mobility. *Property Management*, 20(2), 153-166. doi: 10.1108/02637470210428356
- Clarke, P., Ailshire, J. A., Bader, M., Morenoff, J. D., & House, J. S. (2008). Mobility disability and the urban built environment. *American Journal of Epidemiology*, 168(5), 506-513. doi: 10.1093/aje/kwn185
- Clemons, S. A., Searing, E. E., & Tremblay Jr, K. R. (2004). Perceptions of sense of self through interiors of homes. *Housing and Society*, 31(2), 129-144.
- Cloutier-Fisher, D., & Harvey, J. (2009). Home beyond the house: Experiences of place in an evolving retirement community. *Journal of Environmental Psychology*, 29(2), 246-255. doi: 10.1016/j.jenvp.2008.07.002
- Collier, B., Blackstone, S. W., & Taylor, A. (2012). Communication Access to Businesses and Organizations for People with Complex Communication Needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(4), 205-218. doi: doi:10.3109/07434618.2012.732611
- Combs, A. W., Richards, A. C., & Richards, F. (1988). Perceptual psychology: A humanistic approach to the study of persons (2nd ed.). Lanham: University Press of America.
- Coogan, J., & Herrington, N. (2011). Q methodology: an overview. Research in Secondary Teacher Education, 1(2), 24-28.
- Coolen, H. (2006). The meaning of dwellings: An ecological perspective. *Housing, Theory and Society, 23*(4), 185-201. doi: 10.1080/14036090600909469

- Coolen, H., Kempen, E., & Ozaki, R. (2002). Experiences and meanings of dwellings. *Housing, Theory and Society*, 19(2), 114-116. doi: 10.1080/140360902760385673
- Cools, M., Moons, E., Janssens, B., & Wets, G. (2009). Shifting towards environment-friendly modes: profiling travelers using Q-methodology. *Transportation*, 36(4), 437-453. doi: 10.1007/s11116-009-9206-z
- Cooper, M., Rodman, M. C., (1994). Accessibility and quality of life in housing cooperatives. *Environment and Behavior*, 26(1), 49-70. doi: 10.1177/0013916594261004
- Cramm, J. M., Paauwe, M., & Finkenflügel, H. (2012). Facilitators and hindrances in the experiences of Ugandans with and without disabilities when seeking access to microcredit schemes. *Disability and rehabilitation*, *34*(25), 2166-2176. doi: 10.3109/09638288.2012.681004
- Csikszentmihalyi M., Rochelberg-Halton E. (1981) *The meaning of things. Domestic symbols of the self*, New York, NY: Cambridge University Press.
- Culp, B. (2006). Management of the physical environment in the classroom and sgymnasium: It's not that different. *Teaching Elementary Physical Education*, 17(5), 13-15.
- de Jonge, D. M., Jones, A., Phillips, R., & Chung, M. (2011). Understanding the essence of home: Older people's experience of home in Australia. *Occupational Therapy International*, 18(1), 39-47. doi: 10.1002/oti.312
- Dean, J. (2003). Unaddressed: the housing aspirations of young disabled people in Scotland. York, Royaume-Uni: Joseph Rowntree Foundation.
- Després, C. (1991). The meaning of home: Literature review and directions for future research and theoretical development. *Journal of Architectural and Planning Research*, 8(2), 96-115
- Donner, J. (2001). Using q-sorts in participatory processes: An introduction to the methodology. Washington, DC: The World Bank, Social Development Department.

