



Établir un lien entre
l'alphabétisation, l'incapacité et la qualité de vie
Projet de recherche-action participative

Rapport final

Présenté par

Diane Driedger, docteure en géographie humaine

Nancy Hansen, docteure en études de la condition des personnes

handicapées

Cochercheuses

Disabilities Studies Program de l'Université du Manitoba

en collaboration avec Vie autonome Canada

Janvier 2011

Le présent document est le rapport de recherche final sur le projet « *Établir un lien entre l'alphabétisation, l'incapacité et la qualité de vie* » réalisé entre 2007 et 2010. Le projet a connu beaucoup de succès puisqu'il a permis d'améliorer la qualité de vie de la très grande majorité des personnes handicapées qui y ont participé, soit 56 sur 59. Le projet a aussi montré qu'une organisation nationale sans but lucratif peut mener à bien un projet de recherche-action participative (RAP) à cinq endroits et, par l'entremise de ce processus, former les coordonnateurs en alphabétisation des centres pilotes sur la façon de faire de la recherche. Il y a bien eu quelques difficultés au niveau de la réalisation des recherches en cours de route, ce qui est typique de la RAP, mais elles ont été réglées à mesure que le projet se déroulait.

Nous allons parler des réussites de ce projet en empruntant les voix des consommateurs qui y ont participé en tant qu'apprenants. Fait important, les cinq centres ont établi avec des organismes d'alphabétisation des partenariats qui ont duré pendant tout le projet et qui seront maintenus une fois qu'il sera terminé. Dans le cadre de ce rapport, nous allons aussi définir les termes clés de l'étude, puis procéder à la

présentation des résultats et du processus de RAP. Puisque le nom du projet est long, nous l'appelons « Établir un lien » tout au long de ce document final.

Qu'est-ce que l'invalidité?

Dans le passé, les professionnels de la réadaptation, de la médecine et du travail social ont défini l'invalidité en fonction de la déficience d'une personne. Cette approche définit les personnes handicapées comme étant des personnes dépendantes dont les membres « non handicapés » de la famille, les professionnels des soins médicaux et la société doivent prendre soin. Par conséquent, les personnes ayant des déficiences ont été considérées comme ayant un contrôle limité sur la prise de décisions concernant leur propre vie.

Le mouvement Vie autonome (VA) existe au Canada depuis le début des années 1980. La philosophie de VA sur laquelle le mouvement se fonde appuie le modèle social de l'invalidité. Du point de vue de la VA, la question de savoir si une personne doit être considérée comme handicapée revient à cette personne. En d'autres mots, chaque individu déterminera lui-même si la société le handicape, c'est-à-dire si elle

l'empêche de faire ce qu'il veut en le confrontant à des obstacles matériels, comportementaux et systémiques. C'est ce qu'on appelle le *modèle social* de l'invalidité. Il considère que ce n'est pas la personne qui est la cause du handicap, mais plutôt la société qui pratique la discrimination à l'endroit des personnes qui se trouvent à avoir une invalidité, et qui leur impose des limites (Oliver, 1990, dans l'annexe 1, Équipe de recherche nationale, 2007, p. 1).

Qu'est-ce que l'alphabétisation?

C'est là une des premières questions que nous avons examinées. Nous avons produit un document de travail pour notre laboratoire d'idées qui a eu lieu en novembre 2007 (voir l'annexe 1). Tous les intervenants dans le cadre du projet, dont les organismes d'alphabétisation partenaires, les représentants de chacun des cinq centres de VA et les membres de l'équipe de recherche, ont participé à ce laboratoire d'idées. À partir des idées présentées dans ce document de travail et qui sont ressorties de nos discussions pendant le laboratoire, nous avons décidé de considérer que l'alphabétisation ne consiste pas simplement à amener des gens à apprendre à lire et à écrire. Nous l'avons plutôt définie comme un processus qui consiste à « donner du sens » à son environnement. En

d'autres termes, les compétences que les personnes ont choisi d'améliorer étaient celles qui prenaient du sens pour elles. Un exemple est la façon dont les participants interprétaient les signes et les systèmes. Ainsi, leurs efforts en ce sens pouvaient les amener à améliorer leur capacité d'utiliser un ordinateur, à apprendre à utiliser les transports en commun ou à vivre en respectant un budget, à terminer leurs études secondaires ou à obtenir une équivalence d'études secondaires, ou encore, à améliorer leur capacité de créer des œuvres littéraires ou leurs habiletés arithmétiques.

À mesure que le projet progressait, chaque participant choisissait les activités qu'il voulait entreprendre. Les participants déterminaient eux-mêmes ce qu'ils voulaient faire puisqu'ils savaient mieux que quiconque de quels types de compétences ils avaient besoin pour améliorer leur qualité de vie (voir l'annexe 1).

Qu'est-ce que la qualité de vie?

