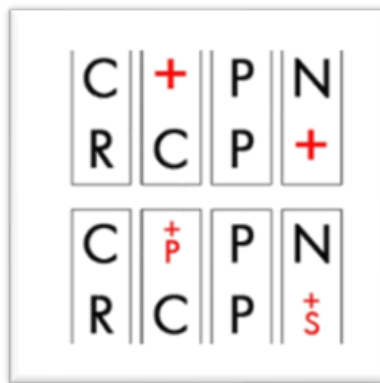


# RAPPORT D'ÉVALUATION À MI-PAROURS

## Réseau canadien des personnes séropositives

« Les révolutions commencent lorsque les gens perçus comme le problème acquièrent le pouvoir de redéfinir le problème. »

1718-HQ-000760



### Rapport préparé par :

Réseau canadien des personnes séropositives

Maggi McLeod, consultante en évaluation et mesure du rendement et

Jeff Potts, directeur général (au nom du conseil d'administration)

### Période de financement :

2017-04-01 - 2022-03-31

### Rapport présenté à l'intention de :

Ewa Pyman, conseillère principale, Exécution du programme (2020-06-30)



## PROFIL DU PROJET

Le Réseau canadien des personnes séropositives (RCPS) est le seul réseau national pour des personnes séropositives et avec des co-infections du VIH au Canada. Déterminés à contribuer activement et efficacement à la réponse continue du Canada au VIH, à l'hépatite C et à d'autres infections transmissibles sexuellement et par le sang, les membres du RCPS représentent une perspective inestimable de l'expérience vécue qui éclaire et construit des actions concrètes essentielles à cette intervention.

Le RCPS reste attaché à l'inclusion des personnes ayant une expérience vécue / vivante dans tous les aspects de son travail, présent et futur. Grâce à ce projet, les personnes séropositives et avec des co-infections du VIH de partout au pays ont l'occasion de participer activement à des interventions dirigées par des pairs et dirigées par des pairs qui mettent délibérément l'accent sur la lutte contre la stigmatisation et la discrimination, les obstacles systémiques à la prévention, au diagnostic et aux services de traitement, ainsi que sur la réforme des politiques publiques.

Avec le soutien de ce financement de projet, l'activités du RCPS encourager l'engagement ; la collaboration et le partenariat avec d'autres secteurs dans le but exprès de réduire l' beaucoup existants les obstacles systémiques face à face par les personnes vivant avec le VIH, l'hépatite C et les ITSS connexes ou présentant un risque important de le contracter, avec l' objectif spécifique sur le ciblage l'amélioration des déterminants sociaux de la santé, ainsi que du bien-être et de la qualité de vie des personnes et des collectivités.

### Objectifs et activités

Le RCPS travaille à l'atteinte d'un seul objectif SMART : « D'ici 2022, le Réseau canadien des personnes séropositives (RCPS) aura offert 100 interventions (c.-à-d. des mesures de mobilisation) à 180 personnes séropositives et/ou avec des co-infections du VIH (hépatite C, ITSS) partout au Canada afin de : renforcer de 20 % la capacité, la confiance en soi et la crédibilité de 20 %, et d'augmenter de 20 % le nombre de participants qui déclarent avoir appliqué le nouveau capacité dans les interventions locales, régionales et nationales (c.-à-d. les actions de mobilisation).

Le travail en vue d'atteindre cet objectif est appuyé par quatre objectifs instrumentaux :

1. Servir avec, pour et au nom des personnes séropositives et/ou avec des co-infections du VIH de partout au Canada, en collaboration continue avec les collaborateurs et les intervenants du RCPS dans la réponse nationale au VIH et aux co-infections du VIH (p. ex. l'hépatite C et/ou les infections transmissibles sexuellement et par le sang connexes).
2. Développer et promouvoir les rôles novateurs et inclusifs des membres dans le soutien de la croissance et de l'évolution efficace de la réponse nationale du Canada aux co-infections au VIH et au VIH, en maintenant une conscience aiguë du paysage en constante évolution et en restant vigilant pour s'assurer que la présence du RCPS au Canada et dans ses activités et interventions pratiques fondées sur des données probantes est pertinente et significative pour les collaborateurs et les intervenants du RCPS.



3. Être des agents de changement pertinents et réceptifs, fondés sur la reconnaissance et le respect de la place privilégiée du RCPS en tant que réseau national indépendant de personnes séropositives et/ou avec des co-infections du VIH au Canada, par et pour celles-ci : servir de catalyseur éclairé et crédible pour le changement et le changement de cap, en posant des questions difficiles si et quand l'enquête est appropriée, protéger et promouvoir une riposte aux co-infections à VIH et au VIH qui soit pertinente et adaptée à l'évolution des besoins et des priorités, et qui soit opportune.
4. Contribuer à la réponse nationale du Canada au VIH et aux co-infections du VIH en mobilisant les collaborateurs et les intervenants du RCPS de manière significative, multidisciplinaire, multisectorielle et multi-juridictionnelle qui sont motivées et ancrées par des personnes ayant une expérience vécue et vivante, et avec une sensibilité consciente et empathique et une conscience des besoins, des priorités et de la myriade de problèmes de santé syndémiques qui affectent leur bien-être et leur qualité de vie en « temps réel /espace réel ».

D'avril 2017 au 31 mars 2020, les activités du RCPS ont été entreprises au moyen de mesures dans trois domaines d'intérêt et de mobilisation particuliers : (1) le développement, l'application et l'échange des connaissances; (2) les communications, les médias et le marketing social; et (3) des environnements favorables et de la mobilisation. Un engagement inclusif et significatif avec les personnes séropositives et avec des co-infections du VIH a servi à faciliter le développement ou l'amélioration des compétences et des capacités des membres du RCPS à :

- Comprendre et débattre des politiques et des pratiques ainsi que de l'impact et des implications sur le bien-être et la qualité de vie des personnes séropositives et avec des co-infections du VIH.
- Contribuer efficacement à l'élaboration et aux interventions d'élaboration et de mise en œuvre de politiques et de pratiques.
- Remettre en question les hypothèses qui contribuent à la stigmatisation et à la discrimination ou qui la perpétuent, et qui influencent le changement dans les connaissances, les attitudes et les comportements.
- Établir et affirmer que les personnes séropositives et avec des co-infections du VIH sont des autorités crédibles dans le développement, l'interprétation et la mise en œuvre de la prise de mesures fondées sur des données probantes, et pour promouvoir l'importance de GIPA / MEPA / MEWA: notre expérience vécue est expertise !
- Apporter contributions significatives et efficaces aux engagements et aux cibles mondiaux du Canada.
- Parlez avec confiance et crédit en tant qu'experts et défenseurs de l'impact et des implications des données probantes sur les politiques et les pratiques auprès d'un large éventail de publics (p. ex. pairs, représentants de la communauté, politiciens et décideurs, médias, membres du grand public, etc.).

D'avril 2017 à mars 2018, les activités approuvées pour la première année ont porté principalement sur l'établissement de la composition et de la structure de gouvernance du réseau et sur l'établissement de priorités à court, moyen et long terme. En fait, avant l'approbation finale de l'accord de contribution avec le RCPS, un outil de consultation complet avait été élaboré et était prêt pour la mise en œuvre et la collecte de données.



