

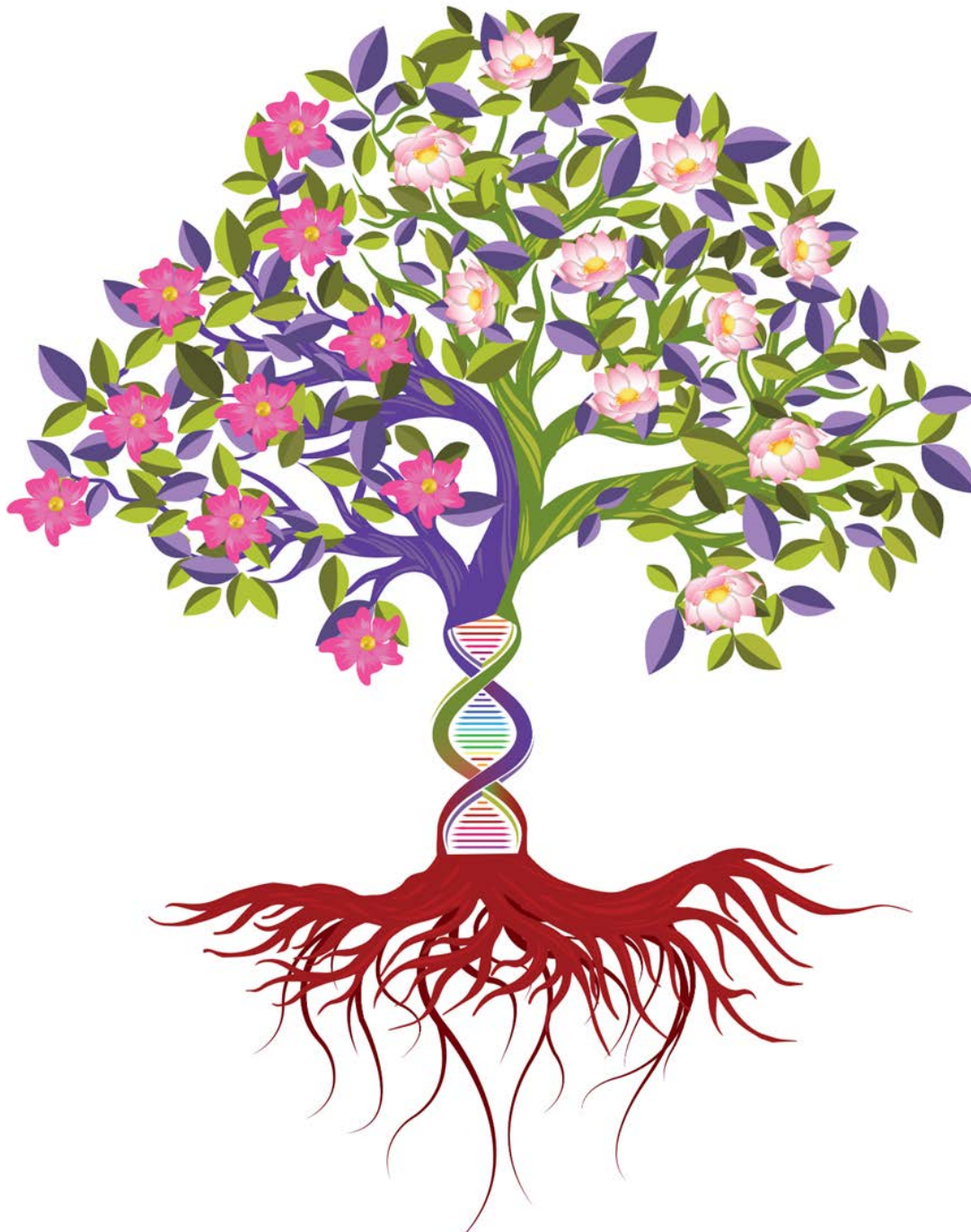
## Table des matières

<b>Introduction</b> .....	1
<b>Section 1 : Commentaires</b>	
Assemblage courtepoinTE d’alliances inclusives en temps de COVID-19.....	3
<i>Andrea Mellor</i>	
Œuvrer à la réussite de l’alliance inclusive : Perspectives sur l’alliance inclusive dans le cadre d’un projet de recherche communautaire.....	15
<i>Katsistohkwí:io Jacco, Madeline Gallard, Joanna Mendell, Darren Lauscher, Deb Schmitz, Michelle Stewart, Catherine Worthington, Nancy Clark, Janice Duddy, &amp; Sherri Pooyak</i>	
<b>Section 2 : Histoires</b>	
Que les feux s’unissent : notre cheminement en alliance.....	37
<i>Claudette Cardinal, Niloufar Aran</i>	
Accueillir l’alliance inclusive dans les communautés autochtones et y évoluer.....	57
<i>Mikayla Hagel, Miranda Keewatin, &amp; Dr. Carrie Bourassa</i>	
Alliance inclusive : entrelacer notre sagesse, nos cœurs et nos esprits.....	64
<i>Denise Jaworsky and Valerie Nicholson</i>	
<b>Section 3 : Travail pour étudiants</b>	
Placement étudiant au Centre AHA, un projet du CAAN.....	74
<i>Michael Parsons</i>	
<b>Section 4 : Recherche et développement communautaires autochtones dans le domaine du VIH/SIDA</b>	
Provoquer le changement à l’aide du regard, de la croyance et de l’action qui tiennent compte de deux perspectives; faire écho à l’expérience des membres des Premières Nations du nord vivant avec le VIH.....	83
<i>Linda Larcombe, Elizabeth Hydesmith, Gayle Restall, Laurie Ringaert, Matthew Singer, Rusty Souleymanov, Yoav Keynan, Michael Payne, Kelly Macdonald, Pamela Orr, Albert McLeod</i>	