- Dubé, G. & Fournier, C. (2013). La participation sociale. Dans Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011: Utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacité (Volume 2, pp227-224). Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Dunn, P. A. (1990). The impact of the housing environment upon the ability of disabled people to live independently. *Disability, Handicap & Society, 5*(1), 37-52. doi: 10.1080/02674649066780031
- du Plessis, T. C. (2005). A theoretical framework of corporate online communication: A marketing public relations (MPR) perspective. (Thèse de doctorat, University of South Africa, Pretoria, South Africa)
- Dupuis, A., & Thorns, D. C. (2002). Home, home ownership and the search for ontological security. *The Sociological Review*, 46(1), 24-47. doi: 10.1111/1467-954X.00088
- Edney, J. J., & Buda, M. A. (1976). Distinguishing territoriality and privacy: Two studies. *Human Ecology*, 4(4), 283-295. doi: 10.1007/BF01557915
- Evans, G. W. (2003). The built environment and mental health. *Journal of Urban Health*, 80(4), 536-555. doi: 10.1093/jurban/jtg063
- Evans, G. W., Allen, K. M., Tafalla, R., & O'Meara, T. (1996). Multiple stressors: Performance, psychophysiological and affective responses. *Journal of Environmental Psychology*, 16(2), 147-154. doi: 10.1006/jevp.2002.0256
- Evans, G. W., & Maxwell, L. (1997). Chronic noise exposure and reading deficits: The mediating effects of language acquisition. *Environment and Behavior*, 29(5), 638-656. doi: 10.1177/0013916597295003
- Falta, P. L., Lanctôt, S., Montégiani, M. (2001) Habitation et besoins d'aménagements spéciaux. Dans *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998* (pp 189-204). Québec, QC: Institut de la statistique du Québec.

- Fänge, A., & Iwarsson, S. (2003). Accessibility and usability in housing: construct validity and implications for research and practice. *Disability and Rehabilitation*, 25(23), 1316-1325. doi: 10.1080/09638280310001616286
- Ferguson, R. V. (1988). Environmental design for disabled persons. Dans R. I. Brown (dir.), *Quality of life for handicapped people* (pp. 164-183). New York, NY: Croom Helm.
- Fougeyrollas, P., Bergeron, H., Cloutier, R., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). Classification québécoise: Processus de production du handicap. Lac StCharles, QC: Réseau international du processus de production du handicap.
- Freeman, C., Dickinson, K. J. M., Porter, S., van Heezik, Y. (2012) "My garden is an expression of me": Exploring householders' relationships with their gardens. *Journal of Environmental Psychology*, 32(2), 135-143.
- Gale, A., & Park, N-K. (2010). Desired and achieved privacy and interaction in multigenerational homes. *Housing and Society*, 37(1), 25-41.
- Gibson, B., E., Secker, B., Rolfe, D., Wagner, F., Parke, B., & Bhavnit, M. (2012).

 Disability and dignity-enabling home environments. *Social Science & Medicine*, 74(2), 211-219. doi: 10.1016/j.socscimed.2011.10.006
- Groleau, R, Bigras, M, & Coté, G. (2013). Validation d'un tri de cartes Q pour l'évaluation de l'adaptation sociale en psychiatrie. Revue de psychoéducation, 42(1), 135-160.
- Haak, M., Dahlin Ivanoff, S., Fange, A., Sixsmith, J., & Iwarsson, S. (2007). Home as the locus and origin for participation: Experiences among very old swedish people. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 27(3), 95-103.
- Harrison, M. (2004). Defining housing quality and environment: Disability, standards and social factors. *Housing Studies*, 19(5), 691-708. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.jenvp.2012.01.005
- Harry, B., Sturges, K. M., & Klingner, J. K. (2005). Mapping the process: An exemplar of process and challenge in grounded theory analysis. *Educational researcher*, 34(2), 3-13. doi 10.3102/0013189X034002003