**L'initiative d'établissement des priorités** et la consultation électronique ont suscité la participation et la mobilisation de 131 membres du RCPS, de 188 organisations non gouvernementales canadiennes (ou de leurs représentants) et de 110 organisations d'intervenants. Des invitations ouvertes ont également été publiées sur Twitter et Facebook, générant plus de 4 000 impressions et ont atteint 1 700 personnes, respectivement. Les taux de réponse étaient notables : 33 % des répondants étaient membres du RCPS, 80 % ont répondu à titre individuel et 22 % ont participé en tant que représentants d'une organisation ou d'un groupe.

L'outil de consultation a été conçu, mis en œuvre et analysé par les membres du RCPS, comprenait 136 questions et visait à recueillir de l'information et à obtenir des idées, des conseils et des recommandations concernant :

- Renseignements démographiques individuels,
- Profils organisationnels,
- Expérience vécue avec le VIH, l'hépatite B et C et d'autres infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS),
- La mission, la vision, les voies critiques et les piliers d'activité du RCPS, ainsi que ses buts et objectifs, et
- La forme et la fonction du RCPS.

Cette initiative ambitieuse n'a pas été sans limites. Certains participants ont reconnu que la nature exhaustive de l'outil de consultation était importante, mais d'autres ont suggéré qu'il était si complet (complexe) qu'il isolait ou marginalisait les répondants potentiels. De plus, la portée potentielle en termes d'invitations à participer était limitée en ce que les répondants n'ont pas été invités à s'auto-identifier comme membres d'une population prioritaire spécifique.

Les conclusions les plus pertinentes tirées de la rétroaction des répondants sont résumées comme suit :

- Ni l'énoncé de mission initial du RCPS ni l'énoncé proposé (révisé) présenté dans l'outil de consultation n'ont trouvé de résonance pour la plupart des répondants. Plus de 50 % de tous les répondants ont indiqué qu'il faudrait fournir des efforts considérables pour éviter de laisser entendre que le RCPS assume un rôle ou une responsabilité pour plus que ce qu'il devrait ou est raisonnable. En bref, plus de la moitié des répondants ont suggéré que le RCPS rédige son énoncé de mission en fonction de la rétroaction fournie tout au long de cet exercice de consultation.
- À un degré légèrement plus élevé, il en va de même en ce qui concerne la vision à long terme de l'organisation. 54% des répondants qui ont fourni des conseils ont convenu que l'énoncé de vision devrait être réécrit pour être plus concis, plus clair et plus raisonnable en ce qui concerne le rôle à long terme du RCPS et l'impact potentiel dans la réponse du Canada au VIH et aux co-infections du VIH.
- L'examen de quatre objectifs spécifiques axés sur l'engagement continu, l'innovation et la croissance (en accordant une attention particulière aux activités et interventions pratiques et fondées sur des données probantes), au RCPS en tant qu'agent de changement pertinent et responsable, et en se mobilisant auprès des principaux collaborateurs et intervenants, a révélé que plus de 60 % de tous les répondants étaient d'accord pour dire que les objectifs proposés étaient réalistes. Toutefois, plusieurs répondants ont averti que les objectifs, tels qu'ils sont présentés, peuvent être considérés comme élevés et/ou trop optimistes ; et cet effort notable doit se concentrer sur un langage simplifié et sur ce qui est réaliste et possible.



- De même, lorsqu'on leur a demandé de formuler des commentaires sur trois objectifs généraux du RCPS axés sur la crédibilité nationale et son rôle représentatif, l'engagement communautaire et son rôle dans le renforcement de la capacité individuelle et organisationnelle, de la confiance et de l'autorité crédible, plus de 70 % de tous les répondants ont convenu que, bien que les objectifs soient réalistes, le RCPS doit être très clair en ce qui concerne son rôle indépendant, être au courant des travaux des autres pour s'assurer que les efforts ne sont pas reproduits inutilement, et doit rester flexible et sensible aux besoins au niveau local avec une compréhension claire des problèmes et des priorités actuels.
- En général, les répondants ont convenu que le RCPS doit revenir sur les voies critiques qu'il propose pour assurer une approche beaucoup plus réaliste et, peut-être, moins ambitieuse à l'avenir.

Le niveau de détail dans le présent rapport lié à cette seule activité est intentionnel puisque l'initiative « Établir les priorités » était le travail de mobilisation le plus complet et le plus instructif que le RCPS a entrepris au cours de sa première année en tant que bénéficiaire de financement. Une attention particulière à cette activité souligne également la mesure dans laquelle le RCPS s'est efforcé de protéger les principes « GIPA/MEPA/MEWA » au nom de ses membres et des autres personnes séropositives et avec des co-infections du VIH de partout au Canada. Les résultats de ce travail représentent également les considérations fondamentales et fondamentales que les membres du RCPS s'attendent à guider les travaux futurs et en cours de leur réseau national.

Au cours de sa première année, le RCPS a engagé environ 10 % de ses membres dans une activité en personne à Toronto qui a entrepris de réaliser une analyse des lacunes et une évaluation des besoins qui reconnaissent l'importance d'adopter l'expérience vécue comme un élément essentiel de la preuve d'expert qui devrait guider la réponse du Canada au VIH et aux co-infections du VIH. Il s'agissait d'un exercice de validation qui visait à obtenir une sagesse et une perspicacité supplémentaires en termes de ce sur quoi le travail du RCPS doit se concentrer à l'avenir.

Le rassemblement de Toronto a ouvert la voie à une retraite sur le développement des capacités à Montréal (mars 2018) qui a mobilisé plus de 30 personnes. Des membres du RCPS et l'équipe de gouvernance, des personnes séropositives et avec des co-infections du VIH dans la grande région de Montréal qui n'étaient pas encore membres, ainsi que des représentants clés de la communauté d'organismes qui offrent des services de co-infections VIH et VIH au Québec étaient présents. La réunion a servi à poursuivre la validation des conclusions de l'établissement des priorités, mais elle a également abouti à l'établissement des règlements administratifs formalisés du RCPS, d'une charte d'engagement, d'un manuel de renforcement des compétences et d'orientation opérationnelle pour les membres actuels et futurs de l'équipe de gouvernance du RCPS, et de projets de documents de mandat pour le conseil d'administration du RCPS, Comité exécutif, Comité de gouvernance, Comité de planification stratégique et opérationnelle et, Comité de gestion financière.

À la suite d'efforts considérables déployés pour mobiliser et consulter les membres du RCPS en préparation de la Table ronde sur les ITSS de l'Agence de la santé publique du Canada en février 2018, deux membres de l'équipe de gouvernance du RCPS ont assisté à la table ronde, apportant des recommandations soulignant les points selon lesquels toute mesure prise par le gouvernement fédéral dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation du Cadre sur les ITSS du gouvernement doit reconnaître et valoriser le fait que l'expérience vécue représente une expertise sans équivoque cela ne doit pas être négligé.



