

Table des matières

Introduction	1
 Section 1 : Recherche et développement communautaires autochtones dans le domaine du VIH/SIDA	
Une approche culturelle: Élaboration d'une méthodologie métisse en recherche sur le VIH.....	3
<i>Renée Monchalín et Carrie Bourassa</i>	
La facilitation graphique comme outil pour guider la recherche communautaire sur la santé sexuelle des garçons et des hommes indigènes	22
<i>Nicole Doria, Maya Biderman, Dave Arthur Miller, Aaron Prosper, Matthew Numer</i>	
 Section 2 : Commentaires	
Le ressemblément : une initiative bénéfique axée sur la nature pour soutenir les indigènes vivant avec le VIH.....	31
<i>Andrea Mellor, Madison Wells, Sherri Pooyak, Valerie Nicholson, Chad Dickie, Sandy Lambert, Renée Monchalín, Stephanie Nixon, Marni Amirault, Tracey Prentice, Tracey Prentice, Réseau canadien autochtone du sida (RCAS)</i>	

Le rassemblement : une initiative bénéfique axée sur la nature pour soutenir les indigènes vivant avec le VIH

Andrea Mellor¹, Madison Wells², Sherri Pooyak³, Valerie Nicholson⁴, Chad Dickie⁵, Sandy Lambert⁶, Knighton Hillstrom⁷, Renée Monchalin⁸, Stephanie Nixon⁹, Marni Amirault¹⁰, Tracey Prentice¹¹, Renée Masching¹², Réseau canadien autochtone du sida (RCAS)

Notes sur l'auteurat

1. Andrea Mellor, coordonnatrice de recherche du projet WoW, est doctorante à l'Université de Victoria.
2. Madison Wells, assistante de recherche du projet WoW, est étudiante à la maîtrise en hygiène publique à l'Université de Victoria.
3. Sherri Pooyak, Crie, chercheuse principale attitrée au projet WoW, RCAS/Centre AHA, est chargée de cours à temps partiel à l'Université de Victoria et à l'Université des Premières Nations.
4. Valerie Nicholson, Haïda/ Mi'kmaq, séropositive de longue date, est membre du comité directeur de WoW.
5. Chad Dickie, Déné, séropositif de longue date, est membre du comité directeur de WoW.
6. Sandy Lambert, Cri, séropositif de longue date, est membre du comité directeur de WoW, Centre AHA.
7. Knighton Hillstrom, Cri, séropositif de longue date, est membre du comité directeur de WoW, RCAS.
8. Renée Monchalin, Algonquine, Huronne, Métisse et Écossaise, est chercheuse principale de WoW et professeure adjointe à l'Université de Victoria.
9. Stephanie Nixon, chercheuse principale de WoW, est professeure agrégée à l'Université de Toronto.
10. Marni Amirault, utilisatrice de connaissances de WoW, travaille au RCAS/Centre AHA.
11. Tracey Prentice, chercheuse associée de WoW, est titulaire d'une bourse postdoctorale de l'Université de Victoria.
12. Renée Masching, de la Nation des Iroquois, est chercheuse principale du projet WoW, RCAS/Centre AHA.

Résumé

Il y a un nombre croissant d'articles concernant les approches axées sur la nature en matière de bien-être en général, mais bien peu de recherches traitent des stratégies faisant appel à la nature en vue de l'amélioration de la santé des personnes indigènes vivant avec le VIH et le sida. L'équipe du projet de recherche communautaire *WoW*, acronyme de *Weaving our Wisdoms* [« tissage de nos sagesse »], a organisé un rassemblement de cinq jours axé sur la nature afin de s'instruire et de nourrir des concepts émergents concernant le bien-être axé sur la nature pour les indigènes vivant avec le VIH et le sida. Les personnes présentes comportaient quinze indigènes vivant avec le VIH et le sida résidant en Colombie-Britannique et en Saskatchewan ainsi que l'équipe WoW, constituée de cinq personnes séropositives de longue date et de huit chercheuses et chercheurs communautaires et universitaires. Le rassemblement a