Facteurs associés aux connaissances en matière de santé sexuelle chez les hommes bispirituels, gais, bisexuels et/ou autochtones ayant des relations sexuelles avec des hommes.....	102
<i>Harlan Pruden, Travis Salway, Theodora Consolacion, and Jannie Wing-Sea Leung, Aidan Ablona, Ryan Stillwagon</i>	
La résilience et l’alliance inclusive chez les Autochtones dans le contexte de la criminalisation de la non-divulgation de la séropositivité au VIH : conversations avec des personnes autochtones séropositives et des alliés œuvrant à soutenir la communauté.....	125
<i>Emily Snyder and Margaret Kísikâw Piyêsîs</i>	
miyo-pimâtisiwin iyiniw-iskwênâhk (Bonne santé/Vivre parmi les femmes autochtones) : L'utilisation de Photovoice comme outil de visualisation des services de santé centrés sur les femmes autochtones vivant avec le VIH.....	143
<i>Carrie Bourassa, Miranda Keewatin, Jen Billan, Betty McKenna, Meghan Chapados, Mikayla Hagel, Marlin Legare, Heather O’Watch, and Sebastien Lefebvre</i>	
Réflexions sur les gestes s’inscrivant dans la pratique de l’alliance inclusive à partir d’un projet pilote coopératif de dépistage par goutte de sang séché.....	168
<i>Danielle Atkinson, Rachel Landy, Raye St. Denys, Kandace Ogilvie, Carrielynn Lund, and Catherine Worthington on behalf of the DRUM &amp; SASH team</i>	
Vers une <i>amaamawi’izing</i> (collaboration) au sein de l’alliance interdisciplinaire : un exemple du Centre Feast pour la recherche sur les ITSS en milieu autochtone.....	186
<i>Randy Jackson, Renée Masching, William Gooding, Aaron Li, Bridget Marsdin &amp; Doris Peltier</i>	
Travailler ensemble : alliés dans la recherche sur le genre et le changement de traitement antirétroviral combine.....	205
<i>Claudette Cardinal, Carly Marshall, Alison R. McClean, Niloufar Aran, Katherine W. Kooij, Jason Trigg, Erin Ding, Kate Salters, Robert S. Hogg on behalf of the CANOC Collaboration</i>	

## Que les feux s'unissent : notre cheminement en alliance

Claudette Cardinal, Niloufar Aran



---

Diagramme de l'arbre de vie par Eduardo Caceres. Le cœur de l'arbre commence à la racine, c'est là que le cœur bat. Grâce à la croissance, à l'apprentissage et aux défis mutuels à chaque étape, nos chemins se croisent et les couleurs s'entrelacent, comme l'ADN sur cette image – fusionnant les branches du rosier sauvage et du nénuphar, qui représentent les deux autrices et leur cheminement en alliance.



Tansi (Bonjour). Je m'appelle Wâpakwaniy. Cette fleur de rosier sauvage me rappelle qui je suis et d'où je viens. Mes ancêtres sont originaires de la nation Crie, dans les plaines centrales de l'Alberta. Je suis partie depuis plus de vingt-cinq ans. Je veux souligner que nous vivons sur les territoires traditionnels et non cédés des peuples Skwxwú7mesh (Squamish), Səlílwətał Tsleil-Waututh et xʷməθkwəy̓əm Musqueam. Nous vous remercions de nous avoir permis de vivre et d'apprendre, et de m'avoir permis de devenir une résidente de longue date qui porte ce beau pays dans son cœur au moment où je renoue avec mes racines – je suis du clan Maskwa (Ours). Je suis une mère, une grand-mère, une fille, une sœur, une nièce et une tante.

Je m'appelle Niloufar, ce qui signifie nénuphar en farsi. Je suis une immigrée originaire d'Iran et je vis sur l'île de la Tortue depuis 2003. J'ai le privilège de vivre, d'apprendre et de grandir sur les territoires non cédés des Salish du littoral ; les terres traditionnelles des nations xʷməθkwəy̓əm (Musqueam), Skwxwú7mesh (Squamish) et Səlílwətał (Tsleil-Waututh).



**Nous voulons souligner les territoires ancestraux et non cédés des Salishs du littoral ; les terres traditionnelles des nations xʷməθkʷəy̓əm (Musqueam), Skwxwú7mesh (Squamish) et Səlilwətał (Tseil-Waututh).**

## **INTRODUCTION**

Ce récit évoque la façon dont nous, Claudette et Nilou, avons créé une véritable alliance et pratiquons continuellement les résultats de cette alliance dans tout ce que nous faisons. Cet article est une réflexion sur nos deux vies et sur les décisions importantes qui ont conduit nos chemins à se croiser. Le récit des derniers mois sera présenté de nos deux points de vue, l'un après l'autre dans le texte. Comme les brins d'ADN intégrés dans le diagramme de l'Arbre de vie ci-dessus, nos perspectives se marient tout au long du texte. Nos récits peuvent être lus côte à côte pour mettre en lumière les histoires qui ont rempli les mois que nous avons passés ensemble et les événements et interactions – apprentissage et enseignements – qui nous ont profondément touchés et nous ont amenés à nous allier dans les domaines de la narration autour de l'indigénité et du VIH.

Chaque autrice va raconter son récit de ce qui s'est passé et de comment l'alliance a été trouvée, embrassée et comme elle nous a touchés de manière significative – en quelques mois à peine passés en compagnie l'une de l'autre. Nous utiliserons le terme « ellestoire » au lieu de « histoire » ou « récit », car une Aînée nous a appris que tous les récits sont réels et vrais et sont donc des histoires. Nous reconnaissons qu'il existe également des « ilstoires », des « ielstoires » et autant de titres de récits personnalisés qu'il existe de genres. À la lumière de notre identification à toutes les deux avec le pronom « elle », nous désignerons désormais nos récits comme des ellestoires. L'ellestoire de Claudette commence ci-dessous, et sa voix est haute dans ce récit. Le récit de Niloufar qui suivra montre qu'un cheminement traditionnel en alliance peut en effet avantageusement prendre une tournure « non traditionnelle ». Nous espérons, comme la vie le fait magnifiquement, que ce récit d'alliance sera lu et appris afin que d'autres puissent trouver leurs racines et leurs façons d'embrasser la signification d'un allié.

### **CLAUDETTE : ELLESTOIRES DE VISIONS INTÉRIEURES HABITÉES (VIH)**

Je commencerai mon ellestoire avec honnêteté, vérité et amour. Je n'ai pas raconté cette histoire ailleurs, et je vous demande donc de la lire avec bon cœur.