En ce qui concerne les produits de ressources communautaires tangibles, le RCPS a travaillé avec ses membres et avec des représentants communautaires de partout au Canada pour élaborer et distribuer un « répertoire des ressources communautaires ». Le RCPS a également établi sa présence virtuelle et sur les médias sociaux en lançant, au cours de la première année, son site Web, ses comptes Twitter et Facebook. Bien que les données n'aient pas été recueillies pour souligner le succès de ces plateformes en ligne en termes d'engagement des personnes séropositives et avec des co-infections du VIH en particulier, les données comparatives reflètent une croissance progressive en termes de portée.

Plate-forme	Exercice terminé 2018-03-31	Exercice terminé 2019-03-31	Exercice terminé 2020-03-31
<b>Site Web</b>			
- Nombre total de visites	1 245	1 432	Aucune donnée n'a été recueillie (Voir limites)
- Nombre total de pages vues	3 330	3 830	
- Visiteurs uniques	896	1 030	
<b>Twitter</b>			
- Nombre total d'abonnés	30	719	Aucune donnée n'a été recueillie (Voir limites)
- Re-Tweets	130	63	
- Total des « j'aime »	162	186	
<b>Facebook</b>			
- La page aime	118	136	Aucune donnée n'a été recueillie (Voir limites)
- Commentaires	80	92	
- Total partagé	456	524	

Au cours des première et deuxième années, bien que des chiffres précis n'aient pas été pris en compte, les membres du RCPS de partout au pays ont participé activement et de manière significative à des activités locales, régionales et nationales commémorant la Journée mondiale contre l'hépatite, la Journée internationale pour l'élimination de la violence à l'égard des femmes, la Journée internationale des peuples autochtones et la Journée mondiale de lutte contre le sida. Des possibilités semblables ont été réalisées au cours de la troisième année, mais le fait de les rendre possibles pour les membres du RCPS de partout au pays a été considérablement entravé, comme l'indique la section sur les limites du présent rapport.

L'accent mis sur la collaboration et les partenariats communautaires a facilité la participation active et significative des membres du RCPS à plusieurs événements de renforcement des compétences, de développement des capacités et de développement et d'échange des connaissances au cours des première et deuxième années, comme indiqué ci-dessous.

#### « AIDS 2018 »

Bien qu'ils ne soient pas financés par l'accord de contribution du RCPS, plusieurs membres du RCPS ont participé au développement de la présence du Canada à « AIDS 2018 » à Amsterdam, aux Pays-Bas. Plus de 15 % des membres du RCPS ont assisté à la conférence complète et aux programmes pré-conférence, y compris un événement pré-conférence de renforcement des compétences axé sur Indétectable = Intransmissible (I=I).



Le directeur général du RCPS a été invité à assister à un petit-déjeuner de travail organisé par la ministre fédérale de la Santé du Canada pour représenter les intérêts du RCPS liés à la position officielle du Canada à l'égard de l=I. En fin de compte, le ministre est monté sur la tribune pour annoncer officiellement le soutien du Canada à la campagne l=I.

### **Forum de CATIE - Novembre 2017 - Transformer notre pratique : nouvelles connaissances, nouvelles stratégies**

Dans les mois qui ont précédé le Forum annuel 2017 de CATIE à Toronto, un petit nombre de membres du RCPS, y compris le directeur général, étaient membres du comité consultatif national de CATIE chargé de la programmation du Forum. Un peu plus de 35 % des membres du RCPS, largement soutenus à l'externe, ont assisté au Forum pour renforcer les capacités et partager des connaissances axées sur :

- Mesures concrètes pour lutter contre le VIH, le VHC et d'autres ITSS au Canada.
- Nouvelle science du traitement et de la prévention du VIH et pratique du monde réel : atteindre nos objectifs 90-90-90.
- Ce qu'il faudra : Éliminer le VHC d'ici 2030.
- Exploiter les nouvelles technologies et approches de dépistage pour atteindre le VIH et le VHC non-diagnostiqués.
- Le paysage changeant de l'hépatite C : Répondre aux réalités et aux besoins changeants des personnes touchées.
- Accroître l'accès à la PrEP – hommes gais, bi et autres qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes, et au-delà.
- S'attaquer aux facteurs et aux obstacles : Le rôle de la réduction des méfaits dans la lutte contre l'hépatite C et le VIH chez les personnes qui consomment des drogues.
- Analyse des taches de sang séché : Une nouvelle approche communautaire pour le dépistage et le couplage de l'hépatite C et du VIH.
- Navigation par les pairs dans le VIH.
- Indice de stigmatisation du VIH : Influencer les programmes et la pratique.
- La stigmatisation du VIH à travers le prisme de « Indétectable = Intransmissible ».
- Approches pour changer le récit des communications sur le VIH à l'ère de la nouvelle science de la prévention et du traitement du VIH.
- Conseiller les clients sur le risque de transmission périnatale du VIH dans le contexte de l=I.
- Services de consommation supervisée.
- L'autodéfense du VIH au Canada ?
- Accès au traitement de l'hépatite C : Élargir et diversifier les modèles de traitement du VHC.
- La stigmatisation structurelle et l'atteinte de nos objectifs en matière de VIH et d'hépatite C.
- Approches à plusieurs niveaux pour améliorer les résultats en matière de santé mentale dans les communautés africaines, caribéennes et noires du Canada.
- Dépistage de l'hépatite C et arrimage aux soins chez les immigrants et les nouveaux arrivants canadiens.
- Le défi de la santé mentale : Développer des services de santé mentale dans le cadre d'une réponse efficace de prévention du VIH de combinaison.
- Indigénisation de la réduction des méfaits.
- Le rôle de la riposte au VIH et à l'hépatite C dans la crise des surdoses.





### **Association canadienne de recherche en santé, Conférence annuelle (Vancouver)**

La participation de plusieurs membres du RCPS a été fournie directement et/ou facilitée à l'externe pour :

- Participer pleinement aux travaux de la conférence.
- Coanimer la séance auxiliaire pré-conférence, « 25 ans de participation significative des personnes séropositives : l'action communautaire en recherche ».
- Coanimer la séance auxiliaire pré-conférence, « Élaboration d'un plan d'action national pour faire progresser la santé et les droits sexuels et reproductifs des femmes vivant avec le VIH au Canada ».

### **Le VIH n'est pas une académie de formation sur la criminalité III (juin 2018)**

À la suite de la participation réussie des membres du RCPS à la « HIV is Not a Crime Training Academy » à Huntsville, en Alabama (mai 2016), les membres du RCPS ont été parrainés et plusieurs autres membres du RCPS ont participé à la troisième académie de formation sur le VIH n'est pas une académie de formation sur la criminalité à Indianapolis, en Indiana, pour renforcer les capacités et partager l'apprentissage axé sur :

- Développer des compétences de leadership pertinentes et actuelles pour un mouvement de criminalisation efficace et intersectionnel.
- Questions relatives à la justice pénale et aux stratégies de plaider pertinentes pour les communautés criminalisées de manière disproportionnée.
- Les défenseurs des ressources, des outils et des compétences doivent réussir à développer et à mettre en œuvre une campagne au niveau de l'État pour abroger ou moderniser les lois sur la criminalisation.