commencé par une cérémonie du calumet à la résidence familiale d'un membre de l'équipe, dans la réserve de Moosomin, où nous avons été invités à prendre part à des activités culturelles; une sudation, la cueillette de plantes médicinales, de la zoothérapie et un festin traditionnel. Lors des cercles de partage au site patrimonial Wanuskewin et des entrevues interactives à notre hôtel de Saskatoon, en Saskatchewan, les personnes participantes ont expliqué, en se basant sur leurs expériences de vie avec le VIH, l'importance d'une approche axée sur la nature pour le bien-être, le rôle des pairs et le soutien interculturel, ainsi que l'influence du sexe et du genre. Le présent commentaire contient les réflexions de l'équipe WoW et des personnes participantes concernant leurs expériences au rassemblement, et les situe par rapport aux termes élargis abordés dans les publications traitant de santé indigène et de la décolonisation.

Remerciements

Le présent commentaire est né grâce à la vision de trois personnes indigènes séropositives de longue date, c'est-à-dire des indigènes qui vivent depuis longtemps avec le VIH et le sida et ayant la réputation de détenir les connaissances, la sagesse et l'expérience pour aider d'autres indigènes vivant avec le VIH et le sida à accéder au bien vivre avec le VIH¹. Conjointement avec le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS), ces trois personnes ont commencé à guider ce cheminement auquel elles contribuent encore pour aider à défendre la communauté des personnes indigènes séropositives. Grâce à leur travail, de nouvelles personnes séropositives de longue date se sont jointes au groupe pour nous faire partager leur sagesse et leurs enseignements. Nous reconnaissons également le départ de certaines personnes et toutes nos relations.

L'équipe de recherche de *Weaving our Wisdoms* (WoW) souligne le soutien du Réseau canadien autochtone du sida, et remercie pour leur soutien financier les Instituts de recherche en santé du Canada (FRN 156942) et l'Institut pour la santé indigène Waakabiness-Bryce (2016-002-B). Le présent projet a été approuvé par les comités d'éthique de l'Université de Victoria et de l'Université de Toronto. Toutes les personnes participant au rassemblement WoW ont donné librement leur consentement éclairé et la permission de partager leurs paroles.

Nous souhaitons exprimer notre gratitude à Peter et Shona Gladue, à Sylvia Wuttunee et la famille Swiftwolfe, ainsi qu'à leurs amis quadrupèdes qui sont aussi les nôtres, pour avoir accueilli chez eux toute l'équipe WoW et pour avoir dirigé notre groupe lors des cérémonies d'ouverture et de fermeture et des préparatifs pour le festin traditionnel. Nous remercions également leur famille élargie, qui nous a aidés avec la sudation et avec qui nous avons partagé notre repas.

Par ailleurs, nous sommes reconnaissant au personnel du site patrimonial Wanuskewin de nous avoir guidé lors de notre marche dans la nature, d'avoir préparé le feu pour nos cercles de partage, placé les

¹ Pour une discussion approfondie sur la notion de séropositivité de longue date, consulter le commentaire de 2018 de l'équipe WoW, dans la *Revue de recherche indigène sur le VIH*, intitulé « Je suis ici et je ferai ce que je ferai » : Qu'est-ce que la séropositivité de longue date? (Mellor et coll., 2018).

peaux de buffles dans les tipis, concocté un menu à partir de produits locaux, et effectué une foule d'autres petites tâches en arrière-scène. Merci, merci.

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes participantes qui se sont ouvertes, cœur et âme, au projet, et qui ont généreusement partagé leurs histoires pour que d'autres puissent suivre leur cheminement en sachant qu'on les soutient, qu'on les aime, qu'on les accepte.

