

Table des matières

Introduction	1
--------------------	---

Section 1 : Diffusion des résultats

Évaluation du changement dans les connaissances et les attitudes chez les personnes participant à une réalisation participative de film et à un atelier d'éducation sur le VIH et le sida pour jeunes indigènes.....	3
--	---

Rachel Landy

Interruption de traitement antirétroviral chez les peuples indigènes vivant avec le VIH au Canada – une étude Building Bridges dirigée collectivement	24
---	----

Denise Jaworsky, Flo Ranville, Valerie Nicholson, Roberta Price, Carol Kellman, Elizabeth Benson, JanaRae Tom, Erin Ding, Janet Raboud, Hasina Samji, Renée Masching, Mona Loutfy, Anita C. Benoit, Robert S. Hogg, Evanna Brennan, Susan Giles, Anita Rachlis, Curtis Cooper, Nimâ Machouf, Chris Tsoukas, Mark Hull, on behalf of the Building Bridges Team and the Canadian Observational Cohort (CANOC) collaboration

La sagesse du Tonnerre	42
------------------------------	----

Randy Jackson

« Elle me sécurise » : comprendre les effets de la thérapie à recours animalier dans une clinique de désintoxication à la méthadone.....	62
--	----

Anna-Belle the Therapy Dog, Georgette Sharilyn Sewap, Colleen Anne Dell, Brenda McAllister, Jill Bachiu

Section 2 : Commentaires

« Je suis ici et je ferai ce que je ferai » : Qu'est-ce que la séropositivité de longue date?	72
---	----

Andrea F.P. Mellor, Natasha K. Webb, Sherri Pooyak, Val Nicolson, Chad Dickie, Sandy Lambert, Renee Monchalin, Stephanie Nixon, Marni Amirault, Renee Masching, Tracey Prentice, Canadian Aboriginal AIDS Network

« Je suis ici et je ferai ce que je ferai » : Qu'est-ce que la séropositivité de longue date?

Andrea F. P. Mellor¹, Natasha K. Webb², Sherri Pooyak³, Val Nicolson⁴, Chad Dickie⁵, Sandy Lambert⁶, Renée Monchalain⁷, Stéphanie Nixon⁸, Marni Amirault⁹, Renée Masching¹⁰, Tracey Prentice¹¹, Réseau canadien autochtone du sida (RCAS)

Note sur la parentalité de l'œuvre

1. Andrea F. P. Mellor est coordonnatrice de recherche pour le projet WoW et doctorante à l'Université de Victoria.
2. Natasha K. Webb est étudiante au cycle supérieur dans le volet autochtone du programme de maîtrise en service social à l'Université de Victoria.
3. Sherri Pooyak est Crie et travaille au Centre AHA/RCAS.
4. Val Nicolson est Haïda et Micmaque.
5. Chad Dickie est Déné.
6. Sandy Lambert est Cri et travaille au Centre AHA.
7. Renée Monchalain est Algonquine/Huronne/Métisse/Écossaise, et doctorante à l'École de santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto.
8. Stéphanie Nixon est au département de physiothérapie et à l'École de santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto.
9. Marni Amirault est au Centre AHA/RCAS
10. Renée Masching, de la nation des Iroquois, est directrice de la stratégie et de la recherche du RCAS et impliquée dans le mouvement de lutte contre le VIH chez les indigènes depuis plus de 20 ans.
11. Tracey Prentice est titulaire d'une bourse postdoctorale des Instituts de recherche en santé du Canada à l'Université de Victoria et à l'École de santé publique et de politique sociale, et également collaboratrice de longue date avec le RCAS. (tracey.prentice@gmail.com, 613 889-6517)

RÉSUMÉ

Avec les avancées en matière de thérapie antirétrovirale, il devient de plus en plus facile de bien vieillir avec le VIH, et la communauté des personnes indigènes vivant avec le VIH et le sida (IVVS) a besoin d'interventions culturelles enracinées dans des perspectives indigènes de mieux-être. Le concept de séropositivité de longue date (qui fait référence aux personnes indigènes détenant des connaissances et vivant depuis longtemps avec le VIH) peut permettre de combler cette lacune à un moment crucial dans le débat pour le mieux-être des personnes vivant avec le VIH tout en confirmant le principe de *participation accrue des personnes vivant avec le VIH et le sida* (GIPA).