De concert avec l'initiative d'établissement des priorités du RCPS, il a été prévu que **les Symposiums régionaux** valident les conclusions initiales, puis pour explorer davantage les problèmes, les lacunes et les besoins qui sont plus directement liés aux réalités sur le terrain. Bien que l'achèvement des symposiums dans les cinq régions, soit la Colombie-Britannique et le Yukon, les Prairies et les Territoires du Nord-Ouest, l'Ontario et le Nunavut, le Québec et l'Atlantique, ait été prévu d'ici la fin de la deuxième année, plusieurs facteurs sont intervenus et ont empêché la réalisation du plan complet. Ces facteurs seront décrits en détail dans la section sur les limites du présent rapport. Des séances très productives ont eu lieu avant l'exercice terminé le 31 mars 2019 : la première à Vancouver en avril 2018 et la seconde à Halifax en juin 2018).

### **Symposium régional : Colombie-Britannique et territoire du Yukon, 21 avril 2018**

Le RCPS s'est associé à la « Positive Living Society of British Columbia » pour organiser ce (premier) symposium régional des membres du RCPS de la Colombie-Britannique et du Yukon. Vingt-neuf personnes séropositives et avec des co-infections du VIH y ont participé, ce qui représente un peu moins de 14 % de l'ensemble des membres du RCPS à l'époque. Bien que le programme ait été conçu pour favoriser la validation et l'élaboration de l'initiative d'établissement des priorités du RCPS, il comprenait également des activités de développement des capacités et de partage des connaissances qui se sont concentrées sur trois sujets particulièrement pertinents pour la région et pour les membres du RCPS de partout au pays : (1) I=I en mettant l'accent sur les femmes et les filles; (2) la consommation de drogues et la crise des opioïdes, tant à l'échelle régionale qu'à l'échelle du Canada ; et (3) le VIH et le droit pénal, en les questions de divulgation du VIH.

Les délibérations résumées dans le rapport post-symposium montrent que les membres du RCPS dans la région sont fermement convaincus que :





- Le RCPS devrait être prêt et disposé à intensifier ses efforts de défense des intérêts : il devrait faire part des préoccupations des membres au sujet du processus de financement (et de ses lacunes) aux représentants de l'ASPC; il devrait être prêt à être solidaire de la communauté dans les appels à l'action dans le cadre desquels les considérations de financement sont réexaminées par les fonctionnaires de l'ASPC et le ministre de la Santé; et le RCPS devrait être solidaire des organisations locales, régionales et nationales qui demandent au gouvernement fédéral de rétablir le « financement de base » pour les bénéficiaires de financement à tous les niveaux.
- Le RCPS devrait, dès que possible, organiser une table ronde nationale (virtuelle) axée sur le VIH et la maternité, et les personnes qui s'identifient comme des hommes devraient être encouragées à y participer.
- Les membres du RCPS de la Coalition canadienne pour réformer la criminalisation du VIH (CCRHC) devraient s'assurer que les efforts et les discussions avant-gardistes du CCRHC mettent l'accent sur le droit pénal canadien en ce qui concerne le VIH et l'allaitement et/ ou l'allaitement.
- Le RCPS devrait publier un appel à l'action explicite qui met l'accent sur la recherche liée au VIH et aux mères qui allaitent et allaitent la poitrine.
- Le RCPS devrait faire tous les efforts possibles pour respecter, honorer et célébrer les efforts communautaires et le travail novateur des militants communautaires et universitaires de la Colombie-Britannique qui mènent la charge liée au traitement comme prévention – un précurseur important du mouvement et de la campagne U=U.
- Le RCPS devrait inclure dans ses plans d'engagement à long terme l'élaboration et la mise en œuvre d'un programme de défense des intérêts qui appuie et exige une attention et un investissement sans équivoque à l'égard des initiatives de recherche et de traitement et de la fourniture élargie/soutenue de fournitures de réduction des méfaits.
- Le RCPS devrait s'assurer que ses efforts et initiatives de mobilisation continue incluent des groupes d'utilisateurs de drogues et incluent, soutiennent et encouragent toujours la participation active des personnes qui consomment des drogues.
- Lors de l'élaboration et de la mise en œuvre de ses plans d'engagement à long terme, le RCPS devrait se souvenir et adopter le principe très fondamental capturé par cette citation de John McKnight, « **Les révolutions commencent lorsque les gens perçus comme « le problème » acquièrent le pouvoir de redéfinir le problème.** »
- Le RCPS doit être solidaire des personnes les plus directement touchées par la criminalisation du VIH et doit continuer et renforcer son rôle de représentation auprès du CCRHC.
- « Le RCPS doit être insistant et présent » dans les efforts de réforme du droit pénal, en exerçant des pressions particulières sur les provinces et les territoires pour qu'ils élaborent et appliquent des lignes directrices scientifiques en matière de poursuites.
- Le RCPS devrait, dès que possible, élaborer et mettre en œuvre des initiatives d'éducation et de marketing social qui sont fondées sur des données probantes, liées à la campagne U=I et qui sont soulignées par l'expérience vécue.
- Le RCPS, avec le CCRHC et indépendant de celui-ci (s'il y a lieu), devrait cerner et favoriser des occasions de partenariat significatives avec des organisations locales, régionales et nationales pour aider à faire progresser un programme de promotion de la réforme de la criminalisation qui est fondé sur la science et éclairé par l'expérience vécue et vivante.
- Le RCPS, en collaboration avec le CCRHC et avec des partenaires locaux, régionaux et nationaux, devrait identifier « d'autres questions de droit pénal qui sont liées au VIH, mais qui ne sont peut-être pas directement liées à la non-divulgaration ». (P. ex., le VIH et les lois sur la garde d'enfants et la sécurité.)



- Le RCPS devrait explorer les possibilités d'élaborer et de mettre en œuvre des initiatives de « narration » dans le cadre desquelles les expériences individuelles avec le VIH et le droit pénal sont présentées dans les efforts visant à « exposer l'injustice » de l'application actuelle des lois criminelles actuelles du Canada – en particulier en ce qui concerne les expériences des femmes séropositives.
- Le RCPS devrait, en collaboration avec le CCRHC, convoquer un sous-comité ou un groupe de travail chargé, en particulier, d'explorer la criminalisation du VIH et son impact sur les communautés africaines, caribéennes et noires du Canada.

Près de 100 % des participants au symposium ont rempli le formulaire d'évaluation. Pour l'anecdote, presque tous les participants ont indiqué que leur niveau de connaissances et leur confiance personnelle dans leur capacité à partager efficacement ces connaissances avec leurs pairs ont augmenté en raison des délibérations du Symposium. Les participants ont également indiqué très clairement que l'initiative « Établissement des priorités » est et continuera d'être d'une importance cruciale pour le travail continu du RCPS et l'évolution de la crédibilité. Les données recueillies au moyen du formulaire d'évaluation ont été examinées; les limites précises relatives à leur analyse et à leurs rapports seront décrites en détail dans la section sur les limites du présent rapport.