La question de la définition de la qualité de vie a fait l'objet de débats au cours du projet. Au fil des ans, les professionnels de la réadaptation, les médecins et les travailleurs sociaux ont rédigé des articles sur la qualité de vie de leurs « patients » et « clients » (Ahlstrom et Karlsson, 2000; Kovacs,

Abraira, Zamora, Gil del Rea, Llobera, Fernández, le Kovacs-Atención Primaria Group¹⁵, 2004; Merkelbach, Sittinger, Koenig; 2001; Sokoll et Helliwell, 2001; Stein et Kean, 2000). Comme la philosophie de VA encourage les personnes à déterminer elles-mêmes ce qu'elles veulent dans la vie, le projet a fini par choisir de demander à chaque participant de définir sa propre qualité de vie ou, en d'autres mots, ce dont il croyait avoir besoin pour vivre une meilleure vie.

Qu'est-ce que la recherche-action participative (RAP)?

La recherche-action participative (RAP) est de la recherche menée avec une communauté, par opposition à de la recherche que fait un universitaire qui « étudie » la communauté. Dans le cas de ce projet particulier, cinq centres de VA et les participants au projet ont participé à la « conception » du projet. Les centres de VA ont aussi examiné le présent rapport et ils continueront d'examiner tous les autres articles sur le projet qui seront proposés à des revues à l'avenir. Il importe aussi de faire remarquer que la majorité des coordonnateurs de l'alphabétisation des centres de VA étaient eux-mêmes des individus handicapés. Cette idée est au cœur de la philosophie de VA, parce que les personnes handicapées participent à la

direction de la recherche et à ses résultats.

Dans le passé, les personnes handicapées ont fait l'objet d'études par des professionnels du monde médical et des universitaires et elles n'y participaient pas activement. Dans le cadre de cette initiative, nous avons veillé à ce que les personnes handicapées qui participaient au projet aient leur mot à dire dans sa conception et son évolution. Afin d'aider tout le monde à comprendre le processus et le but de la RAP, l'équipe de recherche a rédigé un deuxième document de référence sur la RAP qui a été distribué à tous les coordonnateurs de l'alphabétisation des cinq centres pilotes avant le laboratoire d'idées. La RAP a ensuite fait l'objet de discussions pendant cet événement. (Voir ce document à l'annexe 2, intitulé *Participatory Action Research: Research for Change*).

Le projet « Établir un lien »

Dans l'ensemble, le projet a été un succès. Il s'est déroulé dans cinq centres de Vie autonome (centres de VA) de différentes régions du pays. Les centres pilotes ont été choisis au moyen d'un processus de demande de propositions. En d'autres mots, les membres intéressés du réseau de VA Canada ont présenté une demande. Les cinq centres qui ont été

choisis sont Cowichan Independent Living in Duncan et Independent Living Vernon (tous les deux en Colombie-Britannique), le North Saskatchewan Independent Living Centre de Saskatoon, l'Independent Living Resource Centre Thunder Bay, en Ontario et Independent Living Nova Scotia, à Halifax. Dans le reste de ce document, nous appellerons chaque centre pilote par le nom de sa ville. Chacun des centres pilotes a établi un partenariat avec au moins un organisme d'alphabétisation dans sa communauté. La liste de ces organismes figure à l'annexe 3.

Le laboratoire d'idées a eu lieu les 24 et 25 novembre 2007 à Ottawa. Cette réunion a rassemblé tous les intervenants participant au projet : les coordonnateurs de l'alphabétisation de chacun des cinq centres; un représentant de l'organisme d'alphabétisation avec lequel chacun des cinq centres avait établi un partenariat; et les membres de l'équipe de recherche, soit une chercheuse et une attachée de recherche. Les concepts pertinents du projet ont été présentés et, tel qu'indiqué précédemment, des documents sur la recherche-action participative et les définitions de l'invalidité et de l'alphabétisation ont fait l'objet de discussions (voir les annexes 1 et 2).

Il y a eu quelques « crises de croissance » pendant les sept premiers

mois du projet, alors que la chercheuse et les coordonnateurs de l'alphabétisation des cinq centres s'efforçaient de définir la terminologie et le projet. Les définitions de la RAP et les opinions concernant la façon dont le projet devait se dérouler ont fait l'objet de contestation et de débats entre la chercheuse, les centres de VA et VA Canada. Malheureusement, les parties ont été incapables de s'entendre.

En fin de compte, VA Canada et les centres de VA ont décidé de remplacer la première chercheuse par une nouvelle équipe de recherche composée de personnes qui comprendraient parfaitement la philosophie de VA. Aux termes d'un nouveau processus de sélection, deux cochercheuses, toutes deux des femmes handicapées qui avaient été actives au sein du mouvement de VA et du mouvement de défense des droits des personnes handicapées au Canada, ont été embauchées. M^{me} Nancy Hansen, docteure en géographie humaine, est directrice du programme interdisciplinaire de maîtrise en étude de la condition des personnes handicapées à l'Université du Manitoba. M^{me} Diane Driedger était professeure en étude de la condition des personnes handicapées à l'Université du Manitoba pendant ce projet.