Le jour où mon diagnostic m'a été remis dans un dispensaire, j'ai découvert qu'il avait fallu six jours pour me retrouver afin de m'annoncer la nouvelle. On m'a dit de contacter une infirmière à l'Université de l'Alberta, où je devais participer à un projet de recherche. Je me souviens très bien de ce jour-là, j'ai traversé la rivière Saskatchewan Nord en train jusqu'à l'Université de l'Alberta. L'entretien qualitatif devait durer deux heures – il a finalement duré quatre heures et demie, pendant lesquelles l'infirmière a dû changer les piles pour continuer à enregistrer. En y repensant, c'était la première personne à qui j'ai parlé après mon diagnostic.

Au début – dans un premier temps – je ne prenais pas mes médicaments correctement et je ne me soignais pas comme je le fais maintenant. Je me comportais comme cela car le médecin qui m'avait diagnostiqué m'avait dit qu'avec ce diagnostic de VIH/SIDA et un compte de cellules CD4 de 250, j'étais très proche d'avoir le SIDA et qu'il me restait deux ans à vivre. Le médecin a laissé une liste de numéros dans la pièce où j'étais seule. Je savais que je n'avais aucune intention d'entrer en contact avec qui que ce soit, et particulièrement avec l'un des organismes

autochtones répertoriés – que se passerait-il si la personne qui répondait était un membre de ma famille, ou quelqu'un qui reconnaîtrait ma voix et diffuserait la nouvelle de mon diagnostic dans la communauté ?

Au cours des années suivantes, j'ai découvert par moi-même les effets secondaires de la première thérapie antirétrovirale (TAR) contre le VIH qui m'avait été prescrite. À ce moment-là, j'ai décidé que les effets secondaires étaient une interruption dans ma façon de mener ma vie à cette époque. Je buvais trop pour essayer de gérer la maladie en consommant de l'alcool. Cela a continué jusqu'au matin où j'ai dû m'arrêter sur le bord de la route pour vomir – cela n'a été qu'un des effets secondaires que j'ai subis lors de mon premier régime. Quand je prenais mes pilules en retard, elles me donnaient des vertiges, j'avais des bourdonnements dans les oreilles et je ne me sentais globalement pas bien.

J'ai alors fini par quitter ma province natale et déménager en Colombie-Britannique. Je ne prenais la TAR que pour souffrir d'effets secondaires majeurs qui me rendaient malade. Je me suis promis d'aller voir un médecin à mon arrivée en Colombie-Britannique. Je me suis calmée, je me suis impliquée à l'école, j'ai parlé à mes parents de mon état et j'ai travaillé dur pour m'occuper. J'allais à l'école cinq jours par semaine et j'avais un travail à temps partiel le week-end.

J'ai connu un deuil considérable et j'ai trouvé quelqu'un pour m'aider à traverser après 20 ans sans conseils. Je continue de bénéficier de ses conseils profonds.

## **CLAUDETTE : MON CHEMIN CIRCULAIRE DE DÉCOUVERTE**

Vous savez quand on dit : les voies de la foi sont impénétrables. C'est sans aucun doute l'un de ces moments : je me souviens d'un jour important de ma vie, le jour où j'ai assisté à des ateliers lors d'un événement du Réseau canadien autochtone du sida. Ce matin-là, j'avais entouré les titres des présentations qui m'intéressaient pour m'assurer de ne pas les manquer. Après le déjeuner, j'ai aidé à ranger les chaises en cercle pour le prochain animateur et j'ai posé ma veste sur un siège pour réserver ma place. Alors que je me préparais pour le début de l'atelier, une dame s'est assise à côté de moi et nous nous sommes laissés mutuellement une place. Il s'avère qu'elle était l'animatrice. Nous avons commencé par un tour de présentation ; elle s'est présentée comme infirmière à l'Université de l'Alberta – oui, la même avec laquelle je n'avais eu qu'une seule rencontre – et j'étais donc là, assise à côté d'elle, huit ans plus tard.

C'était maintenant à mon tour de me présenter. Je pleurais de bonheur, de pouvoir lui dire que la personne concernée par les données et les articles qu'elle avait publiés et qu'elle présentait ce jour-là, était assise à côté d'elle. L'étincelle d'une volonté d'apprentissage des méthodes de recherche sur le VIH et le VIH/SIDA s'est allumée dans cette pièce ce jour-là.

À ce moment-là de ma vie, plus j'étais occupée, mieux je me sentais ; cela m'a évité le malheur associé à la maladie. Ce n'est qu'après avoir terminé mes études que je suis allée vers la communauté et que je me suis lancée dans ce voyage d'implication et d'apprentissage autour de ces trois petites lettres (VIH). Mon corps le savait bien avant que je ne sois appelée ce jour-là à la

clinique. Tout ce que je fais maintenant, je ne l'avais pas anticipé. Tout est arrivé au bon moment. Il s'agissait de choses que je devais faire et que je devais trouver au moment où je les ai trouvées.

## **CLAUDETTE : PRATIQUES ET CÉRÉMONIES DE RÉAPPRENTISSAGE**

Certains des enseignements culturels que je pratique viennent de ma Kokum (grand-mère). D'elle, j'ai appris beaucoup de choses qui me sont chères aujourd'hui, ainsi que les valeurs que je porte en moi dans tout mon travail. Elle m'a appris à aider dès que je le pouvais et à prier pour les malades. Elle disait que la prière aide les gens à être forts. Elle m'a parlé de ses croyances traditionnelles que son père partageait, des traitements et des histoires qui datent d'il y a longtemps. Jeune fille, j'ai assisté à de nombreuses cérémonies et pow-wow, et j'ai vu la hutte à sudation. Ma Kokum nous a appris à être éduqués, et que l'éducation nous aiderait à avoir un meilleur mode de vie. Elle nous a appris l'autonomie et la force.