### **Symposium régional : Canada atlantique (les quatre provinces), du 23 au 24 juin 2018**

Le RCPS s'est associé au Réseau de recherche interdisciplinaire de l'Atlantique pour planifier et animer le deuxième symposium régional à l'intention des membres du RCPS du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse, de Terre-Neuve-et-Labrador et de l'Île-du-Prince-Édouard. Trente-sept personnes séropositives et avec des co-infections du VIH (plus de 17 % de l'ensemble des membres du RCPS à l'époque) se sont rassemblées à Halifax pour deux jours de riches délibérations. L'approche de ce symposium était légèrement différente de celle de la réunion de la Colombie-Britannique et du Yukon en ce que le programme de la première journée était consacré aux domaines d'intérêt du RCPS, et l'ordre du jour de la deuxième journée a facilité le temps et l'espace pour les participants de se plonger plus profondément dans la recherche sur le VIH et les co-infections par le VIH au Canada (en général) et dans la région de l'Atlantique plus en détail.

L'ordre du jour propre au RCPS, comme celui de la réunion de Vancouver, a été organisé pour faciliter la validation et l'élaboration supplémentaires de l'initiative « Établir les priorités ». Du temps a également été alloué à des séances de renforcement des compétences et de développement des capacités axées sur : (1) l'IVH ; (2) la crise des opioïdes au Canada (en général) et dans la région de l'Atlantique (en particulier) ; et 3) la réforme du VIH et du droit pénal. Bien que la deuxième journée ait été conçue pour éclairer le Réseau de recherche interdisciplinaire de l'Atlantique, les discussions de la journée (de l'avis général) ont trouvé un écho pour les membres du RCPS et ont inspiré plusieurs membres à consacrer leurs contributions continues aux efforts de recherche de la région en tant qu'experts des co-infections VIH et VIH en raison de leur expérience vécue.

D'après les discussions qui ont suivi l'événement avec les membres de l'équipe de direction du RCPS, il ne devrait y avoir aucun doute que la réunion de l'Atlantique s'est déroulée de manière particulièrement différente (et difficile) par rapport à l'expérience de Vancouver. En fait, un membre de l'équipe de direction a décrit le rassemblement comme un « spectacle de merde » qui a « complètement déraillé » pour des raisons qui n'étaient pas évidentes ou faciles à expliquer. Néanmoins, bien qu'anecdotiquement une fois de plus, lorsque les discussions ont été axées sur le travail en cours, la pertinence et la crédibilité du RCPS, la plupart



des participants se sont dit convaincus qu'avec des efforts concentrés et des consultations et un dialogue continu, « l'avenir du RCPS est prometteur ». Les limites particulières liées aux discussions de la réunion ainsi qu'à l'évaluation et à l'analyse après l'événement seront mises en évidence dans la section sur les limites du présent rapport.

Au cœur de ce rapport et de la croissance et de la pertinence du RCPS au cours de ses trois premières années se trouve une description des précieux partenariats et des possibilités de collaboration auxquels les membres du RCPS ont été offerts par de nombreux organismes communautaires qui ont effectué un travail remarquable dans la réponse du Canada au VIH et aux co-infections du VIH. Ces partenariats sont résumés ci-dessous. Il est important de noter que plusieurs séropositives et avec des co-infections du VIH, virtuellement de leur adhésion au RCPS, ont été engagées de manière significative dans chaque initiative incluse ici. En outre, il ne fait guère de doute que les membres du RCPS ont tiré des avantages significatifs des produits et des délibérations qui en ont été issus. Toutefois, comme le RCPS n'était pas l'organisation responsable de ces interventions, les données sur l'impact n'ont été ni recueillies ni analysées en ce qui concerne les relations entre les possibilités et l'objectif « SMART » du RCPS. Compte tenu de cette réalité, de précieuses leçons apprises seront énoncées dans la section du présent rapport intitulée Leçons apprises.

Les partenariats de collaboration auxquels ont participé et qui ont mobilisé plusieurs membres du RCPS de partout au pays au cours des trois premières années du RCPS comprenaient :

#### **Documenter les leçons apprises : Comité consultatif du Réseau canadien autochtone de lutte contre le sida**

Se joignant à 45 partenaires mondiaux et à plusieurs organisations canadiennes qui s'efforcent d'améliorer et de surveiller la réponse à la co-infection VIH et VIH en ce qui concerne les peuples autochtones, les membres du RCPS ont eu l'occasion de participer à des discussions cruciales axées sur les pratiques et approches exemplaires et prometteuses nationales et internationales qui démontrent des résultats vers l'atteinte des objectifs mondiaux de réduction du VIH, de la tuberculose, et de l'hépatite C. Il donnera aux peuples autochtones, aux chercheurs et aux décideurs l'occasion d'élaborer des recommandations pour renforcer et harmoniser les systèmes de suivi et d'évaluation afin de suivre les résultats dans l'ensemble du continuum de soins. On s'attend également à ce que ce projet appuie l'engagement du Canada à s'attaquer à l'impact disproportionné du VIH, de la tuberculose, et de l'hépatite C dans les communautés autochtones et guide les efforts du Canada pour progresser vers l'atteinte des cibles mondiales liées au VIH, à la tuberculose et à l'hépatite C d'ici 2030.

#### **Coalition canadienne pour la réforme de la criminalisation du VIH**

Sous la direction du Réseau juridique canadien VIH/sida, les membres du RCPS se sont joints à des représentants des communautés nationales (et locales) du VIH et du droit pour contribuer aux délibérations en cours et aux recommandations d'élaboration de politiques axées sur les raisons pour lesquelles les lois fédérales et provinciales du Canada relatives au VIH (en particulier la divulgation du VIH) sont désuètes et nécessitent une réforme immédiate.

#### **Comité directeur de l'Indice canadien de stigmatisation du VIH**

Dans le cadre des contributions continues du RCPS à la recherche sur le VIH au Canada, les membres se sont joints à des experts en recherche de partout au Canada pour participer et contribuer à l'élaboration de l'indice de stigmatisation du VIH, un outil de recherche et de renforcement communautaire utilisé dans plus de 90 pays



à travers le monde qui est conçu (et en évolution) pour recueillir de l'information sur les expériences des personnes séropositives liées à la stigmatisation, la discrimination et les droits de la personne.

### **Transformer notre pratique : nouvelles connaissances, nouvelles stratégies : Comité consultatif national de CATIE**

Cette possibilité de partenariat et de mobilisation pour les membres du RCPS a été décrite plus tôt dans le présent rapport. Un fait saillant qui n'a pas encore été pris en compte, cependant, est que le directeur général du RCPS a été invité à présenter, au nom des membres du RCPS, l'importance d'adopter les principes « GIPA/MEPA/MEWA » dans tous les aspects de la réponse du Canada au VIH et aux co-infections du VIH lors d'un discours liminaire en plénière.

### **« AIDS 2018 » : Comité consultatif national de la Société canadienne de santé internationale**

L'engagement du RCPS en ce qui concerne le sida 2018 a été décrit plus tôt dans ce rapport. Cependant, un élément qui n'a pas encore été saisi est que le directeur général du RCPS a été invité à se joindre à plusieurs de ses pairs séropositifs (également membres du RCPS) pour contribuer à la production d'une vidéo « Histoires personnelles » qui a été présentée au Pavillon du Canada à Amsterdam.

### **Opération « CHIWOS »**

Plusieurs membres du RCPS ont été engagés par les représentants de l'Étude de cohorte sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH au Canada dans le but d'apporter des contributions significatives à la demande de subvention de l'étude et aux éléments saillants de la demande d'approbation du comité d'éthique de la recherche connexe et de ses documents à l'appui.