1. Méthodologie

Puisque le projet « Établir un lien » utilisait une approche de RAP, il s'est déroulé en consultation avec les cinq centres pilotes et les cochercheuses. Ensemble, les intervenants ont décidé de mener des entrevues mensuelles avec chaque participant pour voir comment le programme d'alphabétisation fonctionnait pour cette personne. Chaque participant a établi, avec un organisme local d'alphabétisation, un programme d'alphabétisation qui lui permettrait de répondre à ses besoins et d'atteindre ses buts individuels. Les coordonnateurs de l'alphabétisation de chaque centre pilote avaient pour fonction de soutenir chaque participant pendant sa démarche d'alphabétisation et de communiquer régulièrement avec l'organisme d'alphabétisation pour faciliter ce processus. En plus, l'équipe du projet a rédigé des questions à poser à chaque participant au cours d'une entrevue qui aurait lieu une fois que leur programme serait terminé. (Allez à l'annexe 4 pour voir les questions mensuelles et celles du questionnaire de fin de projet.)

En plus des entrevues mensuelles avec les participants, l'équipe de recherche (comprenant les cochercheuses, les coordonnateurs de l'alphabétisation des centres pilotes et le gestionnaire du projet de VA

Canada) tenait une téléconférence environ une fois par mois. Ces appels avaient pour but de discuter des progrès et de déterminer s'il y avait lieu d'apporter des changements à la méthodologie ou à l'approche afin de permettre aux participants d'obtenir de meilleurs résultats. Ces appels servaient à résoudre les problèmes, à partager les meilleures pratiques de soutien à l'alphabétisation et de parler des succès des participants des cinq centres.

Les cochercheuses se sont aussi rendues deux fois dans chacun des cinq centres pendant le projet, pour rencontrer les participants et voir comment le projet et la relation avec l'organisme d'alphabétisation fonctionnaient à chaque endroit. M^{me} Hansen a visité deux centres de VA pilotes, situés à Halifax et à Saskatoon, alors que M^{me} Driedger a visité les trois centres pilotes situés à Duncan et Vernon (en Colombie-Britannique) et à Thunder Bay.

En conformité avec l'approche de la RAP, ce rapport final a été soumis à l'approbation des cinq centres pour assurer l'exactitude des citations et des interprétations.

2. Participants

Les participants comprenaient 22 hommes et 37 femmes de tous les âges et ayant divers types de déficiences. Dans ce document, nous utilisons aussi les termes « apprenants » ou « consommateurs » pour désigner les participants. Fait intéressant, de nombreux participants à Saskatoon, Vernon et Halifax étaient dans la vingtaine. Il y avait 59 participants en tout. Le projet a ainsi pu atteindre son but, qui était de travailler avec environ 50 à 55 personnes, et tous les centres ont atteint leur but individuel, qui était de travailler avec 10 ou 11 participants. En fait, dans deux centres, 14 personnes ont participé au projet. Le nombre de participants à chacun des centres pilotes est indiqué dans le tableau ci-dessous.

Centres de VA pilotes	Nombre de participants ayant terminé le programme d'alphabétisation/atteint leurs buts	Nombre de participants ayant subi l'entrevue finale
Duncan	14	14
Vernon	10	10
Saskatoon	14	7
Thunder Bay	10	6
Halifax	11	11
Total	59	48 (81 %)

Plusieurs participants n'ont pas subi l'entrevue finale après avoir terminé leur programme d'alphabétisation et atteint leurs buts, parce qu'ils étaient passés à autre chose. Les coordonnateurs de l'alphabétisation à chaque centre ont tenté de communiquer avec ces individus, mais ces derniers ne voulaient pas ou ne pouvaient pas venir au centre pour l'entrevue finale, ou encore, ils avaient déménagé et perdu le contact avec les centres de VA. Toutefois, la majorité des participants (81 %) ont effectivement participé aux entrevues de fin de projet.

3. Partenariats avec les organismes d'alphabétisation

Les cinq centres de VA ont établi des partenariats fructueux avec des organismes d'alphabétisation. Ces partenariats seront maintenus après la fin du projet « Établir un lien », puisque les centres de VA et les organismes d'alphabétisation ont constaté que le partage de leurs connaissances et de leurs compétences contribuait à améliorer l'alphabétisation des personnes handicapées. À partir de ces succès, les chercheuses ont rédigé un *Manuel sur le partenariat* (2010) dans lequel elles offrent des conseils aux centres de VA voulant établir des partenariats

de ce genre dans leurs communautés (voir l'annexe 5).

Une histoire de réussite, mentionnée dans le *Manuel sur le partenariat*, vaut la peine d'être racontée de nouveau ici. Chaque année, VA Canada versait des honoraires à chacun des partenaires en alphabétisation des centres pour leur travail dans le cadre de ce projet. À Vernon, un des partenaires en alphabétisation du centre de VA, le Collège Okanagan, a décidé d'utiliser ces fonds pour créer une bourse d'études pour les étudiants handicapés qui suivaient son programme.