Je me rends compte que la cérémonie est très importante, à toutes les étapes de la vie, et qu'elle est et continue d'être un élément crucial de notre travail au quotidien. **Je n'ai rien fait d'autre que d'apprendre continuellement depuis mon diagnostic.**

Mes expériences m'ont offert une grande sagesse et des connaissances que je peux utiliser pour créer des liens avec la communauté. Nous constatons que différentes approches concernant les enseignements de la vie sont essentielles de nos jours, pour trouver une façon d'être. Nous connaissons tous l'expression « Rien sur nous sans nous ». J'ai été impliquée à différentes étapes de cet important mouvement. Nos expériences nous ont fait prendre conscience de nous-mêmes, nous savons à quel point cette expression est importante.

Il est difficile d'exprimer à quel point il est crucial pour nous de reconnaître que le moment est venu d'enseigner et d'apprendre ; pour toutes les personnes qui ont été coupées des enseignements de leur culture à cause des effets dévastateurs des pensionnats, de l'impact intergénérationnel que les parents qui ont fréquenté ces écoles ont eu sur leurs enfants, des événements tels que les rafles des années 60, et des systèmes de protection de l'enfance et de familles d'accueil qui sont toujours en place aujourd'hui.

D'après mon expérience personnelle, l'enseignement et la pratique de la culture sont inestimables pour les peuples autochtones qui ont perdu tout lien avec leurs communautés et ont été coupés de leur culture et de leur spiritualité. Les résultats de l'action des oppresseurs – ceux qui dirigeaient les pensionnats – jouent un grand rôle dans le fait que j'ai perdu ma culture et les enseignements de mes ancêtres. À ce stade de ma vie, j'ai choisi un voyage de guérison – un chemin que ma génération peut suivre pour guérir, se retrouver en renouant avec sa culture et sa spiritualité, et être fière de son identité – de son indigénéité. L'une des cérémonies que je célèbre vient de l'enseignement des Cris des plaines, pour ne pas oublier les médecines que je connais : le foin d'odeur, la sauge, le tabac et le cèdre. J'ai une soif constante de connaissances. Un sens de la curiosité et l'amour de mes racines, sans parler du désir d'apprendre et d'enseigner aux autres.



## CLAUDETTE : MA VOIE VERS LA RECHERCHE

J'ai beaucoup d'émotions en écrivant ceci. C'est l'histoire d'une réussite pour moi, elle a demandé beaucoup de travail, d'efforts et de rencontrer le bon type de personnes. J'ai commencé à m'engager dans la recherche avec le merveilleux projet d'étude en cohorte sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH au Canada (CHIWOS). L'étude CHIWOS recueille des données qualitatives sur la santé dans le but d'aider les femmes qui vivent avec le VIH à atteindre une santé et un bien-être optimaux. C'est ma participation à ce projet qui m'a amené à rencontrer quelques personnes en Ontario qui jouaient un rôle d'enquêteur communautaire (EC) dans le cadre de la Canadian HIV Observational Cohort Collaboration (CANOC) – une étude longitudinale d'observation en cohortes. J'ai postulé pour le poste d'EC en mai 2017. On m'a contacté pour un entretien, et en septembre on m'a proposé un poste. Je suis la première enquêtrice communautaire autochtone de l'équipe. Je me souviens avoir demandé à mon Aînée de se joindre à moi dans ce voyage de recherche. J'y ai beaucoup appris par moi-même. La création du CV commun canadien (CVC) de l'IRSC a été un obstacle (pour les chercheurs également) et a demandé une longue courbe d'apprentissage, mais je peux maintenant entretenir et mettre à jour mon CVC pour les demandes de subventions de recherche.

Lorsque je me suis initialement impliquée dans la recherche, j'ai rencontré beaucoup de difficultés et d'obstacles que je me pensais incapable de surmonter. Au fil du temps, j'ai appris qu'avec de la persévérance et en se dévouant à la tâche à accomplir, tout est possible. Je veux que les gens sachent que lorsqu'ils croient qu'ils ne peuvent arriver à rien, ils doivent partir de cette pulsion intérieure. Le doute qui traverse la tête de chacun et qui nous décourage d'essayer d'atteindre nos objectifs est momentané, et avec du dévouement, tout peut être accompli. Me concernant, je n'ai pas pu terminer l'école, j'ai eu des enfants à un jeune âge et, à l'époque, j'imaginai un autre chemin que celui de poursuivre des études. Tout cela m'a conduit aux expériences que je porte aujourd'hui.

Pendant que je travaillais chez moi lors de mon premier trimestre, il m'a fallu un certain temps pour apprendre le langage scientifique compliqué, et la courbe d'apprentissage était énorme. Au départ, j'étais dépassée par tout ce que je devais apprendre et je ne voulais rien demander à personne de peur de déranger, même si le personnel du CANOC m'a fourni tout le soutien nécessaire et m'a incluse dans des événements et des déplacements pour des conférences. J'ai beaucoup appris en observant activement et en prenant de nombreuses photos et notes lors des événements et conférences auxquels j'ai assisté lorsque j'avais mon poste d'EC. C'est à cette époque, et en utilisant les notes que j'avais recueillies, que j'ai développé ma problématique de recherche. Ma superviseuse m'a aidée à soumettre ma problématique de recherche en l'accompagnant d'une demande d'analyse de données avant de partir occuper son nouveau rôle. Rapidement, une nouvelle coordinatrice de recherche a été embauchée – ma petite oursonne, Nilou. Grâce à elle, j'ai appris une multitude de leçons autour de la technologie de l'époque.

Les expériences et les connaissances que j'ai développées au cours de ma vie, ainsi que mon engagement dans la recherche et les organismes de sensibilisation communautaire, m'ont permis de partager mes apprentissages et de m'assurer que les recherches soient menées de manière réfléchie et dans le bon sens. Lorsque je m'implique dans la recherche, je tire mes forces et ma persévérance des différents modes d'enseignements culturels, pour continuer à apprendre de ma

culture et de partager ce que j'ai appris en encourageant la curiosité et l'amour. La connaissance et l'adoption d'une culture sauvent vraiment des vies.

## **NILOU : ELLESTOIRE D'IMMIGRÉE**

Je m'appelle Nilou et j'ai immigré ici, sur l'île de la Tortue. J'ai l'a chance d'être l'alliée d'une Aînée autochtone, collègue et amie chère. Le don de cette alliance a profondément changé ma façon de me comporter au quotidien, dans les grandes décisions et les petites actions que j'accomplis.