Le présent commentaire partage des apprentissages et des enseignements visant à présenter le concept de séropositivité de longue date à la communauté des IVVS. Le concept de personne séropositive de longue date désigne l'IVVS qui est en mesure d'intégrer sa sagesse acquise en vivant avec le VIH pour favoriser les interventions visant le mieux-être des personnes vivant avec le VIH, indépendamment de l'environnement physique et des circonstances qui les

entourent. Les personnes séropositives de longue date reconnaissent qu'être en lien avec les enseignements de la terre est une composante essentielle pour la résilience, la solidarité collective et la reconnaissance individuelle. Avec la séropositivité de longue date viennent la compassion envers soi, une connaissance de l'histoire du mouvement de lutte contre le VIH, et une intendance en matière de cheminement vers le mieux-être des personnes séropositives. La perspective ainsi acquise avec le temps confère des connaissances privilégiées sur les tendances, les structures et les comportements changeants susceptibles de ne pas être décelés par une personne nouvellement diagnostiquée. Les personnes séropositives de longue date ont donc un rôle important à jouer dans la conception et la prestation d'interventions particulièrement susceptibles de favoriser le mieux-être chez les IVVS. L'inclusion des personnes séropositives de longue date dans une intervention visant le mieux-être prend en compte leur vécu dans le cheminement avec le VIH, valorise l'engagement envers les pairs et honore la connaissance et la cérémonie traditionnelles en tant que voie pour optimiser le mieux-être. Grâce à l'intégration de la sagesse des personnes séropositives de longue date dans les initiatives pour appuyer la communauté des IVVS, la pérennité culturelle peut devenir une voie vers une approche résolument holistique (alliant le corps, l'esprit, les émotions et la pensée) et une santé globale.

REMERCIEMENTS

Le présent commentaire est né respectueusement avec trois personnes britanno-colombiennes séropositives de longue date originaires de nations situées à l'est et à l'ouest de la province qui, conjointement avec le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS), ont commencé et continuent à guider ce cheminement en appui au soulèvement de la communauté indigène des personnes vivant avec le VIH. Nous souhaitons souligner leur contribution pour la communauté, les autres héros séropositifs de longue date qui travaillent dans l'ombre à partager leur sagesse et leurs enseignements, les personnes qui nous ont quittés, et celles avec qui nous sommes unis par l'amitié.

L'équipe du projet de recherche *Weaving our Wisdoms* (projet WoW) souhaite reconnaître la contribution en nature du RCAS et le soutien financier des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (FRN 156942) et du Waakebiness-Bryce Institute for Indigenous Health (2016-002-B).

INTRODUCTION

« Si vous deviez parcourir 150 kilomètres à pied, combien d'objets apporteriez-vous? Il voulait que nous considérions notre état, nos pensées, et notre esprit. Que nous apprenions à marcher à la fois avec nos bonnes pensées et nos enseignements, pas avec ce qui nous accable comme le conflit et la colère. » [Traduction]

Enseignement du grand-père d'une personne séropositive de longue date

Le projet « *Weaving Our Wisdoms: Using a Land-Based Approach to Optimize Whole-istic Health among Indigenous People Living with HIV* » (projet WoW) a pris son envol à l'été 2017 et été financé en février 2018. Jusqu'ici, les membres de la communauté et de la communauté de recherche se sont déplacés pour deux rencontres pour, ensemble, explorer les liens entre la