Bienfaits du programme d'alphabétisation

Les participants ont signalé des changements positifs dans la qualité de vie qu'ils avaient eux-mêmes définie en se fondant sur six domaines différents dont il a été question pendant les entrevues. Ces domaines sont : (1) les changements de l'estime de soi; (2) l'acquisition de compétences en lecture et écriture; (3) l'emploi; (4) la poursuite des études; (5) les nouvelles façons d'apprendre; et (6) l'établissement de liens avec la communauté et l'accroissement de l'autonomie.

1. Changements de l'estime de soi

De nombreux participants ont dit que leur estime de soi avait grandi par

suite de leur participation au projet, ce qui, à son tour, a amélioré leur qualité de vie. Par exemple, Norma et Polly ont remarqué les changements suivants :

« Je suis devenue plus extravertie. Avant, j'étais comme prise dans une routine et je n'avais pas vraiment le goût de sortir de la maison. Je ne savais pas ce qui se passait avec ma vision et tout le reste. J'ai fini par me retrouver sur le bien-être social et à essayer d'aller à l'école... Le programme m'a aidée à sortir de chez moi et à vouloir accomplir quelque chose. J'étais motivée à me tenir occupée, à me concentrer sur moi et à prendre quelques décisions – à faire ce qu'il fallait pour atteindre mes buts! J'ai retrouvé une bonne partie de mon entrain. ... Je suis capable de parler avec les gens et je ne cherche pas à faire l'autruche. Je veux sortir et faire des choses. J'ai hâte de sortir tous les jours. »

Norma (pseudonyme), Saskatoon

« Avant de participer à ce programme d'alphabétisation, j'avais peur d'essayer quoi que ce soit de neuf. Je ne sortais pas de la maison parce que je croyais que je ne méritais pas de passer du temps à l'extérieur avec tout le monde. Je suppose qu'on peut dire que j'avais l'impression que je n'avais pas ma place dans la société. Mais tout ça a changé. J'ai des amis qui me soutiennent et qui croient en moi. Je voulais améliorer ma vie en général et j'espérais que j'y arriverais plus facilement en améliorant ou en mettant à jour mes capacités de lecture et d'écriture. Je recommande le programme à toute personne qui veut une meilleure vie. »

Polly (pseudonyme), Halifax

De même, Sally a indiqué qu'à cause du projet « Établir un lien », elle avait l'impression qu'elle pouvait faire n'importe quoi.

« Ma confiance en moi a grandi. Je sais que je peux réussir à peu près n'importe quoi maintenant, parce que j'ai obtenu mon équivalence d'études secondaires. Cela m'a donné plus de confiance et maintenant je me dis : oui, je peux faire n'importe quoi si je m'y mets vraiment. Je

sais maintenant ce dont je suis capable. »

Sally (pseudonyme), Saskatoon

De nombreux participants au projet ont expliqué avoir vécu des expériences négatives dans le système scolaire pendant leur enfance et leur adolescence. Leurs professeurs et leurs pairs ne les comprenaient pas. Par conséquent, ils n'ont pas bénéficié de la méthode d'apprentissage appropriée pour les aider à apprendre à lire et à écrire. Par conséquent, ils ont fini par croire qu'ils ne pouvaient pas apprendre de nouvelles choses. Le projet « Établir un lien » a aidé ces participants à se rendre compte de leur potentiel et à accroître leur estime de soi.

Selon Bev (pseudonyme) de Halifax : *« Certains participants à ce programme ont eu de la difficulté juste à entrer dans l'immeuble parce qu'ils se rappelaient leurs expériences passées à l'école. Maintenant, ces personnes sont là et elles apprennent. Les coordonnateurs et les professeurs sont réellement en train de changer la vie des gens. »*

De même, Barb, de Halifax, a déclaré qu'elle a commencé à participer davantage à la vie de sa communauté après avoir suivi le programme.

« Les deux dernières années ont été extraordinaires. J'ai commencé à participer au programme en pensant que tout le monde serait bien meilleur que moi, mais nous avons travaillé et réussi ensemble. J'ai vécu de mauvaises expériences à l'école quand j'étais plus jeune et cela me faisait peur de retourner étudier. C'est difficile de ne pas rester marquée quand on se fait écœurer et traiter de toutes sortes de noms. Mais grâce à l'encouragement du coordonnateur de l'alphabétisation et des professeurs, j'ai réussi. J'ai découvert que j'avais des compétences à offrir et que je pouvais être un membre actif de ma communauté. Je ne me reconnais plus

dans la personne que j'étais il y a deux ans. J'ai tellement changé! »

Cette amélioration de leur estime de soi à l'égard de l'apprentissage a aussi aidé les participants à sentir qu'ils avaient leur place dans la communauté, comme tout le monde :