### **Atteindre les personnes non diagnostiquées au Canada : Plan d'action – Leadership et stratégies de mise en œuvre pragmatiques**

Plusieurs membres du RCPS se sont joints à un comité consultatif national composé d'un groupe multidisciplinaire de représentants de « REACH », de l'Hôpital St. Michael's et de nombreuses organisations nationales et régionales pour contribuer à l'élaboration d'un plan d'action national axé sur :

- L'engagement des citoyens ;
- Le paysage diagnostique du Canada et les obstacles à la mise en œuvre des tests et à la « mise à l'échelle » ;
- Les obstacles et les possibilités de mise en œuvre des technologies de dépistage au point de service ;
- Les processus d'examen des essais réglementaires et d'approbation au Canada ;
- Les dirigeants nationaux et partenariats avec les systèmes de laboratoires ; et
- Création d'un groupe de travail canadien sur les tests et le leadership lié aux tests au Canada.

### **LE VIH et l'assurance-vie : Comité consultatif national de réaliser**

Les membres du RCPS se sont joints à un groupe hautement spécialisé et multidisciplinaire de représentants communautaires, du secteur privé et du milieu universitaire du Canada et d'administrations internationales pour :

- Favoriser le dialogue entre les fournisseurs d'assurance, les organismes communautaires et les personnes séropositives sur les questions liées à l'assurance-vie ;
- Discerner les problèmes et les possibilités en matière d'assurance qui ont une incidence sur les personnes séropositives ;
- Déterminer les pratiques actuelles et les stratégies futures possibles pour régler ces problèmes.



Ce travail a été inspiré par la réalité peu connue ou comprise que certaines compagnies d'assurance-vie et / ou souscripteurs ont adopté des changements de politique selon lesquels le VIH devait être considéré comme une maladie chronique et gérable qui ne serait plus incluse dans les listes des conditions préalables disqualifiantes des compagnies. Parce que le changement de politique a été si discret, les membres du RCPS ont été consultés avant ce dialogue afin de cerner et d'isoler les enjeux et les questions qui étaient les plus dans l'esprit des personnes séropositives au Canada.

#### **4<sup>e</sup> 90 du Canada : Comité consultatif national de Gilead**

Les membres du RCPS, à l'invitation de Gilead (une société pharmaceutique multinationale), se sont engagés auprès de représentants d'organismes communautaires canadiens, d'intervenants du secteur privé et du milieu canadien de la recherche sur le VIH pour élaborer un document de stratégie qui explore la notion (et recommande des mesures connexes) selon laquelle « on croit de plus en plus que le 90-90-90 ne va pas à l'optimisation des soins pour les personnes séropositives ». Pour vraiment répondre à tous les besoins des personnes séropositives, nous devons également poursuivre un quatrième « 90 », où 90 % des personnes séropositives ont également une bonne qualité de vie liée à la santé.

#### **Mettre fin à l'épidémie : Comité consultatif/groupe de travail du Conseil canadien d'action en matière de traitement**

Le Conseil canadien d'action en matière de traitement a réuni un petit groupe de personnes séropositives (membres du RCPS) pour collaborer à l'élaboration d'un plan communautaire axé sur les pairs pour « mettre fin à l'épidémie », y compris un article d'opinion qui soulignait « pourquoi nous ne gagnons pas la guerre contre le VIH ». Ce travail comprenait l'accent concentré sur: (1) l'amélioration des tests (technologies de pointe, le développement d'une culture de tests fréquents, la rencontre des gens « là où ils sont »); (2) passer d'un modèle de maladie à un modèle de santé sexuelle; (3) d'assurer un aiguillage instantané vers des services de prévention, de traitement et de soutien; et (4) des moyens novateurs de lutter contre la stigmatisation.

#### **Divulgarion du VIH en milieu de travail : Comité consultatif/groupe de travail de l'Université de Winnipeg**

L'Université de Winnipeg a mis sur pied un comité consultatif ou un groupe de travail qui comprenait des membres du RCPS provenant de représentants du « Nine Circles Community Health Centre », du « Toronto HIV/AIDS Network », et de « Realize » a délibéré et a développé un manuscrit intitulé « Supporting Choices about HIV Disclosure in the Workplace: a Cross-Canada Survey of Current Strategies ». Ce travail a été souligné par un représentant de l'Université de Winnipeg conjointement avec un membre du RCPS à la conférence de l'Association canadienne pour la recherche sur le VIH/sida à Vancouver.

#### **Comité consultatif communautaire du Réseau canadien pour les essais VIH**

Les représentants du RCPS ont été invités par le Comité consultatif communautaire du Réseau canadien pour les essais VIH à contribuer à l'examen et à la sélection des recrues et/ou des candidats au Comité, qui sont tous des personnes séropositives et dont bon nombre sont membres du RCPS.

#### **Le projet « Seeking Help »**

Le RCPS a été invité à soutenir et à développer une relation de partenariat avec le projet « Seeking Help » : un espace où les fournisseurs de services peuvent s'engager les uns avec les autres sur des questions liées à la toxicomanie et à la santé mentale. Ce travail évolue.



### Le défi 15k

Les membres du RCPS ont participé activement à un dialogue axé sur l'opérationnalisation du modèle de soins du VIH centré sur les femmes du point de vue des femmes séropositives et de leurs fournisseurs de soins.

L'objectif de cette initiative, et le domaine de concentration particulier pour les commentaires et les conseils des membres du RCPS, étaient doubles :

- Déterminer si le modèle de la CSCB répond aux besoins et aux obstacles uniques auxquels font face les femmes séropositives pour accéder aux soins de santé en Ontario en présentant notre modèle de CSCB aux femmes séropositives et aux fournisseurs de soins de santé (PS) qui fournissent des soins aux femmes séropositives.
- Élaborer un plan d'action pour assurer la faisabilité et l'adoption du modèle de la WCHC en sollicitant les commentaires des femmes séropositives et des professionnels de la santé de l'Ontario par l'entremise de groupes de discussion.

### Cadre d'action pancanadien : Réduire l'impact sur la santé des infections transmissibles sexuellement et par le sang au Canada d'ici 2030

L'Agence de la santé publique du Canada a invité deux représentants de l'équipe de gouvernance du RCPS à participer à une table ronde nationale qui contribuerait à : (1) mettre à jour les progrès réalisés à l'intention des intervenants dans l'élaboration d'un cadre pancanadien ; et 2) déterminer les mesures prioritaires concrètes qui découlent du Cadre dans des domaines d'intérêt commun pour la mise en œuvre du Cadre. Les membres du RCPS ont été consultés (par voie électronique) dans le cadre de la préparation de cette table ronde et ont fourni des renseignements et des recommandations précieux qui ont contribué efficacement aux discussions axées sur les éléments clés de l'ordre du jour de la Table ronde :

- Facteurs habilitants horizontaux ;
- Cibles et données ;
- Éducation complète en matière de santé sexuelle ;
- Réduction de la stigmatisation ;
- Prévention ;
- L'accès au dépistage et au traitement ;
- L'intégration ; et
- Financement.