Introduction

« Il existe ici une acceptation, et tout le monde accepte le caractère unique des autres – Nous sommes tous uniques ici, nous avons tous vécu des choses... Des conseils sont offerts, ici... Nous sommes ici pour enseigner des choses qui font appel à la terre... Les personnes séropositives de longue date sont ici pour nous enseigner... Nous sommes tous dans la même situation, à apprendre les uns des autres. »
(Témoignage d'une personne qui a participé à WoW)

L'étude *Weaving Our Wisdoms Study (WoW) : Using a Land-Based Approach to Optimize Whole-istic Health among Indigenous People Living with HIV* [« Tissage de nos sagesse : utilisation d'une approche axée sur la nature pour optimiser la santé holistique parmi les indigènes vivant avec le VIH »] explore le rôle du rapprochement avec la nature dans l'apprentissage de notions importantes pour les indigènes vivant avec le VIH et le sida. Il y a un nombre croissant d'articles concernant les approches axées sur la nature en matière de bien-être en général, mais bien peu de recherches traitent des stratégies faisant appel à la nature en vue de l'amélioration de la santé des personnes indigènes vivant avec le VIH et le sida. Les personnes indigènes du Canada sont disproportionnellement affectées par le VIH, et pourtant les initiatives pour soutenir leur santé et leur bien-être sont généralement fondées sur les façons de faire occidentales. Puisque le VIH est maintenant une condition qui peut être gérée en ayant accès aux traitements et aux soins (Cahill & Valadez, 2013), il faut des initiatives bénéfiques culturellement appropriées conçues pour soutenir les personnes indigènes vivant avec le VIH et le sida pour leur permettre de vivre longtemps et en santé (ASPC, 2014). Le présent commentaire discute les expériences des membres de l'équipe WoW et de la cohorte du projet lesquels participaient à un rassemblement WoW de cinq jours axé sur la nature et aligné sur les concepts émergents sur le VIH et le bien-être axé sur la nature. Tout au long de cet article, nous rapporterons les voix tant des personnes participantes que des membres de l'équipe de recherche qui ont conjointement créé l'expérience du rassemblement. Les commentaires en italique qui se trouvent au début de chaque sous-section sont ceux des chercheuses et chercheurs; les autres citations sont les témoignages des personnes participantes.

La viande d'original, et un chien saucisse nommé Sweetie

Nous avons employé notre premier jour à diverses façons de nous rapprocher. Pour certaines personnes, c'était l'occasion d'évoquer des souvenirs — la famille, la préparation de repas avec maman, la participation aux cérémonies —; pour d'autres, c'était celle de guérir; grâce au pouvoir des chevaux, aux promenades en colline et à la cueillette de plantes médicinales; parfois, cette guérison passait par la sudation. Ce soir-là, nos réflexions ont été alimentées pendant le festin traditionnel. La soupe au riz et aux raisins et la viande d'original, accompagnées de pain banique et d'un heureux mélange de beurre, de sucre et de baies sauvages de Saskatoon, ont connu un franc succès; mais ce qu'on a surtout aimé, c'est le partage d'un repas avec des personnes inconnues qui sont devenues nos amis et notre famille. (Réflexion de l'équipe WoW)



Figure 1 : Des chevaux se mettent en action.

Redvers, dans une étude explorant le concept du « pouvoir guérisseur de la nature » dans les communautés indigènes, rapporte que « (...) le terme “axé sur la nature” est utilisé dans tout le nord pour décrire une compréhension indigène du monde, ainsi que l’indissociabilité entre la terre et l’eau et notre santé et notre bien-être » [Traduction] (2016, p. 1). Être dans la nature contribue à la santé physique, émotionnelle, mentale et spirituelle de diverses façons, en plus de faciliter le rétablissement de liens respectueux avec soi-même, son corps, ses ancêtres, les générations à venir et sa communauté (Luig, Ballantyne, & Scott, 2011; Wilson, 2003). Une des personnes participantes insistait d’ailleurs sur ce point, lors des trois jours d’activités du rassemblement WoW, en s’expliquant ainsi :

[Me rapprocher de mère Nature] m’a donné une stabilité et cette absence de système de croyance et d’identité a été remplacée par la révélation de ces racines, cette famille, cette culture et cette médecine qui sont miennes, ce qui m’a permis d’avoir une perception plus positive de moi-même et de mon identité et d’en retirer une fierté.