méthodologie de recherche et les interventions fondées sur la terre pour le bien-être des personnes indigènes vivant avec le VIH. Le partage des connaissances de la deuxième réunion, une retraite au pavillon Koeye à proximité de Bella Bella, en Colombie-Britannique, a permis de définir le concept de séropositivité de longue date, propre aux personnes indigènes détenant des connaissances et séropositives depuis longtemps (c'est-à-dire plus de 10 ans) qui possèdent une sagesse et de l'expérience susceptibles de favoriser le mieux-être d'autres IVVS. Dans un décor enchanteur, conçu pour favoriser la guérison par la terre, nous avons commencé à approfondir notre compréhension du rôle de leader joué par les personnes séropositives de longue date dans la communauté des personnes vivant avec le VIH, et du rôle que leurs connaissances et leur expérience sont susceptibles de jouer dans le soutien de cette communauté, et plus particulièrement des IVVS. Lors de cette retraite, il a été question de l'engagement des personnes séropositives de longue date à l'égard des IVVS ayant récemment reçu un diagnostic, qu'elles aident à réconcilier avec le statut de séropositivité par un rapprochement avec la culture, et des moyens qu'elles ont de faciliter le cheminement pour mieux vivre avec le VIH grâce à la guérison et aux interventions faisant appel à la terre.



Figure 1 : Vue du pavillon Koeye, à Bella Bella, en Colombie-Britannique.

Le présent commentaire respecte la cadence de nos conversations que guidait le comité directeur de l'étude. Les trois personnes séropositives détenant ces connaissances, que nous tenons en haute estime, ont imaginé le concept de « séropositivité de longue date » et nous guideront dans le cheminement du présent projet. Nos conversations au pavillon Koeye étaient axées sur la roue-médecine pour le VIH (modèle conceptuel créé par l'une de ces trois personnes), reflétaient les qualités acquises par la séropositivité de longue date, et soulevaient des questions sur le rôle des personnes séropositives de longue date dans la communauté des IVVS.

Les personnes séropositives de longue date ont, quant à la progression et à la promotion du principe de GIPA (*participation accrue des personnes vivant avec le VIH et le sida*), un rôle important à jouer, auprès de la communauté des IVVS, certes, mais ailleurs également. GIPA désigne un principe d'inclusion où est observé le droit des personnes vivant avec le VIH et le sida de participer à la prise des décisions qui affectent leurs vies, et où sont valorisées les connaissances acquises en vivant avec le VIH et le sida (McClelland, Guta, et Greenspan, 2018; ONUSIDA, 2007). Le principe de GIPA comporte cependant une lacune par rapport à la documentation sociale, comportementale et biomédicale sur le VIH et le sida bien qu'il offre des avantages en matière d'amélioration de la qualité des soins, de la promotion de la santé et de l'élaboration de politiques (McClelland et coll., 2018, p. 196). Le projet WoW est enraciné dans la reconnaissance qu'il existe des déterminants sociaux, culturels et historiques exclusifs aux communautés indigènes qui sont à la base de la représentation disproportionnée des personnes indigènes au sein de la communauté des personnes séropositives au Canada (Flicker et coll., 2015; Agence de la santé publique du Canada, 2014; Reading et Wien, 2009). Pourtant les IVVS continuent à faire preuve de force dans la culture de la résilience et de la solidarité pour prôner l'inclusion de la diversité de voix des personnes indigènes vivant avec le VIH dans les cercles élargis de la GIPA et des politiques. Nos personnes séropositives de longue date sont des figures de proue dans ce mouvement. Nous espérons, en leur donnant voix dans le présent commentaire, faire émerger l'importance de leur rôle de premier plan pour la GIPA à titre d'IVVS vivant bien avec le VIH, et mettre en valeur l'expérience diversifiée de la communauté des personnes indigènes vivant avec le VIH.

Leçons apprises sur le ponton d'observation des baleines : Qui sont les personnes séropositives de longue date?

Les sections qui suivent résument des dialogues que nous avons eus lors de la retraite en compagnie de l'équipe de WoW, dialogues auxquels ont également participé des corbeaux indiscrets, des aigles, quelques baleines et la forêt, collectivement perçus comme des enseignants.