En tant qu'étudiante titulaire d'un diplôme en sciences et en épidémiologie, j'ai appris l'ouverture d'esprit et l'acceptation, grâce à des cours d'éthique et à des règles concernant la présentation de l'information. On nous enseigne ces règles, et pourtant on ne nous rappelle jamais que les statistiques sont des personnes – que chaque chiffre étudié dans la population a son histoire, son expérience différente de tous les autres chiffres de l'échantillon. Les statistiques ont des voix, ce sont nos voix, et une recherche qui n'intègre pas les récits et les connaissances qui viennent de nos voix n'est tout simplement pas assez bonne. Une bonne recherche ne consiste pas seulement à prendre en compte ce qui est le mieux pour la communauté : elle implique la communauté dans tous les processus de prise de décision et invite la communauté à s'asseoir à la table. Il ne s'agit pas seulement de collecter des données, il s'agit également d'entendre les questions importantes pour la communauté, la manière dont les données doivent être utilisées et analysées, et comment les proposer de manière significative à la communauté. C'est là que l'alliance se forme. C'est comme cela que l'on fait de bonnes recherches. Et cela commence par l'écoute, avec un esprit et un cœur ouverts, et par l'acceptation des relations que nous avons la chance de trouver.

## **NOTRE CHEMIN VERS L'ALLIANCE**

### **Claudette**

Le temps que j'ai passé avec Nilou a été spécial. Un lien entre le cœur, le corps, l'esprit et l'âme. Ce lien a été renforcé par tous les forums, retraites et événements auxquels nous avons assisté. Notre relation a évolué au fil des mois. Nilou et Alison (qui est la coordonnatrice de projet du CANOC) ont vraiment amélioré ma compréhension des dons que je peux offrir grâce la tradition orale de narration dont je suis porteuse, et en m'enseignant les aspects analytiques comme les demandes d'analyse de données et les autres composants scientifiques de mon travail en tant d'EC.



*Équipe CANOC de gauche à droite : Claudette, Nilou, Alison*

Elles m'ont guidée dans mon cheminement, m'ont encouragée à postuler et à soumettre plusieurs candidatures et CV, à organiser un événement annexe lors de la conférence 2020 de l'Association canadienne de recherche sur le VIH (ACRV), elles m'ont accompagnée dans les demandes de bourses, dans l'examen de nouveaux lieux et dans la façon de partager nos histoires et nos enseignements avec le public. Nilou et moi avons entrelacé nos cultures et portons une compréhension, un respect et un intérêt mutuels pour les voix et les cultures de chacun.

### **Nilou**

Comme Claudette le dit magnifiquement, « **S'allier, c'est mélanger ses façons de faire. Nous devons rester ouverts et continuer d'apprendre.** » Nous abordons chaque opportunité d'apprentissage avec une véritable curiosité et un désir d'apprendre autant que possible les uns des autres. Une belle relation s'est développée, une relation qui jette les bases du travail que nous faisons et garantit qu'il soit fait dans le bon sens. L'important n'est pas seulement d'écouter et de mettre en œuvre – mais aussi de poser des questions et d'impliquer les personnes qui comptent au début des projets. Claudette a également mené la rédaction de ses résumés, de ses soumissions à plusieurs conférences, événements auxiliaires et de ses ateliers, tous inspirés par sa passion et son désir de partager ce qu'elle a appris avec la communauté.

### **Claudette**

J'ai l'impression d'être la première à être sortie de la tanière. Je suis toute seule, j'enseigne à Nilou, qui a quitté sa propre tanière pour être guidée par la vieille ourse CeeCee, laquelle

considère l'enseignement comme le devoir d'une mère ourse et aide sa petite Nilou à apprendre de nouvelles façons d'être. Elles commencent à former un nouveau lien d'unité – l'une montre la voie, montrant à la petite ourse comment faire les choses, tandis que l'esprit de la petite ourse apporte ses propres enseignements. Ces deux ours traversent ensemble le temps et l'espace pour apprendre, enseigner et grandir. Il s'agit d'un compagnonnage qui durera un millénaire, les enseignements réciproques sont immensément précieux pour les deux ourses.



*Oursonne CeeCee*



*Oursonne Nilou*

Lentement, régulièrement, en maintenant mon rythme – j'ai presque cru que j'allais abandonner en tant qu'EC parce que j'avais l'impression de ne rien faire, comme si j'étais comme la jeune ourse et que je devais chercher des choses étrangères à l'oursonne CeeCee. Après le changement de personnel, il a été difficile d'établir des liens et de me familiariser avec le nouveau personnel. Peu de temps après, j'ai commencé à comprendre ce qu'on me demandait concernant ma problématique de recherche. Désormais, je suis incroyablement active et passionnée et je veux faire bien plus – enseigner à tous les petits oursons les nouvelles opportunités et plateformes de changement dans les recherches que je continue de faire.

## **Nilou**

Je pense constamment aux sages enseignements de Claudette et à l'éloquence avec laquelle elle est capable de communiquer avec moi. C'est un don, vraiment, de pouvoir si bien communiquer. Il existe entre nous deux un enseignement continu et réciproque. Elle s'assure activement que

sa façon d'enseigner ne soit jamais condescendante qu'elle ne donne jamais une sensation d'infériorité. Au contraire, elle est fière de sa façon d'enseigner et encourage les questions et les rires ; j'en suis venue à réaliser que c'est vraiment la façon d'enseigner qui engendre la passion et le plaisir. Ce n'est que lorsque j'ai commencé à écouter avec un cœur ouvert que j'ai réalisé le don qu'elle avait et commencé à embrasser ses enseignements. Comme elle le dit, « **Je comprends la folie des Gémeaux, alors je te comprends** ».

Elle me comprend au niveau fondamental, basique. C'est ce que l'alliance signifie pour moi : écouter avec un esprit et un cœur ouverts, célébrer les succès de chacun, apprendre simultanément des changements de trajectoire et se battre pour que la voix de l'autre soit entendue tout en sacrifiant la sienne. L'alliance est la confiance en une personne ou en des peuples : quelles que soient ses/leurs histoires et perspectives, elles sont vraies et immensément puissantes.