« J'aime les activités d'apprentissage en classe, mais j'aime encore mieux sortir de la salle de classe et utiliser ce que j'y ai appris dans le vrai monde. Cela me fait du bien, je me sens normal, j'ai l'impression d'être comme tout le monde. »

Sam (pseudonyme), Halifax

« Ma confiance a augmenté depuis que je viens ici. Je vois que quand on fait des efforts, on arrive à quelque chose. Je me sens acceptée socialement ici [au centre de VA] et cela m'a aidée. En plus, j'ai beaucoup appris ici, alors j'ai maintenant plus de compétences et je me sens plus confiante. »

Wanda (pseudonyme), Thunder Bay

« Je n'ai plus peur de parler aux étrangers. Par exemple, si quelqu'un a besoin d'aide avec une poussette ou quelque chose comme ça, je ne suis plus tellement gênée que je continue mon chemin sans m'arrêter. »

Tori (pseudonyme), Thunder Bay

« Grâce au programme d'alphabétisation, j'ai acquis la confiance nécessaire pour parler devant un groupe et cette confiance m'a aussi permis de rencontrer quelqu'un que j'aime beaucoup. Je suis maintenant capable de dire ce que je pense. »

Franca (pseudonyme), Duncan

« Je n'ai pas peur de parler franchement lorsque quelque chose me dérange. Je n'aurais pas pu le faire avant, parce que j'étais une personne beaucoup plus gênée qui n'arrivait pas à se défendre. »

Nancy (pseudonyme), Duncan

2. Acquisition de compétences en lecture et écriture

En améliorant leurs capacités de lecture, les gens ont aussi développé leur estime de soi :

« Si je vous disais comment j'étais, vous ne me croiriez pas. Je reprends confiance en moi et maintenant, je suis capable de lire beaucoup mieux. Je suis maintenant un individu qui sait lire et qui a plus confiance en lui. »

Don (pseudonyme), Halifax

« Je commence à lire plus... Je lis beaucoup toute seule maintenant. »
Mandy (pseudonyme), Saskatoon

L'acquisition d'une plus grande compétence en lecture et en écriture a amélioré la façon dont les participants remplissaient leurs tâches quotidiennes (habiletés fondamentales) lorsqu'ils prenaient soin d'eux-mêmes et de leurs familles :

« Je sais que ma capacité de lecture s'est améliorée parce que j'arrive à mieux faire ce que j'ai à faire tous les jours. Il y a deux ou trois jours, nous sommes allés à notre cours de cuisine et j'ai aidé la nutritionniste à préparer le dîner. Je l'ai aidée à mesurer et à mélanger les ingrédients. J'ai tellement aimé ça! Je pense m'inscrire au collège communautaire pour apprendre comment bien cuisiner. Maintenant, j'achète des revues pour les lire, et pas seulement pour regarder les images. ... Je lis 100 fois mieux qu'avant. Je cuisine trois fois par semaine pour ma famille, avec l'aide de ma mère, mais je m'améliore. »

Sam (pseudonyme), Halifax

« Maintenant, je peux lire. Ce n'est pas parfait, mais je me débrouille... Je suis capable de lire des histoires à ma fille avant de la mettre au lit parce qu'elle choisit les livres qui ont de petits mots et de petites phrases. Au moins, je peux signer mon nom et écrire quelques mots. Je

ne suis plus obligée de me fier aux illustrations sur les emballages pour m'aider. C'est fini le temps où j'arrivais à la maison avec les mauvais articles. »

Bev (pseudonyme), Halifax

« J'ai commencé à parcourir les dépliants et à consulter le menu. Cela m'a aidée, parce que j'ai réussi à mettre de l'argent de côté pour m'acheter d'autres choses dont j'ai besoin. Au lieu d'acheter des aliments prêts à emporter, j'ai préparé les repas chez moi et ça m'a coûté moins cher. »

Stella (pseudonyme), Duncan

« Cela m'aide beaucoup à mieux parler et à gérer mon argent. J'apprends à budgéter un petit peu mieux! Je crois que je lis mieux maintenant. J'ai fait beaucoup de chemin. »

Pam (pseudonyme), Thunder Bay

Des projets de création littéraire ont aussi permis aux gens de développer leur confiance en leur capacité de lire et d'écrire et de leur donner le sentiment d'avoir accompli quelque chose. En plus, ils leur ont donné un moyen de partager leur expérience en tant que personnes vivant avec une déficience.

À Thunder Bay, une femme a fait publier ce qu'elle avait écrit dans un bulletin local.

Rejeter la haine

Rejette la haine,
Car lorsqu'elle disparaît,
La vie devient un avion
Qui m'emporte sur ses ailes jusqu'en Floride.

Rejette la peur,
Car lorsqu'elle s'efface
La vie est un pré magnifique
Qui me coupe le souffle.