- **Compassion envers soi** : Une personne séropositive de longue date fait de la place pour la compassion envers autrui et envers elle-même. Elle sait reconnaître le vécu de l'autre et ses réussites à surmonter les obstacles. Elle reconnaît également cela en elle-même.
- **Intendance du VIH** : Une personne séropositive de longue date se voit comme un intendant du VIH; cette attitude dépasse l'acceptation du fait qu'elle vit avec le VIH. Un séropositif de longue date a raconté, lors de la retraite, « ... si je suis l'intendant du VIH que je porte, je peux vivre plus longtemps... si quelqu'un vit une séroconversion, s'il s'engage dans ses soins, il lui est encore possible de vivre une bonne vie. » L'intendance, c'est la capacité et la connaissance permettant de s'épanouir et d'aider autrui à établir un « écosystème du mieux-être », réseau interdisciplinaire qui englobe des services médicaux, sociaux, et communautaires, de même que la nature et la culture.
- **Résilience** : Une personne séropositive de longue date comprend les répercussions de l'histoire du colonialisme, de la violence, du racisme et de la stigmatisation avec l'indigénité et le statut d'IVVS. En reconnaissant ce qui a été surmonté, elle endosse sa résilience et défend les personnes qui ne sont pas en mesure de le faire.

- **Réconciliation entre la séropositivité et la vie à vivre :** Une personne séropositive de longue date sera en paix avec sa séropositivité et aura accepté de la vivre. Nous avons eu droit aux confidences d'un séropositif de longue date qui racontait qu'avec son premier diagnostic, il s'était fait dire de « ... prendre des arrangements, que certaines personnes ne planifiaient pas au-delà de deux semaines parce qu'elles n'étaient pas assurées de survivre beaucoup plus longtemps que cela ». Mais une chose devient évidente pour les personnes séropositives de longue date : « Je suis ici et je ferai ce que je ferai. » Elles reconnaissent qu'il s'est passé beaucoup de choses depuis les premières années du VIH, et qu'un virage peut convertir la victimisation et les reproches en émancipation.
- **Honneur au rire :** Une personne séropositive de longue date fait honneur au rire et reconnaît ses pouvoirs guérisseurs et ses bienfaits pour la santé. Le rire suit l'humilité, la gratitude et la compassion envers soi; c'est ce qui permet de « prendre en riant les emmerdes insensées de la vie! »
- **Conversion de la rage en force :** Une personne séropositive de longue date reconnaît les divers niveaux de colère éprouvés à l'annonce de son diagnostic; elle en est venue à comprendre comment utiliser ce sentiment pour l'inspirer dans la défense des droits.
- **Restauration et réécriture de l'histoire :** Une personne séropositive de longue date compose avec l'histoire qui est sienne et accepte volontiers de partager son expérience pour en aider d'autres, par exemple en racontant comment elle a appris sa séropositivité, comment elle l'a divulguée et les changements qui en ont découlé. Un séropositif de longue date dans notre groupe nous a raconté les étapes de deuil vécues en laissant mourir ses accoutumances et en renonçant à l'alcool. Le cheminement vers le mieux-être avec la séropositivité de longue date inclut un rapprochement avec sa culture, ce qui peut signifier l'abandon de la vie qu'on a vécue, de certaines relations et de certains modes de vie. Ces transitions viennent avec un processus de deuil qu'il faut reconnaître et honorer; il faut aussi reconnaître que le sentiment de mort n'est pas limité au corps matériel pendant ces périodes.
- **Humilité et curiosité :** Une personne séropositive de longue date est humble et se sent responsable de partager ses histoires, ses connaissances et sa sagesse, mais reconnaît toutefois qu'il y a une réciprocité dans le partage des connaissances en conservant une certaine curiosité pour apprendre tout au long de sa vie. Cet apprentissage peut se faire en s'engageant dans la recherche et l'établissement de politiques pour faciliter le renforcement des capacités au sein de la communauté des IVVS, par exemple.
- **Autogestion de la santé :** Une personne séropositive de longue date reconnaît que prendre soin de soi comporte de multiples dimensions, dont des connaissances quant aux médicaments et à la navigation dans le réseau de soins primaires ainsi qu'une compréhension de la science du VIH. Les aspects biomédicaux de l'autogestion de soins cohabitent avec un modèle holistique de santé qui équilibre les éléments mental, émotionnel, physique et spirituel de l'humain, notamment par le maintien d'un lien avec la culture pour nourrir l'âme, par un entourage qui apporte son soutien et sa force, et par l'aménagement de moments de répit pour ne pas « se brûler en étant toujours en mode de défense ».