### **Claudette**



*Souvenirs de cœur de Claudette*

La culture est un élément important de la santé et du bien-être pour les peuples autochtones. Comme je l'ai dit à Nilou, quand j'ai une couronne et que je suis en tenue, le sourire que je porte est incomparable aux autres. J'ai repris de la force lorsqu'on m'a réintroduite dans ma culture à Saskatoon, en 2019, lorsque j'ai participé au rassemblement Building More Bridges. Le temps passé loin de la ville, sur la terre, m'a rappelé mon enfance, quand j'allais à la hutte de sudation avec ma mère pendant de très nombreuses années. Nous voyagions dans l'obscurité, tôt le matin, pour nous rendre à la hutte, généralement au sud d'Edmonton. J'ai ensuite perdu le contact avec la cérémonie et j'ai pris un chemin différent des autres. Mon séjour dans les Prairies en 2019 m'a aidé à mettre les

choses en perspective et à reconnaître que c'est vraiment la culture qui continue de me guérir. L'importance de la barrette cœur de perles, illustrée ci-dessus, est qu'elle symbolise mon cœur qui rentre à la maison. Participer à une cérémonie complète mon cœur, il devient entier – je suis née à nouveau dans la Cérémonie.

## REVENONS À CE QUI NOUS A CULTURELLEMENT RAPPROCHÉS



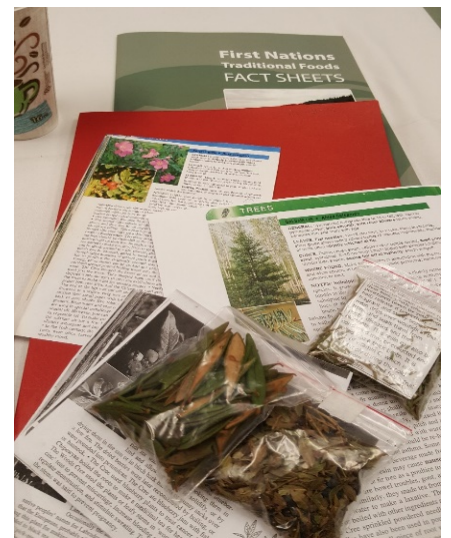
*Le premier hochet de Nilou*



*Hochet de Claudette*



*Sac de médecine de Claudette*



*Enseignements du thé*

Lors du rassemblement Building More Bridges à Saskatoon, en 2019, Nilou et moi avons fabriqué des sacs de médecine et nos propres hochets en suivant les enseignements et les médecines traditionnelles. Notre connexion par la cérémonie et les différents enseignements – notre visite sur les terres de Wanuskewin avec WoW et notre découverte toutes les médecines et de l’histoire du site – c’était incroyable. C’est autour de cérémonies et d’aliments traditionnels que mon cœur, mon esprit, mon corps et mon esprit sont nés à nouveau au cours de ces 9 jours à Saskatoon.

Le Rassemblement WOW est une expérience dont j’avais vraiment besoin à ce moment de ma vie. Réfléchir au temps passé loin de l’Alberta – de chez moi – être accueillie sur le territoire du Traité Six en tant que visiteuse en octobre 2019 a été une expérience incroyable. J’y suis retournée pour deux événements autour de la recherche, mais plus que de la recherche, j’ai eu

l'impression que c'était une « cérémonie de bienvenue chez moi ». Je me suis sentie totalement soutenue par toutes les personnes présentes à ces deux rencontres de recherche. Les enseignements manquaient à mon esprit, car je vivais sur la côte ouest depuis plus de 25 ans.



*Le Feu*



*Claudette avec une amie avant la sudation*

Le matin de la sudation, j'ai apporté une serviette au cas où quelqu'un en aurait oublié une. En réalité, j'étais anxieuse car je n'avais pas fait de sudation depuis de très nombreuses années. J'avais peur de ne pas pouvoir participer parce que je ne croyais pas en moi. Je pensais aussi à ma MPOC et je me demandais si je serais capable de respirer une fois à l'intérieur. Quand nous sommes finalement arrivées, il y avait des jupes de sudation pour celles qui n'en avaient pas et on m'en a donné une. Le long trajet en voiture jusqu'au site de la cérémonie ce jour-là m'a rappelé les voyages avec ma mère il y a de nombreuses années.

J'étais nerveuse pendant qu'ils préparaient la sudation et apportaient les Roches de Grand-père. J'absorbais le bruit et l'odeur du feu, tout en essayant de me convaincre que j'allais transpirer. Les gens pouvaient faire beaucoup de choses pour aider ce jour-là : cueillir la sauge, aider à préparer le repas, être sur la terre avec les chevaux, les chiens et les gophers. Être dans la prairie avec tout ce qui m'était familier grâce à mon éducation ; le long trajet avec les bouleaux bordant la route, la paix et la tranquillité. Mon esprit était rentré à la maison.

Il était presque l'heure et l'hôtesse a demandé s'il y avait des questions. J'ai exprimé mes inquiétudes – cela faisait de très nombreuses années, j'avais peur d'entrer et que je n'étais pas sûre de pouvoir faire les quatre tours. On m'a dit que si je ne voulais suer qu'un tour ou deux, c'est à moi de décider. J'étais très émue lorsque j'ai demandé si une personne pouvait participer à la cérémonie ce jour-là, même si elle en avait manqué beaucoup, comme les cérémonies de passage à l'âge adulte ou de baptême, pour n'en nommer que quelques-unes. Ce sont quelques-unes des cérémonies que j'ai manquées parce que je vis en milieu urbain et que j'ai trouvé mon chemin dans la vie.



*Le repas partie 1*



*Le repas partie 2*

Une fois la sudation terminée, nous nous sommes tous dirigés vers la maison pour partager un repas. Le repas était incroyable, les goûts de choses que j'avais déjà goûtées auparavant. Mon cœur, mon esprit, mon corps et mon âme sont maintenant en équilibre – mon cœur est ravi d'être né à nouveau lors d'une cérémonie.