- Hartig, T., Böök, A., Garvill, J., Olsson, T., & Gärling, T. (1996). Environmental influences on psychological restoration. *Scandinavian Journal of Psychology*, 37(4), 378-393. doi: 10.1111/j.1467-9450.1996.tb00670.x
- Hayward, D. G. (1977). Housing research and the concept of home. *Housing educators* journal, 4(3), 7-12.
- Heywood, F. (2004). Understanding needs: A starting point for quality. *Housing Studies*, 19(5), 709-726. doi:10.1080/0267303042000249161
- Heywood, F. (2005). Adaptation: Altering the house to restore the home. *Housing Studies*, 20(4), 531-547. doi: 10.1080/02673030500114409
- Imrie, R. (2004). Disability, embodiment and the meaning of the home. *Housing Studies*, 19(5), 745-763. doi: 10.1080/0267303042000249189
- Imrie, R. (sous-presse). Space. Dans R. Adams, B Reiss & D.H.Serlin (dirs.) Keywords for Disability Studies. New York, NY: NYU Press
- Institut de réadaptation de Montréal. (2007). Spinal Cord Independence Measure [traduction française de la version III]. Montréal, QC: Auteur.
- Ittelson, W. H., Prochansky, H. M., Rivlin, L. G. & Winkel, G. H. (1974). *An introduction to environmental psychology*. New York, NY: Holt, Rinehart and Winston.
- Iwarsson, S., & Stahl, A. (2003). Accessibility, usability and universal design-positionning and definition of concepts describing person-environment relationships. *Disability and Rehabilitation*, 25(2), 57-66. doi: 10.1080/0963828021000007969
- Jedeloo, S., van Staa, A., Latour, J. M., & van Exel, N. J. A. (2010). Preferences for health care and self-management among Dutch adolescents with chronic conditions: A Q-methodological investigation. *International Journal of Nursing Studies*, 47(5), 593-603. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2009.10.006
- Jutras, S. (1983). La salle d'attente: un mal inévitable? *Le Médecin du Québec*, janvier, 47-55.

- Jutras, S. (2002). L'influence des relations personne-environnement sur la santé. Dans G.-N. Fischer (dir.), *Traité de psychologie de la santé* (pp. 491-511). Paris, France: Dunod.
- Jutras S, Coulombe, S. Labbé, D., & Jutras, D. (sous-presse) La réappropriation de l'espace résidentiel dans les familles où vit une personne lésée médullaire.

 Canadian Journal of Occupational Therapy (CJOT)
- Kaiser, F. G., & Führer, U. (1996). Dwelling: Speaking of an unnoticed universal language. *New Ideas in Psychology*, 14(3), 225-236. doi: 10.1016/s0732-118x(96)00017-7
- Kaplan, R. (2001). The nature of the view from home. *Environment and Behavior*, 33(4), 507-542. doi: 10.1177/00139160121973115
- Kaplan, S. (1995). The restorative benefits of nature: Toward an integrative framework. *Journal of Environmental Psychology*, 15(3), 169-182. doi: 10.1016/0272-4944(95)90001-2
- Kao, J. J.H. (1974). The development of an evaluation tool to measure the adaptation of spinal injury patients to disability. (Mémoire de maitrise, University of British Columbia, Vancouver).
- Kearns, A., Hiscock, R., Ellaway, A., & Macintyre, S. (2000). 'Beyond four walls'. The psycho-social benefits of home: Evidence from West Central Scotland. *Housing Studies*, 15(3), 387-410. doi: 10.1080/02673030050009249
- Kemper, A., Stolarick, K., & Milway, J. (2010). Releasing Constraints: Projecting the Economic Impacts of Increased Accessibility in Ontario. Toronto, ON: Martin Prosperty Institute.
- Kenreich, M. E. (2001). Physical settings and organizational success. *Library Collections, Acquisitions, and Technical Services*, 25(1), 67-79. doi: 10.1016/S1464-9055(00)00189-5
- Korosec-Serfaty, P. (1985). Experience and use of the dwelling. Dans I. Altman & C. M. Werner (dirs.), *Home Environments* (Vol. 8, pp. 65-86). New York, NY: Plenum Press.

- Lawton, P. (1989). Three functions of residential environment. *Journal of Housing for the Elderly*, 5(1), 35-50. doi: 10.1300/J081V05N01_04
- Lawton, P. (2001). Designing by degree: Assessing and incorporating individual accessibility needs. Dans W.F.E. Preiser, & E. Ostroff (dirs.), *Universal Design Handbook* (pp 7.1-7.14). New York, NY: McGraw-Hill.
- Lefin, A-M. (2008). Towards integrated sustainable food consumption strategies: a Q