Comme les anneaux de croissance de l'arbre, chaque anneau d'expérience d'une personne séropositive de longue date représente une période de croissance dans son cheminement. L'expérience peut même laisser des traces d'incendie métaphoriques, par exemple, « quand il y a

eu un suicide » ou « quand papa est mort », mais à mesure que chaque étape de croissance se poursuit, un nouvel anneau montre « ... la résilience [de l'arbre] qui n'est toujours pas brisé. »

Être un aigle : Quel est le rôle d'une personne séropositive de longue date?

« En tant que personnes séropositives de longue date, nous en voyons beaucoup, et parfois ce regard nous aide à reconnaître ce que nous faisons, ce que nous devons faire. »

Réflexion d'un séropositif de longue date au pavillon Koeye

Les perspectives acquises avec le temps par les personnes séropositives de longue date leur confèrent des connaissances privilégiées sur les tendances, les structures et les comportements changeants susceptibles de ne pas être décelés par une personne nouvellement diagnostiquée. Comme l'aigle, une personne séropositive de longue date peut survoler l'orage et poser son regard perçant sur la terre; elle voit les menus détails, mais aussi le portrait global. Une personne séropositive de longue date nous a raconté : « Nous pouvons voir les tendances parce nous sommes proches de la communauté; nous voyons que des changements commencent à se produire à des endroits que les organismes et les médecins ne connaissant même pas... parfois des trucs de socialisation ...il nous arrive d'être les premiers sur le terrain à entendre certaines choses. »

Pendant les discussions au pavillon Koeye, les personnes séropositives de longue date ont décidé que définir le rôle d'une personne séropositive de longue date devait revenir aux IVVS au sein de la communauté. Les personnes séropositives de longue date sont « gardiens de la connaissance sur le VIH, l'histoire..., c'est presque comme être témoin... comme lorsqu'elles] voient un totem s'élever; maintenant, il [leur] revient d'expliquer à quiconque regarde [ce totem] la raison de sa présence et ce qu'il représente. En tant que témoins, [elles ont] cette tâche. » Il s'agit d'une responsabilité partagée, celle de transmettre cette connaissance aux chefs de demain et à la communauté élargie.

Les personnes séropositives de longue date de notre comité directeur partagent une même vision, celle qu'il faut « préparer la relève pour qu'elle reprenne le flambeau ». Pour y parvenir, les personnes séropositives de longue date doivent avoir un rôle de renforcement des capacités. Le renforcement et l'expansion des capacités permettront d'assurer la pérennité d'IVVS pour prendre la relève dans le mouvement de lutte contre le VIH chez les indigènes, d'attirer de nouveaux visages dans les activités de mobilisation, d'éducation et d'orientation. Il appartient à la personne séropositive de longue date de transmettre ses connaissances aux autres qui possèdent les qualités précitées — compassion, intendance, résilience —, de façon à ce que les IVVS puissent, dans leur cheminement avec le VIH, passer de la sérénité et l'acceptation au service et à la prise de direction. Étant donné qu'elles partagent leurs connaissances dans leurs échanges avec autrui, les gens à qui les personnes séropositives de longue date « font cadeau de ces connaissances [...] auront ensuite la responsabilité de les porter. »