*(Plain Language Newsletter du groupe d'alphabétisation
de Thunder Bay, p. 3)*

À Vernon, les participants au programme d'alphabétisation ont publié
une anthologie de leurs œuvres à partager les uns avec les autres. Voici ce
qu'une femme a écrit :

Défis

Se réveiller
Se mettre debout
S'habiller
Préparer le petit-déjeuner
Je ne fais que commencer
Il me reste toute la journée
N'oublie pas tes médicaments
Je suis déjà fatiguée
Il n'est pas encore midi
Rangeons un peu
Déjà l'heure du souper
Pas assez de temps
Je suis juste fatiguée
Mais je me suis quand même débrouillée
C'est l'heure de se coucher
Demain sera une nouvelle journée

(Independent Living Vernon Literacy Anthology, p. 4)

À Duncan, les participants au projet d'alphabétisation écrivent actuellement un livre de conseils utiles pour aider les personnes handicapées à petit budget à manger sainement. Le titre provisoire est *Living Well on What You've Got* (Bien vivre avec le revenu qu'on a).

3. Emploi

Pour certains participants, surtout pour ceux qui ne travaillaient pas auparavant, l'amélioration de leur capacité de lire, d'écrire et de compter les a menés directement à un emploi rémunéré. À Thunder Bay, un participant a trouvé un emploi en tant que gardien de sécurité pendant le projet.

À Halifax, Cindy nous a confié ce qui suit :

« Lorsque j'ai commencé, j'étais capable de lire quelques mots seulement et maintenant, je navigue sur Internet et j'ai un emploi de caissière au magasin à un dollar. J'ai plus appris ici qu'à l'école. »

Cindy (pseudonyme), Halifax

Les participants au projet ont aussi découvert que de meilleures capacités de lecture et d'écriture pouvaient les aider à faire leur travail et à trouver du travail :

« Cela m'a aidé dans ma vie de tous les jours. Cela m'a donné la confiance nécessaire pour améliorer ma façon de parler et d'autres aspects de ma vie. Le programme d'amélioration des capacités de

calcul et de lecture et d'écriture m'a donné de nouveaux outils que je peux utiliser dans le monde du travail. »

Fred (pseudonyme), Halifax

4. Poursuite des études

Le programme a tellement encouragé de nombreux participants qu'ils ont décidé de poursuivre leurs études :

« Le programme m'a motivée à présenter une demande d'admission au SIAST. J'ai demandé d'être admise au programme d'éducation permanente. J'ai passé le prétest et je l'ai bien réussi, alors lorsque j'aurai reçu mon relevé de notes et le reste, quand j'aurai terminé l'école et que j'aurai envoyé les documents qu'il faut, je serai sur la liste d'attente et ils vont m'admettre au programme pour adultes. Je songe à terminer ma 12^e année. En particulier, j'aimerais mieux comprendre les sciences et différentes choses, juste pour mieux comprendre les sujets et acquérir plus de connaissances. Je veux juste améliorer mes connaissances et essayer d'obtenir mon diplôme d'études secondaires. »

Ann (pseudonyme), Saskatoon

« Pouvez-vous croire que j'utilise un programme informatique maintenant? Je ne croyais pas que cela arriverait. Lorsque mon professeur est occupé avec un autre apprenant, je m'en vais tout simplement à l'ordinateur et je démarre le programme. Vous savez, cela me permet de faire ce que j'ai à faire tout seul. »

Don (pseudonyme), Halifax

« J'envisage même de passer le test de connaissances générales. Jamais je n'aurais cru que cela arriverait, mais j'y pense. »

Bev (pseudonyme), Halifax

En plus, **Katherine, de Vernon**, a l'intention de terminer ses études secondaires dans le but de s'inscrire à un cours d'infirmière auxiliaire.

5. Nouvelles façons d'apprendre

Les participants, tout comme les organismes d'alphabétisation partenaires et le personnel des centres de VA participant au projet, ont découvert de nouvelles méthodes d'apprentissage. Comme l'a écrit la coordonnatrice de l'alphabétisation, Kaitlin Schiedendorf :

« Premièrement, il est important que chaque apprenant ou consommateur détermine lui-même ses buts. Nous disons toujours aux gens que ce sont eux qui mènent et que tout ce que nous faisons, c'est de faciliter leur apprentissage. De nombreux consommateurs ont eu des expériences désagréables dans le système scolaire et lorsqu'ils savent qu'ils ont leur mot à dire dans leur propre plan d'apprentissage, ils se sentent plus maîtres de la situation et motivés à continuer... »

Lorsqu'on veut améliorer son niveau d'alphabétisation, il est important de se tenir loin des programmes rigides et des lignes directrices strictes. Les séances individualisées d'amélioration des compétences sont peut-être « l'outil » le plus efficace que notre centre offre aux consommateurs. Ces séances portent sur des compétences particulières que les consommateurs veulent eux-mêmes améliorer. Elles sont conçues sur mesure pour répondre aux besoins et aux styles d'apprentissage de chaque consommateur.