**La culture est en moi, la culture est moi, je suis la Culture.** Aujourd'hui, je suis toujours à la recherche d'assistance et d'équilibre dans ma marche. Mon esprit s'est éveillé et je crois maintenant en mes capacités et en mon pouvoir. Ces possibilités de pratiquer ma culture m'ont fait réaliser que mes dons se présenteront bientôt si je continue à croire et à pratiquer ma culture par la cérémonie. Je sais également inclure maintenant d'autres personnes qui veulent nous rejoindre. J'ai accueilli Nilou dans ma culture et dans les activités cérémonielles.



## Nilou



*Aéroport de Saskatoon*

J'ai tant appris au cours des quatre jours que nous avons passés avec l'équipe à Saskatoon. Je pense souvent aux plaines et ce lien très étrange que j'ai ressenti avec la terre et avec les gens. J'ai lu des histoires autochtones sur notre lien à la terre et l'existence de ce sentiment – une sensation manifeste – d'appartenance. Je n'avais jamais ressenti physiquement une telle chose auparavant. Avoir offert mon esprit et l'avoir libéré pour vraiment sentir le cœur de la terre battre, comprendre ce qu'implique de construire cette belle connexion, c'est quelque chose que je n'oublierai jamais. Je me suis sentie habilitée en fabriquant les sacs de médecines et les hochets, et lorsque d'autres ont demandé mon aide. J'ai vu Claudette aider les autres avec leurs sacs et coudre les hochets, et l'énergie incroyable qu'elle porte, c'est assez contagieux. Je me considère incroyablement chanceuse d'avoir rencontré Claudette et d'avoir été jugée digne d'une alliance. Ma promesse à toutes les personnes autochtones et à toutes les personnes qui vivent avec le VIH que je rencontrerai un jour – et ma promesse à moi-même – est de pratiquer l'alliance chaque jour, dans tout ce que je fais. Pour écouter de tout mon cœur et oublier ma peur des émotions. Si je suis heureuse, je sourirai, je m'embrasserai et j'enverrai des tonnes de points d'exclamation dans mes e-mails, même ce n'est « pas professionnel ». Si je me sens déprimée et contrariée, je serai fidèle à mon cœur et j'exprimerai cette préoccupation, car je sais maintenant que la réponse sera le réconfort et l'absence de jugement. J'ai appris de mes erreurs, même si je ne les ai jamais embrassées. Ce que j'ai appris à Saskatoon m'a changée. Le temps passé avec ma véritable et chère amie, Claudette, ne sera jamais oublié.

## Claudette



*Le pouvoir du tambour et du hochet*

Nous avons participé ensemble à la Marche des femmes cette année (2020). Le matin de la marche, j'ai demandé à mon groupe d'incroyables femmes autochtones si elles seraient à l'aise si Nilou se joignait à notre petit-déjeuner avant la marche. Les femmes ont accepté et nous sommes toutes allées déjeuner ensemble. Nous avons pris un bon petit-déjeuner sain pour commencer la journée, et Nilou a communiqué avec tout le monde, a entendu des histoires, raconté des histoires et a même offert à l'une des femmes les coordonnées de la coordonnatrice d'un projet du British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS. (BC-CfE) qui, selon elle, donnerait à mon amie l'occasion de faire capturer et entendre sa voix. L'un des moments les plus marquants pour moi a été d'amener Nilou à la Marche commémorative des femmes car cela montrait l'unité de toutes les nations réunies dans un seul but : se lever et marcher pour les femmes disparues et assassinées. L'un des plus beaux moments de la marche a été lorsqu'une des femmes autochtones avec qui nous marchions a proposé à Nilou d'échanger

son tambour contre le hochet que Nilou avait fabriqué à Saskatoon. Des femmes ont embrassé des femmes ce jour-là, nous rappelant à quel point nous sommes toutes connectées. Je me souviens de ce que Nilou a dit concernant le rythme et de sa manière de ressentir la puissance du tambour, et comment cela a touché son cœur. Je l'ai emmenée avec les batteurs, même si elle n'avait que son hochet. Et elle a trouvé son cri de guerre ! Je lui ai offert une épingle à la fin de la marche.

## **Nilou**

J'ai tellement appris de nos expériences ensemble. La marche des femmes disparues et assassinées à Vancouver le 14 février a été une expérience sans pareille. J'avais le hochet que nous avons fabriqué ensemble à Saskatoon, pas de tambour ni de tenue du tout. Claudette m'a pris la main et m'a laissée marcher avec les batteurs. J'étais un peu intimidée au début – peu de temps après, j'ai commencé à me sentir accueillie par les personnes incroyables qui défilaient. Une gentille dame m'a même offert son tambour, que sa sœur avait fait pour elle, et qui portait une belle patte d'ours. J'ai échangé mon hochet avec son tambour et pendant les quelques minutes à battre le tambour, à sentir le rythme de la marche, le chant, j'ai ressenti un sentiment ineffable – un sentiment d'unité, de passion et de force. Toute la timidité et la peur ont rapidement fondu et j'ai marché avec tout mon cœur ce jour-là.



*Obtenir une épingle*

## **Claudette**

Nous avons aussi assisté ensemble à un forum d'éducateurs. Nous avons entendu des informations concernant les données les plus récentes sur le VIH et des histoires traditionnelles et des jeux d'os, que Nilou a adorés. Les différents ateliers nous ont demandé de prendre en compte nos objectifs et de réfléchir sur le passé. Le forum nous a également donné l'occasion d'établir un réseau et des liens avec des gens venant de partout au Canada, en lien avec le travail que nous faisons au BC-CfE. Nous avons rapporté les enseignements à notre équipe et présenté ce que nous avons appris. J'ai apprécié le nombre d'activités pour nous maintenir occupées – c'était une façon très intéressante et interactive d'apprendre.



*Claudette cachant les os*



*Sourire après avoir remporté les jeux d'os*



*Nilou très concentrée*



*Claudette et ses talents magistraux*



*La joie de Nilou avec de la pâte à modeler*

Nilou est une artiste et m'a fait des fleurs, des plumes et d'autres animaux avec de la pâte à modeler et le marque-page cure-pipe que j'avais tressé pour elle. Tous ces choses pour occuper ses mains et créer étaient disponibles sur les tables. Je l'encourage toujours à exprimer son art et à faire entendre sa voix dans tout ce qu'elle fait.