La voie vers l'avenir : Suivre la terre

Les personnes séropositives de longue date ont un rôle important à jouer dans la conception et la prestation d'interventions fondées dans les enseignements de la terre et favorisant le mieux-être des IVVS. L'intégration des enseignements de la terre aide à se rapprocher de ses ancêtres dans son cheminement avec le VIH, et à savoir qu'on n'est jamais seul. La santé, la médecine, la famille, l'identité, la connaissance passent par la terre. « Il ne faut pas voir la terre comme un seul espace physique; elle symbolise la multidimensionnalité des aspects physiques, symboliques, spirituels et sociaux des cultures [indigènes] » (Wilson 2003, p. 83). L'essence des systèmes indigènes de connaissances est leur lien et leur relation avec le « lieu ». Selon cette définition, il y a autant de systèmes indigènes de connaissances qu'il y a de lieux. C'est un moyen hautement contextuel d'acquérir du savoir découlant du lien avec un lieu, lequel exige de passer outre l'emplacement physique pour s'imprégner de l'identité se rattachant à sa façon d'exister dans le monde (Mellor, 2018).

Étant donné la diversité des peuples indigènes et de leurs relations avec la terre, il est essentiel que les interventions soient contextuelles et adaptées en fonction de la nation, de la géographie, de la proximité ou l'éloignement d'un centre urbain, et du mode de vie; ainsi il ne sera pas présumé qu'une approche unique ou panindigène fonctionne pour l'ensemble des IVVS. Conséquemment, les approches au mieux-être pensées par l'équipe de recherche de WoW et les personnes séropositives de longue date seront conçues et facilitées de façon à convenir aux IVVS et à être aptes à être transmises dans le respect de la diversité des identités et des systèmes de croyances.

CONCLUSION

L'inclusion des personnes séropositives de longue date pour intervenir dans la promotion du mieux-être des IVVS respecte l'expérience vécue lors de leur cheminement, valorise la mobilisation entre pairs, favorise et défend le principe de GIPA, et honore les connaissances traditionnelles et la cérémonie comme voie pour l'optimisation du mieux-être lors d'une intervention. L'intégration de la sagesse des personnes séropositives de longue date pour appuyer la communauté des IVVS constitue une occasion d'intégrer la culture dans le cheminement vers une approche résolument holistique (alliant le corps, l'esprit, les émotions et la pensée) et une santé globale. La séropositivité de longue date est un concept vivant, qui évoluera côte à côte avec notre compréhension du VIH, les ressources dont nous disposons pour favoriser le bien-vivre avec le VIH, et le renouement avec les enseignements sur le mieux-être par la terre et par la culture.

RÉFÉRENCES CITÉES

- 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>
- McClelland, A., Guta, A., et Greenspan, N. R. (2018). « Governing Participation: A critical analysis of International and Canadian texts promoting the Greater Involvement of people living with HIV and AIDS ». Dans S. Hindmarch, M. Orsini, et M. Gagnon (éd.), *Seeing Red: HIV/AIDS and Public Policy in Canada* (pp. 195–214). Toronto: University of Toronto Press, Ontario.
- Mellor, A. (2018). *Repairing Environmental Management and Preservation with Indigenous Constant Flux and Western Quantum Theory*. Victoria, Colombie-Britannique.
- Agence de la santé publique du Canada. (2014). « Le VIH/sida chez les Autochtones au Canada ». Dans *Actualités en épidémiologie du VIH et du sida*. Ottawa, Ontario.
- Reading, C., et Wien, F. (2009). *Health inequalities and social determinants of Aboriginal Peoples' Health*. Prince George, Colombie-Britannique.
- ONUSIDA. (2007). *Politique générale : Une participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA)*. Récupéré de http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc1299-policybrief-gipa_fr_0.pdf
- Wilson, K. (2003). « Therapeutic landscapes and First Nations peoples: An exploration of culture, health and place ». *Health and 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)