Les effets accumulés et actuels de la colonisation se font ressentir de diverses façons; le détachement culturel, le traumatisme intergénérationnel, et une discontinuité dans l’adoption de rôles traditionnellement genrés font partie des répercussions pour la santé qui jouent un rôle dans la représentation disproportionnelle des personnes indigènes parmi celles touchées par le VIH au Canada (Prentice et coll., 2018, p. 238). Nous avons cherché à offrir aux personnes participantes une occasion de prendre part à des activités culturelles traditionnelles, la cérémonie du calumet, la sudation, la cueillette de plantes médicinales et l’apprentissage des aînées et aînés étant pour elles une façon d’apprendre si ces activités pouvaient leur apporter individuellement du soutien dans leur cheminement pour être bien et contrer les répercussions que l’héritage colonial peut avoir sur leurs vies. Une étude qualitative explorant la compétence culturelle en matière de soins de santé a trouvé que les indigènes vivant avec le VIH et le sida et participant aux pratiques traditionnelles « semblent être plus capables de s’accommoder du VIH ou de s’occuper de leurs accoutumances et [...] d’adhérer aux régimes de traitement » [Traduction] (Barlow et coll., 2008, p. 11). Tout en nous assurant que le bien-être en tant que cheminement personnel demeurerait au cœur de nos priorités, nous reconnaissons aussi que « [participer aux] cérémonies et aux pratiques traditionnelles est une décision très personnelle, variant en fonction des milieux familiaux, religieux et culturels ainsi que des expériences et des croyances individuelles » [Traduction] (Barlow et coll., 2008, p. 11). Il était important que ceci soit respecté afin que les relations entre l’équipe WoW et les personnes participantes soient honorées et que le cadre éthique au sein duquel s’effectuait notre travail soit respecté.

Le tressage de nos cheminements

Le deuxième jour, nous prenions de nouveau la route en autocar pour nous rendre au centre d’interprétation du site Wanuskewin afin de suivre le sentier du bison. Transportés par l’odeur de la sauge et des herbes humides, nous avons balayé du regard la rivière et la vallée pour nous repérer avant de descendre dans le ravin au pied de la falaise. Là, nous nous sommes assis sous les pieds d’une montagne d’histoire vivante, et une des personnes participantes a fait la remarque que « nous aussi [étions] des histoires vivantes qui avaient passé par des cycles consécutifs de vie, de mort et de vie. » [Traduction] Puis nous sommes revenus au moment présent, à un repas d’aliments traditionnels, concocté par le chef du centre. Après le repas, nous nous sommes rendus aux tipis et, assis en cercle,

autour du feu, nous avons reçu un enseignement par une femme séropositive de longue date. Elle nous a demandé, en utilisant trois morceaux de tissu pour symboliser la culture, le VIH, et notre personne, d'en faire une tresse pour réfléchir aux interactions que ces éléments avaient dans nos vies. Ensuite, nous avons apporté nos tresses dans les tipis où nous les avons utilisées pour guider nos quatre cercles de partage. (Réflexion de l'équipe WoW)



Figure 2 : La rivière Saskatchewan Sud, vue du site patrimonial Wanuskewin

Réfléchir sur l'aspect de nos tresses était une façon de visualiser les voies que nos vies avaient prises, semblables aux nombreux détours que prend une rivière pour contourner les rochers et les reliefs jusqu'à ce qu'elle retrouve un tracé droit. Un participant, dans un cercle de partage, a raconté que lorsqu'il avait commencé sa tresse, ça lui avait rappelé le tressage des cheveux de sa sœur. Puis, en pensant au brin représentant le VIH, il s'était mis à tresser de plus en plus serré. Ensuite, [le tressage] était [finalement] redevenu régulier.

S'assurer que la recherche était faite de « bonne façon », autrement dit, s'assurer que la recherche serait menée dans le respect et profiterait à la communauté dans son ensemble tout en honorant la tradition et l'esprit (Centre AHA, 2018; Flicker et coll., 2015), a permis de reconnaître que le rassemblement éveillerait des sentiments de malaise, mais que cette « mal-adie » était aussi source de connaissances et de sagesse. Luig, Ballantyne, et Scott (2011) énoncent qu'être dans la nature « fournit un cadre favorable à l'âme et à l'esprit, les bruits, les paysages et les odeurs de la nature étant très puissants et reposants » [Traduction] (p. 17). Pendant les discussions de groupe, beaucoup de participantes et de participants ont témoigné sur leur rapprochement avec la nature :