 Methodology study. Repéré à :

 http://www.belspo.be/belspo/ssd/science/Reports/A6_Lefin_Q%20methodolo
 gy%20study_WP4_IDD.pdf
- Lewin, F. A. (2001) The meaning of home among elderly immigrants: Directions for future research and theoretical development. *Housing Studies*, 16(3), 353-370. doi: 10.1080/02673030120049715
- Lewin, K. (1939). Field Theory and Experiment in Social Psychology: Concepts and Methods. *American Journal of Sociology*, 44(6), 868-896. doi: 10.2307/2769418
- Mallett, S. (2004). Understanding home: A critical review of literature. The Sociological Review, 52(1), 62-89. doi: 10.1111/j.1467-954X.2004.00442.x
- Manzo, L. C. (2003). Beyond house and haven: toward a revisioning of emotional relationships with places. *Journal of Environmental Psychology*, 23(1), 47-61. doi: 10.1016/S0272-4944(02)00074-9
- Manzo, L. C. (2005). For better or worse: Exploring multiple dimensions of place meaning. *Journal of Environmental Psychology*, 25(1), 67-86. doi: 10.1016/j.jenvp.2005.01.002
- Marans, R.W. (1976) Perceived quality of residential environments. Dans Craik K, Zube E (dirs.). *Perceiving environmental quality* (Vol. 9; pp 123-147). New York, NY: Springer.
- Maslow, A. H. (1943) A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370-396.

- McCoy, J. M., & Evans, G. W. (2002). The Potential Role of the Physical Environment in Fostering Creativity. *Creativity Research Journal*, 14(3&4), 409-426. doi: 10.1207/S15326934CRJ1434 11
- Mckenzie, J., Braswell, B., Jelsma, J., & Naidoo, N. (2011). A case for the use of Q-methodology in disability research: Lessons learned from a training workshop. Disability and Rehabilitation, 33(21-22), 2134-2141. doi: 10.3109/09638288.2011.560327
- McKeown, B. F., & Thomas, D. B. (1988). *Q methodology* (Quantitative applications in the social sciences series, vol. 66). Thousand Oaks, CA: Sage.
- McNemar, Q. (1947). Note on the sampling error of the difference between correlated proportions or percentages. *Psychometrika*, 12 (2): 153–157. doi:10.1007/BF02295996
- Meesters, J. (2009). The meaning of activities in the dwelling and residential environment. Amsterdam, Pays-Bas: IOS Press.
- Miller, A. S., & Maxwell, L. E. (2003). Exploring the role of home design in fostering family interaction: The use of programming methods in research. *Journal of Interior Design*, 29(1-2), 50-65. doi: 0.1111/j.1939-1668.2003.tb00384.x
- Morales, E., & Rousseau, J. (2010). Which areas of the home pose most difficulties for adults with motor disabilities? *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 28(2), 103-116. doi:10.3109/02703181003728903
- Morecroft, C., Cantrill, J., & Tully, M. P. (2006). Individual patient's preferences for hypertension management: A Q-methodological approach. *Patient Education and Counseling*, 61(3), 354-362. doi: 10.1016/j.pec.2005.04.011
- Moore, J. (2000). Placing home in context. *Journal of Environmental Psychology*, 20(3), 207-217. doi: 10.1006/jevp.2000.0178
- Mortenson, W. B., Noreau, L., & Miller, W. C. (2009). The relationship between and predictors of quality of life after spinal cord injury at 3 and 15 months after discharge. *Spinal cord*, 48(1), 73-79. doi: 10.1038/sc.2009.9

- Mullet, M. (2015). Les objets connectés : domaine de création d'entreprises high tech et impacts sur l'évolution de la domotique. Cahiers du Laboratoire de recherche sur l'Industrie et l'Innovation. Repéré à http://riien.univ-littoral.fr/wp-content/uploads/2015/02/doc-294.pdf
- Newell, P. B. (1995). Perspectives on privacy. *Journal of Environmental Psychology*, 15(2), 87-104. doi: 10.1016/0272-4944(95)90018-7
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) (2009). À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Québec: OPHQ
- Oldman, C., & Beresford, B. (2000). Home, sick home: Using the housing experiences of disabled children to suggest a new theoretical framework. *Housing Studies*, 15(3), 429-442. doi: 10.1080/02673030050009267
- Omata, K. (1995). Territoriality in the house and its relationship to the use of rooms and the psychological well-being of japanese married women. *Journal of Environmental Psychology*, 15(2), 147-154. doi: 10.1016/0272-4944(95)90022-5
- Organisation des Nations Unies (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées.