## **Nilou**

De façon intéressante et importante, Claudette est mon alliée. Elle montre continuellement – de manière incroyablement réfléchie – de l'intérêt pour ma culture et mes façons de savoir.

Elle écoute mes histoires sur la vie d'immigrée sur l'île de la Tortue. Sur la lutte subjective qu'implique le fait d'être introvertie et terriblement timide. L'intersectionnalité des problèmes qu'implique le fait d'être une femme. Elle m'encourage à parler et fait de gros efforts pour que ma voix soit entendue.

Elle me défie et me demande d'ouvrir mes réunions avec une reconnaissance de la terre, malgré ma peur, et encourage mes erreurs comme des moments d'enseignement. Sa passion m'a donné la passion d'apprendre et de m'éduquer, moi-même et les autres – avec leur permission et leurs conseils – concernant plusieurs notions importantes de la culture et des façons autochtones de savoir.

En fin de compte, nous avons constaté qu'il existe plusieurs étapes dans une alliance profitable à toutes les parties impliquées. L'organisation et l'équipe large avec lesquelles on travaille doivent favoriser le dévouement à la recherche communautaire, et trouver en permanence des moyens de prioriser les voix de la communauté dans la recherche. Vous devez avoir l'esprit et le cœur ouverts, et être prête à écouter sans jugement, sans peur et avec un esprit clair. Souvent, les hypothèses que nous formulons à partir de conversations ne correspondent pas exactement à la signification que notre interlocuteur voulait communiquer. Il faut sans cesse se poser des questions, être ouvert à commettre des erreurs – plusieurs, dans mon cas. Nous devons également être ouvertes à accepter et à apprendre de nos erreurs. Ce désir sincère d'apprendre et d'écouter rencontrera un désir sincère d'enseigner et de donner, et une réceptivité dans les conversations qui ont lieu.

Il y a beaucoup de signification dans les câlins, dans le partage de la nourriture, dans le don d'enseignements, et dans les minutes, les heures et jours tranquilles de contemplation. L'alliance

part d'un commentaire tel que « La stigmatisation entourant le VIH est mauvaise et doit être stoppée » et le transforme en une question comme : « Quelles composantes intersectionnelles de la vie sont concernées par la stigmatisation du VIH pour les personnes autochtones ? Les femmes autochtones ? » et « Quels sont les problèmes systématiques auxquels les pairs et la communauté s'identifient au niveau de la santé et que nous pouvons envisager de changer ? » Des idées fructueuses émanent de conversations où les points de vue de la communauté sont entendus. Porter cette connaissances dont on m'a fait don dans le travail que je fais, et la soutenir, c'est mon objectif. Offrir activement une plateforme, partout où je le peux, aux personnes autochtones et non autochtones ayant des histoires et une expérience de vie liées au VIH, afin que les chercheurs et la communauté scientifique continuent de privilégier leurs pairs dans tout ce qu'ils font. J'ai beaucoup de chance de travailler pour une organisation, de travailler pour et avec des scientifiques, des coordonnateurs et des pairs qui ont fait des voix communautaires une priorité dans les projets que nous menons. J'ai eu la chance et les moyens d'explorer et de découvrir ma passion pour la recherche communautaire, et de faire entendre les voix des statistiques que nous recueillons – nos voix, toutes nos voix. J'ai également la chance d'avoir été encouragée à chaque étape de ce voyage.

## **Claudette**

En terminant mon cours d'éthique au BC-CfE, je suis tombée sur cette citation sur l'une des pages : « la recherche est un prolongement naturel de cette volonté de comprendre et d'améliorer le monde dans lequel nous vivons. » Ce désir devrait alimenter notre passion pour le travail que nous faisons. Si vous voulez un changement dans votre communauté, réfléchissez aux moyens de mobiliser ce changement en impliquant vos pairs et les membres de la communauté à chaque étape, et en vous engageant avec des chercheurs pour faire avancer les choses de manière efficace et significative. En ce siècle, nous sommes désormais plus que disposés à partager les données avec nos communautés. Nous essayons de les rendre d'une manière respectueuse, significative et bonne. L'important est d'embrasser la communauté à chaque étape et d'apprendre ensemble. Marcher ensemble, côte à côte, est le meilleur moyen d'apprendre et d'assurer les meilleurs résultats pour toutes les personnes impliquées.

## **Nilou**

Claudette l'a dit avec beaucoup d'éloquence, et je la cite ici : « Les choses peuvent se compliquer lorsqu'un écureuil tente d'enterrer et de cacher les graines de son ami l'oiseau pour l'hiver prochain. Simplement parce que l'écureuil cache et enterre ses propres noix, il suppose que son ami, l'oiseau, aura également besoin d'aide pour enterrer ses graines. L'oiseau, sans graines et sans aucun usage de graines enterrées, va souffrir tout l'hiver.

Penser que vous faites quelque chose pour aider, sans communiquer avec vos partenaires, peut nuire à leur bien-être. Une seule taille ne convient pas à tous, et tout le monde n'est pas sur la même longueur d'onde. De la même manière, nous pourrions tous bénéficier de conversations sur la meilleure façon de nous soutenir les uns les autres. C'est comme les oiseaux et les écureuils, tous les oiseaux ou écureuils n'aiment pas les mêmes graines ou noix, ni ne les cachent

ou ne les mangent de la même manière. C'est là qu'est l'importance des conversations à chaque étape de ce que nous faisons.

L'une des toutes premières choses que Claudette m'a dites lorsque nous avons essayé de définir l'alliance était que « **nous venons des étoiles, du cosmos, l'alliance est si pure et simple, elle rassemble les bonnes personnes** ». Fondamentalement, c'est ce que nous croyons qu'est l'alliance : la compréhension mutuelle, pure et simple, de ce qui est important, et la confiance dans le fait que le monde réunit les gens pour une raison.



Arbre de vie avec photos : Nous tenons à souligner le superbe travail d'Eduardo Caceres sur les premier et deuxième arbres d'ADN, et sa capacité à mettre sur papier la belle vision de Claudette.