« [La] cueillette de baies sauvages, dans les buissons de Saskatoon... Il y a toujours quelque chose pour m'occuper quand je passe des heures à attendre dans les buissons ou que je parcours du chemin pour chasser; poser des collets, rire et parler avec la personne qui m'accompagne. J'ai réalisé que c'était bon pour ma santé mentale d'être là-bas; c'est si paisible, tout ce qui m'entoure est vivant. C'est impossible de se sentir solitaire, dans la nature, parce que tout est vivant. » [Traduction]

Neale (2017) explore le concept que comprendre comment l'indigénéité « transcende » les géographies urbaines, rurales et éloignées aide à déconstruire des identités déterminées qui ont été prescrites, intériorisées et projetées sur les peuples indigènes du Canada. L'un de ces effets de l'indigénéité est le renforcement des « relations, des réseaux familiaux et de la communauté parce qu'ils permettent de renforcer les identités indigènes » [Traduction] (Newhouse, 2011, p. 26). Cependant, les occasions de consolider des relations avec la nature peuvent présenter certaines difficultés dans un contexte de bien-être. L'une des personnes participantes s'exprimait en ces termes : « [L]a sagesse alimentaire, la bonne hygiène de vie... c'est de se nourrir de produits de la terre plutôt qu'achetés en épicerie. Mais je n'ai pas l'occasion de vivre comme ça. » [Traduction]

L'intégration des espaces et des lieux

Les entrevues privées que nous avons faites le dernier jour nous ont donné l'occasion d'étudier nos histoires et nos rôles en tant qu'équipe de recherche et en tant que personnes participantes. Le partage d'histoires est au cœur de la recherche indigène. Selon Kovach, « les histoires nous rappellent qui nous sommes et ce dont nous faisons partie » [Traduction] (2009, p. 94). Pendant tout le déroulement du partage et du rassemblement, ces entrevues ont été un rappel de notre unicité, sur le plan tant individuel

que collectif. Chacun de nous faisait maintenant partie de l'histoire de l'autre. (Réflexion de l'équipe WoW)



Figure 3 : Tipis pour partager nos histoires au centre patrimonial Wanuskewin

Selon Ermine (2007, 2011), quand quelqu'un pénètre dans un espace éthique d'engagement, il laisse ses « chaussures » à l'extérieur du cercle; ce geste symbolise qu'il laisse à l'extérieur son statut, son opinion, ses idéologies et les autres contraintes qui auraient pour effet de nous empêcher d'avoir un dialogue susceptible de façonner le type d'avenir que nous visionnons ensemble pour notre communauté. La création d'un espace éthique d'engagement pour le rassemblement était une des principales raisons pour lesquelles la recherche a commencé par une cérémonie. En notre qualité de chercheuses et chercheurs universitaires et communautaires, de personnes séropositives de longue date et de personnes indigènes vivant avec le VIH et le sida participant à la recherche, nous avons des privilèges, des malaises et des expériences de vie que d'autres pourront ou non comprendre. Nous avons reconnu que le fait d'entrer dans un espace d'engagement commun nous demandait de réfléchir à « l'importance fondamentale des relations et de la responsabilisation relationnelle en recherche communautaire. » [Traduction] (De Leeuw, Cameron, & Greenwood, 2012, p. 188). L'importance de la recommandation d'Ermine de laisser ses chaussures à la porte (ou hors du tipi) a été renforcée par la reconnaissance que le soutien des pairs et l'orientation des personnes séropositives de longue date constituaient l'un des éléments essentiels de ce rassemblement, comme en fait foi ce témoignage :

Je me sens tellement plus robuste... Être chez moi là-bas, sur ma terre, avec mon peuple et en lieu sûr depuis 10 ans, c'était bien, mais quand on m'a offert cette occasion de venir ici, c'est là que j'ai réalisé [que] la chose qui me manquait, c'était de socialiser avec d'autres personnes séropositives... [Traduction]

Les lendemains émergents

L'une des personnes participantes expliquait que le rassemblement « lui donnait l'impression d'arriver chez elle et d'y trouver un quelque chose et un quelque part dont elle ignorait qu'ils l'attendaient. » Cette impression de *retour* fait partie d'un espace de décolonisation émergent en recherche indigène, où « le processus de recherche consistant à retourner en soi est un cheminement vers la guérison » [Traduction] (Absolon, 2011, p. 93). L'élément rassembleur pour nous a été ce désir de comprendre le bien-être axé sur la nature pour les indigènes vivant avec le VIH et le sida. Ce que les membres de l'équipe WoW ont appris des personnes participantes durant ce court moment de rassemblement remplira leurs réflexions pour beaucoup d'années à venir.