Les méthodes de facilitation et d'application changent pour chaque consommateur puisque le style d'apprentissage de chaque personne est différent. Par exemple, lorsqu'on travaille avec une personne ayant une déficience visuelle, on pourrait avoir à lui envoyer d'avance la documentation par courriel et lui donner l'information verbalement, alors que lorsqu'on travaille avec une personne ayant un trouble d'apprentissage, on pourrait avoir à utiliser une approche pratique ou des tâches répétitives. Il est important de se rappeler que même les personnes ayant la « même » déficience pourraient avoir des besoins

et des styles d'apprentissage complètement différents, ce qui fait que leurs plans d'apprentissage seraient complètement différents eux aussi. Compte tenu de ce fait, je crois qu'il est difficile de donner des exemples d'outils précis pour aider les consommateurs, étant donné que ces outils devraient changer constamment selon la personne avec laquelle vous travaillez! »

(Établir un lien entre l'alphabétisation, l'incapacité et la qualité de vie : un projet de recherche-action participative, *Manuel sur le partenariat*, p. 12 et 13)

Don, de Halifax, dit que l'enseignement adapté aux besoins de l'apprenant l'a aidé à continuer d'assister aux cours :

« D'abord, je suis encore là. Ça ne va pas trop mal. J'y vais à mon propre rythme. C'est frustrant par moments, mais je n'abandonne pas. Mon professeur travaille avec moi pour améliorer les choses que je veux améliorer et c'est ce que j'aime. Je ne ressens pas de pression et il n'y a pas de notes ou de vérifications du rendement. Le personnel s'intéresse vraiment à nous pendant qu'on est ici. On n'a pas l'impression qu'ils ont hâte que l'on parte. »

Don (pseudonyme), Halifax

« Le cours m'a aidé le plus parce que je n'étais pas obligé de lire à haute voix ou tout bas. Dans le passé, je me sentais stupide et personne n'était assez patient pour me laisser essayer. Après avoir fini le cours, j'étais capable de lire à haute voix et j'ai terminé mon portfolio pour l'école secondaire. Je n'aurais jamais fait ça si je n'avais pas suivi ce cours. »

Ian (pseudonyme), Duncan

D'autres apprenants, comme Sally, ont appris qu'ils avaient des talents et qu'ils pouvaient aussi être des enseignants :

« Eh bien, j'ai enfin trouvé quelque chose que je suis capable de bien faire. J'apprends aux autres personnes de la classe à faire leur

propre pain... Je dois dire que j'aime le programme. Tout le monde travaille à quelque chose de différent, mais qu'ils aiment. Nous ne sommes pas obligés d'apprendre à travers un vieux livre. Nous apprenons à travers des choses qui nous aident, des choses que nous aimons. J'aime vraiment cette approche-là. »

Sally (pseudonyme), Halifax

6. Établissement de relations communautaires et accroissement de l'autonomie

Les consommateurs ont aussi indiqué que leur participation au programme d'alphabétisation leur avait donné de l'autonomie et un sentiment d'appartenance à la communauté, et non pas seulement au groupe des participants au programme. Ils commencent à sentir qu'ils font partie de la communauté plus vaste.

« Je pense que je m'exprime mieux maintenant, alors ma capacité de communiquer s'est améliorée. J'arrive mieux à faire comprendre mes sentiments et émotions. J'ai moins de difficulté à discuter des problèmes que je rencontre, alors je me débrouille plus facilement dans la vie. »

Sean (pseudonyme), Duncan

« J'ai la possibilité d'utiliser les ordinateurs et j'ai maintenant une adresse de courriel pour aller sur Facebook. Je dois améliorer mes aptitudes sociales, un petit peu à la fois, parce que j'ai de la difficulté à me faire de nouveaux amis. Je me suis fait de nouveaux amis grâce au programme, et parce que quelques-uns des autres étudiants participaient aux activités de clubs sociaux, j'y suis allé moi aussi. Je ne vais pas à toutes les activités, mais elles me font sortir de chez moi. »

Sam (pseudonyme), Halifax

« Le programme est extraordinaire. Les professeurs deviennent de bons amis et ont fait des choses qu'on n'aurait jamais pu faire de la bonne façon. J'ai appris à prendre l'autobus. »

Wes (pseudonyme), Halifax

« Maintenant, j'arrive à faire tout seul des choses que je ne faisais pas auparavant. Maintenant, je suis capable de lire l'horaire d'autobus comme tout le monde et je ne suis pas obligé de demander quand le prochain autobus arrive. Je suis capable de compter mon argent et de payer les choses moi-même. J'ai maintenant un travail à temps partiel. J'ai moins de difficulté à utiliser l'ordinateur maintenant. »

Stan (pseudonyme), Halifax

Obstacles à l'alphabétisation

Les participants ont fait face à certains obstacles pendant qu'ils suivaient le programme d'alphabétisation. Certains étaient liés à leurs déficiences, des crises de logement, la pauvreté, le climat, la maladie et le transport.