 Repéré à http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=15&pid=150).
- Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2001). CIF-Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (Rapport no.: WHO/EIP/GPE/CAS/01.3) Genève, Suisse: OMS.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS) (1986). Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. (Rapport no : WHO/HPR/HEP/95.1.) Genève, Suisse : OMS.
- Osmond, H. (1957). Function as the basis of psychiatric ward design. *Mental Hospitals* (architectural Supplement), 8, 23-29.
- Patton, M. Q. (1987). How to use qualitative methods in evaluation. Newbury Park, CA: Sage.

- Percival, J., Hanson, J., & Osipovic, D. (2006). A positive outlook? The housing needs and aspirations of working age people with visual impairments. *Disability & Society*, 21(7), 661-675. doi: 10.1080/09687590600995691
- Perry, J. E. (2000). Factors in the home environment that support the development of self-determination in individuals with disabilities (Thèse de doctorat University of Georgia, Athens).
- Peters, K., Elands, B., & Buijs, A. (2010). Social interactions in urban parks: Stimulating social cohesion? *Urban Forestry & Urban Greening*, 9(2), 93-100. doi: 10.1016/j.ufug.2009.11.003
- Petersson, I., Lilja, M., Hammel, J., & Kottorp, A. (2008). Impact of home modification services on ability in everyday life for people ageing with disabilities. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(4), 253-260. doi: 10.2340/16501977-0160
- Porteous, J. D. (1976). Home: the territorial core. *Geographical review*, 66(4), 383-390. doi: 10.2307/213649
- Proshansky, H. M., Fabian, A. K., & Kaminoff, R. (1983). Place-identity: Physical world socialization of the self. *Journal of Environmental Psychology*, *3*, 57-83. doi: 10.1016/S0272-4944(83)80021-8
- Reid, D. (2004). Accessibility and usability of the physical housing environment of seniors with stroke. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27(3), 203-208.
- Reid, D., Angus, J., McKeever, P., & Miller, K-L. (2003). Home is where their wheels are: Experiences of women wheelchair users. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 186-195. doi: 0.5014/ajot.57.2.186
- Richards, A. C. (1997). Metapsychology: Revisiting the past, confronting the present, serving the future. *New Ideas in Psychology*, 15(1), 17-33. doi: 10.1016/S0732-118X(97)00003-2
- Rosselin C. (2002): Pratiques habitantes dans les logements d'une seule pièce. Communications, 73, 95-112.

- Roy, L., Rousseau, J., Allard, H., Feldman, D., & Majnemer, A. (2008). Parental experience of home adaptation for children with motor disabilities. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 28(4), 353-368. doi:10.1080/01942630802307101
- Sabourin, P. (2003). L'analyse de contenu. Dans B. Gauthier (dir.) Recherche sociale: De la problématique à la collecte des données (pp. 357-385). Sainte-Foy, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Schmolck P. *PQ Method Manual, version 2.35.* (2013). Récupéré de http://schmolck.userweb.mwn.de/qmethod/pqmanual.htm. Accessed on March 2013
- Sebba, R., & Churchman, A. (1983). Territories and territoriality in the home. Environment and Behavior, 15(2), 191-210. doi: 10.1177/0013916583152004
- Sigel, I. E. (1986). Reflections on the belief-behavior connection: Lessons learned from a research program on parental belief systems and teaching strategies. Dans R.
 D. Ashmore, & D. M. Brodzinsky (dirs) *Thinking about the family: Views of parents and children* (pp. 35-65). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Sisto, S.A., Druin, E., Macht Sliwinski, M. (2009). Spinal cord injuries: Management and rehabilitation. St. Louis, MI: Mosby Elsevier
- Smith, S. G. (1994). The essential qualities of a home. *Journal of Environmental Psychology*, 14(1), 31-46. doi: 10.1016/S0272-4944(05)80196-3
- Sixsmith, J. A. (1986). The meaning of home: An exploratory study of environmental experience. *Journal of Environmental Psychology*, 6(4), 281-296. doi: 10.1016/S0272-4944(86)80002-0
- Snow, H. (2002). Teacher's perceptions and use of classroom space. (Thèse de doctorat, The University of Georgia, Athens, Georgia).
- SPSS Inc. (2009). PASW Statistics for Windows, Version 18.0. Chicago: SPSS Inc.
- Stark, S. (2001). Creating disability in the home: The role of environmental barriers in the United States. *Disability & Society*, 19(1), 37-49. doi: 10.1080/713662037