## Priority Populations and/or Target Audiences

### Project Reach

SMART Objective	Output	2017-2018 Geographic reach of the activity	2017-2018 No. of Individuals Reached	2018-2019 Geographic reach of the activity	2018-2019 No. of Individuals Reached	2019-2020 Geographic reach of the activity	2019-2020 No. of Individuals Reached
By 2022, the Canadian Positive People Network (RCPS) will have delivered 100 Interventions (i.e., engagement actions) to 180 people living with HIV and/or HIV co-infections (Hepatitis C, STBBIs) across Canada to: <ul style="list-style-type: none"> <li>strengthen capacity in, self-confidence, and credibility by 20%, and</li> <li>20% of participants will report having applied the new skills in local, regional, and national interventions (i.e., engagement actions)</li> </ul>	Engagement interventions which support: <ol style="list-style-type: none"> <li>Knowledge development, translation, and exchange,</li> <li>Communications, media, and social marketing, and</li> <li>Supportive environments and mobilization.</li> </ol>	National	150	National	212	National	206

### Age Breakdown of the Priority Population Reached

Year	19 and under	20-29	30-39	40-49	50-59	60+	Unknown
2017-2018	0	7	25	32	48	38	
2018-2019	0	10	35	45	68	54	
2019-2020	0	9	35	43	65	54	

### Gender Identity/Gender Expression of the Priority Population Reached

Year	No. of Females	No. of Males	No. of Trans Males	No. of Trans Females	No. of Other	Gender Identity / Expression Unknown
2017-2018	49	88			13	
2018-2019	69	125			18	
2019-2020	66	122			18	

### Specific Groups of Indigenous People Reached

Year	No. of First Nations Individuals	No. of Inuit Individuals	No. of Métis Individuals	Unknown



2017-2018	8			
2018-2019	11	2	5	
2019-2020	10	2	5	

## Referrals to Testing and/or Treatment

Year	Number of individuals referred to treatment	Number of individuals referred to STBBI testing services	Unknown
2017-2018	Not applicable; the RCPS does not make treatment or testing referrals.		
2018-2019			
2019-2020			

By design and by definition, the RCPS activities and engagement are inclusive and representative of a broader population of people who bring to bear lived/living experience that is not exclusive to HIV, and who are more centrally entrenched in a truly integrated public and social health response that is comprehensive and informed by people and their peers on the ground.

## Project Resources

The RCPS's Contribution Agreement under the Community Action Fund, initially, stipulated approval for the total expenditure of \$901,677. The following detail highlights the planned vs. actual expenditures year-over-year from April 2017 to March 2020. Specific challenges related to the RCPS's workplan and the related impact on its budget for year three are described in the limitations section of this report.

Budget category	Fiscal Year Ended 2018-03-31			Fiscal Year Ended 2019-03-31		
	Planned Expenditures (\$)	Actual Expenditures (\$)	Variance (\$)	Planned Expenditures (\$)	Actual Expenditures (\$)	Variance (\$)
Personnel	63,093	58,520	(4,573)	65,096	59,730	(5,366)
Travel	63,285	38,176	(25,109)	75,126	52,685	(22,441)
Materials	4,668	5,894	1,226	5,669	3,516	(2,153)
Equipment	300	0	(300)	305	0	(305)
Rent/Utilities	70	0	(70)	71	0	(71)
Evaluation	12,000	0	(12,000)	14,000	12,000	(2,000)
Other	6,824	4,078	(2,746)	7,501	17,026	9,525
<b>TOTAL</b>	<b>150,239</b>	<b>106,169</b>	<b>(44,070)</b>	<b>167,768</b>	<b>144,957</b>	<b>(22,811)</b>

For Fiscal Year ended 2018-03-31, the total variance, as pertains to funding planned, received, and expended under the terms of the RCPS Contribution Agreement is linked directly to the late arrival of funding. While the Contribution Agreement was approved and the project's official start-date was April 1, 2017, the payment was not received until after project activities and related spending had commenced. More specifically, some of the



under-spending was due to time-constraints and operational challenges associated with executing some of the planned activities. For example, the travel budget for the year was under-spent because it was deemed fiscally irresponsible to convene planned face-to-face gatherings of RCPS members later than originally anticipated because travel-related costs has risen significantly since the costing for such gatherings was first estimated. The RCPS Program Consultant and the representative from the Public Health Agency of Canada's Centre for Grants and Contributions were apprised of the RCPS's determinations and agreed with recommendations to postpone and/or cancel some of the planned activities.

**For Fiscal Year ended 2019-03-31**, explanation of the budget variances are more complex in that planned activities and related expenditures were notably interrupted by a governance and operational crisis that negatively impacted the RCPS's organizational structure and impeded its ability to effectively carry out its planned activities. A full and detailed explanation of related challenges and effect on the RCPS to realize the full potential of its approved workplan, is included in the limitations section of this report.

With the exception of one paid (contractual) representative, the RCPS Executive Director, the project is entirely driven by the effort and dedication of people living with HIV and HIV co-infections who volunteered their time AND their expertise (and will continue to do so) to:

- Articulate the RCPS's foundational "raison-d'être" and translate the thoughts and feelings of people living with HIV and HIV co-infections from across Canada to establish the RCPS as a relevant, credible, and meaningful national network (in the beginning, with or without funding).
- Establish the RCPS's original governance structure and the required "corporate" documents and declarations that paved the way for its official incorporation as a viable not-for-profit entity in Canada.
- Recruit members and maintain an uncompromising commitment to each that the RCPS was, is, and will remain an independent national network of, by and for people living with HIV and HIV co-infections in Canada... even if/when this sometimes meant (and will continue to mean) taking unyielding (but not always popular) advocacy positions that could jeopardize its federal funding.
- Develop the RCPS's workplan and associated budgets and then (successfully) negotiate their value and importance to the Public Health Agency of Canada, and to a broad and diverse range of individuals and community-based organizations and related stakeholders for whom/which Canada's response to HIV and HIV co-infections is central to their individual and collective contributions.
- Influence, foster, and champion meaningful debate and dialogue to shape public health policy which respects and safeguards the expertise that is represented by the lived/living experience of people living with HIV and HIV co-infections at "the centre of the circle" as it relates to affecting positive change and innovative evolution that positively impacts the health, wellbeing, and quality of life for all people living with HIV and HIV co-infections in Canada (whether individuals are members of the RCPS or not).

While members of the RCPS leadership team and members of standing or ad-hoc committees, past and present, signed an understanding that a minimum of ten hours per month of volunteer time would be required, it has been difficult to quantify the total number of hours that these volunteers have truly invested.

The current leadership team of the RCPS agrees that the inability to capture specific data which place a numeric values on the number of hours that volunteers contribute is a shortcoming that requires resolution going forward. It is addressed in the lessons learned section of this report.



## Project Involvement of People Living with HIV/AIDS, Hepatitis C and other STBBI

As Canada’s only national, independent network of, by and for people living with HIV and HIV co-infection, the RCPS is a living reminder that many people who survived the earliest days of HIV/AIDS are still living despite the odds and, therefore, have unequivocal expertise and invaluable insight that can and must guide the ongoing response to HIV in Canada and around the globe.