Certains participants ont dû quitter le projet avant la fin. Cela a été particulièrement vrai à Saskatoon, où 17 personnes ont commencé puis quitté le programme. À la fin, 14 personnes ont participé aux entrevues mensuelles et terminé le programme, mais seulement sept personnes ont participé aux entrevues de sortie avant de quitter le projet. D'autres participants ont terminé le programme, mais ont dû s'absenter de certaines activités d'alphabétisation pour des raisons semblables :

« Je ne suis pas allé à tous mes cours ce mois-ci parce que ma femme a été malade. Elle a la sclérose en plaques et lorsqu'elle est malade, c'est moi qui m'occupe d'elle. Mais on m'a donné quelques exercices à faire à la maison et mon professeur a été extraordinaire. »

Don (pseudonyme), Halifax

« J'ai manqué un jour ou deux de cours ce mois-ci à cause du climat. Je ne peux pas sortir lorsque l'autobus ne respecte pas l'horaire et le temps était tellement mauvais que je ne pouvais pas quitter la maison. »

Tom (pseudonyme), Halifax

« Le mauvais temps a été un problème pour moi ce mois-ci. J'ai de la difficulté à sortir lorsqu'il y a une tempête de neige. J'ai aussi eu la grippe. J'ai été cloué au lit et je n'avais pas d'énergie pour faire quoi que ce soit. »

Ray (pseudonyme), Halifax

Diffusion des résultats

Ce rapport final sera distribué aux organismes d'alphabétisation intéressés et aux centres de VA du Canada entier. À mesure que le projet avançait, le réseau de vie autonome et l'ensemble de la communauté ont été informés des buts et des réussites du projet grâce à deux bulletins de recherche qui ont été distribués électroniquement, puis sous forme imprimée à tous les centres membres lors de l'Assemblée générale annuelle 2010 de VA Canada. M^{me} Hansen a présenté un exposé sur le projet intitulé « How

Independent Living and Literacy Work Together » (comment les centres de vie autonome et les organismes d'alphabétisation travaillent ensemble) lors de la Disability Studies Conference (conférence sur la condition des personnes handicapées) qui a eu lieu du 7 au 9 septembre 2010 à l'Université de Lancaster, au Royaume-Uni.

En outre, M^{mes} Hansen et Driedger ont l'intention de rédiger un article sur les constatations du projet qui sera soumis à une revue, reconnue à l'échelle internationale, se spécialisant dans l'étude de la condition des personnes handicapées. Enfin, un article sur le projet « Établir un lien » sera publié dans le prochain numéro de 2011 de la revue *Abilities: Canada's Lifestyle Magazine for People with Disabilities*.

Conclusion

Ce rapport final sur le projet « Établir un lien entre l'alphabétisation, l'incapacité et la qualité de vie : projet de recherche-action participative » a démontré que la majorité des participants au projet (56 sur 59) ont effectivement constaté des changements positifs de leur qualité de vie, telle qu'ils l'avaient définie, dans six domaines. Ces domaines sont : l'amélioration de l'estime de soi; l'acquisition de capacités de lecture et

d'écriture; l'emploi; la poursuite des études; l'utilisation de nouvelles façons d'apprendre; et l'établissement de relations communautaires et l'accroissement de l'autonomie.

Bibliographie

Ahlstrom, G. et U. Karlsson. « Healthcare Disability and quality of life in individuals with post polio syndrome », *Disability & Rehabilitation*, 2000.

Vie autonome Canada. *Établir le lien entre l'alphabétisation, l'incapacité et la qualité de vie : projet de recherche-action participative*, 2010.

Independent Living Vernon. *Literacy Anthology*, 2010, p. 4.

Kovacs, F., V. Abaira, J. Zamora, T. Gil del Real María, J. Llobera, C. Fernández, le Kovacs-Atención Primaria Group¹⁵. « Correlation Between Pain, Disability, and Quality of Life in Patients With Common Low Back Pain », *Health Services Research*, vol. 29, n° 2, janvier 2004, p. 206-210.

Kruger, Heidi. « Let Go of Hate », *Plain Language Newsletter*, vol. 19, no 1, automne 2009, p. 3.

Merkelbach, Sittinger, Koenig et Jochem. « Is There A Differential Impact of Fatigue and Physical Disability on Quality of Life in Multiple Sclerosis? », *Journal of Nervous & Mental Disease*, vol. 190, n° 6, juin 2002, p. 388-393.

Équipe nationale de recherche. *Participatory Action Research (PAR): Research for Change*, novembre 2007.

Sokoll. K. B. et P.S. Helliwell. « Comparison of disability and quality of life in rheumatoid and psoriatic arthritis », *The Journal of Rheumatology*, vol. 28, n° 8, 2001, p.1842-1846

Stein, M.B. et Y.M. Kean. « Disability and Quality of Life in Social Phobia: Epidemiologic Findings », *American Journal of Psychiatry*, n° 157, octobre 2000, p. 1606-1613.