« Mon esprit et mon corps ont guéri. Cet entourage d'arbres, d'herbe, d'animaux [m'a donné le sentiment] que j'appartenais à cet état naturel et qu'il me guérissait. » [Traduction] (Témoignage d'une personne qui a participé à WoW)

Bibliographie

- Absolon, K. (2011). « *Kaandossiwin : How we come to know* ». Winnipeg : Fernwood Publishing.
- Barlow, K., Loppie, C., Jackson, R., Akan, M., Maclean, L., & Reimer, G. (2008). « *Culturally Competent Service Provision Issues Experienced By Aboriginal People Living With HIV/AIDS* ». *Pimatisiwin*, 6(2), 155–180. <https://doi.org/10.1167/iov.07-1072>.
- Centre AHA. (2018). « *Doing Research in a Good Way* ».
- De Leeuw, S., Cameron, E. S., & Greenwood, M. L. (2012). « *Participatory and Community-Based Research, Indigenous Geographies, and the Spaces of Friendship: A Critical Engagement* ». *The Canadian Geographer/Le Géographe canadien*, 56(2).
- Ermine, W. (2007). « *The Ethical Space of Engagement* ». *Indigenous Law Journal*, 6(1), 193–203.
- Ermine, W. (2011). « *Ethical Space in Action* ». McMaster University.
- Flicker, S., O'Campo, p. , Monchalain, R., Thistle, J., Worthington, C., Masching, R., ... Thomas, C. (2015). « *Research Done in "A Good Way": The Importance of Indigenous Elder Involvement in HIV Community-Based Research* ». *American Journal of Public Health*, 105(6), 1149–1154. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302522>
- Kovach, M. (2009). « *Indigenous Methodologies: Characteristics, Conversations and Contexts* ». Toronto: University of Toronto Press.
- Luig, T., Ballantyne, E. F., & Scott, K. K. (2011). « *Promoting Well-Being Through Land-Based Pedagogy* ». *The International Journal of Health, Wellness and Society*, 1(3), 13–26.
- Mellor, A., Webb, N., Pooyak, S., Nicholson, V., Dickie, C., Lambert, S., ... Prentice, T. (2018). « *Je suis ici et je ferai ce que je ferai* » : Qu'est-ce que la séropositivité de longue date?. *Revue de recherche indigène sur le VIH*, 9, 66–71.
- Neale, K. (2017). « *Feeling 'At Home': Re-evaluating Indigenous Identity-Making in Canadian Cities* ». *PlatForum*, 15, 74–94.
- Newhouse, D. (2011). « *Urban life: Reflections of a middle-class Indian* ». Dans C. Proulx & H. A. Howard (éd.), *Aboriginal Peoples in Canadian Cities: Transformations and Continuities* (pp. 23–39). Waterloo: Wilfrid Laurier University Press.
- Prentice, T., Peltier, D., Benson, E., Johnson, K., Larkin, K., & Shore, K. (2018). « *"Good medicine": Decolonizing HIV Policy for Indigenous women in Canada* ». Dans S. Hindmarch, M. Orsini, & M. L. Gagnon (éd.), *Seeing red: HIV/AIDS and public policy in Canada* (pp. 235–256). Toronto: University of Toronto Press.

Redvers, J. M. (2016). « *Land-based practice for Indigenous health and wellness in Yukon, Nunavut, and the Northwest Territories* ». Université de Calgary.

Wilson, K. (2003). « *Therapeutic Landscapes and First Nations Peoples: An Exploration of Culture, Health and Place* ». *Health & Place*, 9(2), 83–93. [https://doi.org/10.1016/S1353-8292\(02\)00016-3](https://doi.org/10.1016/S1353-8292(02)00016-3)