By design and by definition, the RCPS engagement is inclusive and representative of a broader population of people who bring to bear lived/living experience that is not exclusive to HIV, and who are more centrally entrenched in a truly integrated public and social health response that is comprehensive and informed by people and their peers on the ground.

## KEY INDICATORS OF PERFORMANCE

SMART Objective	Indicator	Year	Total Number of Participants	Total number of Respondents	Pre-Intervention Result	Post-Intervention Result	Result (%)
By 2022, the Canadian Positive People Network (RCPS) will have delivered 100 Interventions (i.e., engagement actions) to 180 people living with HIV and/or HIV co-infections (Hepatitis C, STBBIs) across Canada to:	Strengthen the capacity, self-confidence, and credibility of 180 people living with HIV and HIV co-infections across Canada to be actively and meaningfully engaged in Canada’s response to HIV and HIV co-infections] by 20%.						
	Ensure that, Ensure that, ff 180 people living with HIV and HIV co-infections in Canada who participate in the RCPS’s engagement opportunities/activities, 20% of participants report having applied the new skills in local, regional, and national interventions (i.e., engagement actions).						

In past and future efforts to monitor and measure the RCPS performance against the mandatory indicators, the following overarching outcomes underpin all of the RCPS’s engagement activities with its members and with people living with HIV and HIV co-infections from across Canada:



1. **Increased Capacity (skills, competencies, and abilities) to prevent infection and improve health outcomes** (CAF Outcome-3)

By initiating and supporting meaningful engagement opportunities with and by people living with HIV and HIV co-infection, both individual and community capacity is strengthened and facilitates making informed, healthy decisions related to prevention, diagnosis, care, treatment, and support. This enhanced capacity also supports the RCPS's capacity to readily identify gaps, needs, and priorities, and to identify and/or address policy and programmatic barriers and challenges. It is anticipated that people living with HIV and/or HIV co-infection will be confident as credible experts in their own lives and empowered to make meaningful contributions in ways which affect their health, well-being, and quality of life, and have a positive impact on Canada's response to HIV and HIV co-infection.

2. **Enhanced Application of Knowledge in community-based interventions** (CAF Outcome-4)

Increased individual and community capacity (skills competencies and abilities) contributes to a supportive environment in which people living with HIV and HIV co-infection have enhanced capacity to mobilize, as credible experts in their own lives, to improve access to programs and services (health, social and support services), and to more-readily apply their knowledge in community-based activities and/or best/promising practices.

3. **Improved Access to health, social and support services** (CAF Outcome-6)

The RCPS's meaningful engagement opportunities with and by people living with HIV and HIV co-infection facilitates the identification, development, and/or implementation of concrete actions and activities to address priority issues both independently and in partnership/collaboration with allies, community-based organizations, and other relevant/key stakeholders.

## METHODOLOGY

---

The RCPS data collection processes and analysis methodology plans were clear in its intended approach and as related (specifically) to each of its planned and approved engagement activities/interventions. Excepting a few activities that were intentionally designed as foundational in nature (i.e. operationally focused on the RCPS's form, function, and structure), execution of the RCPS's engagement activities/interventions was intended, in all cases, to contribute in quantifiably measurable ways. to the realization of the improved/increased capacity, confidence, and credibility of RCPS member and people living with HIV and HIV co-infections in Canada in terms of their individual and collective contributions to Canada's response to HIV and HIV co-infections as experts in that response by virtue of their lived/living experience – if not because of their professional and/or academic credentials. The performance measurement intent and data collection methodology attached to each of the RCPS planned activities included but was not limited to:

- One-on-one interviews,
- Key informant focus groups,
- Consultative surveys and questionnaires,
- Pre- and Post-intervention feedback (evaluations), and
- An “open invitation” for ongoing feedback, advice, and recommendations.



It was and is the intent of the RCPS to gather data which measure and reflect their organizational relevance, credibility, and value relative to the members' contributions to the Canadian response to HIV and HIV-coinfections. This includes perspectives of external individuals, community-based partners and allies, other stakeholders engaged in Canada's response, and multi-level governmental agencies. Interviews, surveys, and evaluations of the RCPS performance when it or its members serve as advisors/collaborators for activities that the RCPS is not identified as the convenor is and will be particularly important.

By all accounts, the approach/methodology described was successfully implemented during the first three years of the RCPS activities. Regrettably, the evidence to support this assertion is primarily anecdotal due to the challenges noted and the limitations described in the limitations section of this report.

Administrative and demographic data were gathered and analyzed on participants joining RCPS. This data was compiled on Excel spreadsheets and Survey Monkey platforms. Tables were used for simple quantitative analysis (frequencies, cross-tabulations etc.). Output level data were tabulated, analyzed, and rolled up using simple analysis (#s, frequencies) and summarized data will be made available for the CAF Annual Report. Sex and Gender-based analysis was undertaken using the demographic data and project administrative information.

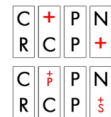
## Data Collection Methods and Analysis

Where formalized data collection and analysis occurred and can be supported by documented evidence, every opportunity to reflect upon and assess the RCPS performance was limited to people living with HIV and HIV co-infections. This assertion does not suggest that people who do not live with HIV or HIV co-infections cannot make valuable contributions to the ongoing assessment of the RCPS performance. However, the RCPS is Canada's only national, independent network of, by and for people living with HIV and HIV co-infections in Canada and, as such, its primary focus is on service and accountability to people living with HIV and HIV co-infections. So, by design and by default, all data collection and analysis efforts were and will be undertaken by RCPS members and never exclusive to members of the RCPS's governance team.

In spite of the success of the RCPS's first two years, unequivocally supported from an anecdotal perspective, evidentiary support for that success by way of documented data collection initiatives and analyses is only marginally possible due to the challenges and limitations described in the appropriate section of this report. It is critical to note that the current governance team of the RCPS and the designated representatives of the Public Health Agency of Canada responsible for the RCPS Contribution Agreement are aligned in terms of the difficult realities that the RCPS has faced. We all acknowledge that the RCPS is accountable to report effectively and with credibility, supported by documented evidence related to the RCPS's performance and the efficacy of its engagement interventions with members as well as on their behalf

## Limitations and Constraints

The limitations and constraints described herein are not exclusive to evaluating the RCPS's mid-term progress. Rather, it must be noted that significant governance and operational challenges which emerged during the RCPS's second year (and continued for most of its third year) created an uncertain future for the RCPS in terms of its viability to the end of its current Contribution Agreement and beyond. These challenges adversely affected the RCPS's ability to fulfill its planned activities, the organization's credibility within the



Canadian community of organizations which serve people living with HIV and HIV co-infections in Canada, and, indeed, the trust, confidence, and faith held in the RCPS by its members. In fact, while the RCPS was experiencing notable growth in year two (i.e. membership registration increased by 50% from year one to year two), but its governance and operational ‘crisis’ prompted the membership withdrawals of four people living with HIV and HIV co-infections and the expulsion of two members due to behaviours that contravened the RCPS’s values and guiding principles. Ture that these numbers only represent a 3% reduction (approximately) in the RCPS’s membership, losing any member because of a loss of confidence in the RCPS’s relevance is cause for concern and expedient mitigation.