- Statistiques Canada. (2006). Enquête sur la participation et les limitations d'activités (Rapport no: 89-628-XIF). Ottawa, ON: Auteur.
- Steele, F. (1973). *Physical settings and organization development*. Reading, MA: Addison-Wesley Publishing company.
- Stiens, S. A., Kirshblum, S. C., Groah, S. L., McKinley, W.O., & Gittler, M.S. (2002).
 Spinal cord injury medicine. 4. Optimal participation in life after spinal cord injury: physical, psychosocial, and economic reintegration into the environment. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 83(3 Suppl 1), S72-81. doi: 10.1053/apmr.2002.32178
- Stokols, D., Misra, S., Runnerstrom, M. G., & Hipp, J. A. (2009). Psychology in an age of ecological crisis. From personal angst to collective action. *American Psychologist*, 64(3), 181-193. doi: 10.1037/a0014717
- Tamm, M. (1999). What does a home mean and when does it cease to be a home? Home as a setting for rehabilitation and care. *Disability and Rehabilitation*, 21(2), 49-55. doi: 10.1080/096382899297963
- Tanner, B., Tilse, C., & de Jonge, D. (2008). Restoring and sustaining home: The impact of home modifications on the meaning of home for older people. *Journal of Housing For the Elderly*, 22(2), 195-215. doi: 10.1080/02763890802232048
- Teasdale, P. (1979). An evaluative framework for measuring housing performance.

 Communication présentée au Seminar on the qualitative aspects of housing,

 Prince George, BC.
- Titsher, S., Meyer, M., Wodak, R., & Vetter, E. (2000). *Methods of text and discourse analysis*. London, Royaume-Uni: Sage Publications.
- Ulrich, R. S. (1984). View through a window may influence recovery from surgery. *Science*, 224, 420-421. doi: 10.1126/science.6143402
- Valenta, A. L, & Wigger, U. (1997). Q-methodology: Definition and application in health care informatics. *Journal of the American Medical Informatics* Association, 4(6), 501-510. doi: 10.1136/jamia.1997.0040501

- van Exel, J., & de Graaf, G. (2005). *Q methodology*: A sneak preview. 30. Récupéré de http://qmethod.org/articles/vanExel.pdf
- Watts, S., & Stenner, P. (2005). The subjective experience of partnership love: A Q Methodological study. *British journal of social psychology*, 44, 85-107. doi: 10.1348/014466604X23473
- Wells, N. M. (2005). Our housing, our selves: A longitudinal investigation of low-income women's participatory housing experiences. *Journal of Environmental Psychology*, 25(2), 189-206. doi: 10.1016/j.envp.2005.02.02
- Wiles, J. L., Allen, R. E., Palmer, A. J., Hayman, K. J., Keeling, S., & Kerse, N. (2009). Older people and their social spaces: A study of well-being and attachment to place in Aotearoa New Zealand. *Social Science & Medicine*, 68(4), 664-671
- Wilson, I. B. (2005). Person-place engagement among recreation visitors: A Q-method inquiry. (Thèse de doctorat, Oklahoma State University, Oklahoma city).
- Wright, P. A., & Kloos, B. (2007). Housing nvironment and mental health outcomes: A levels of analysis perspective. *Journal of Environmental Psychology*, 27(1), 79-89. doi: 10.1016/j.jenvp.2006.12.001
- Zingmark, K., Norberg, A., & Sandman, P.-O. (1995). The experience of being at home throughout the life span. Investigation of persons aged from 2 to 102. International Journal of Aging & Human Development, 41(1), 47-62. doi: 10.2190/N08L-42J5-31D2-JUQA