



Une perspective mondiale

Qui se soucie d'eux?

Pam Wilton, présidente de la SCH

Depuis le début de notre projet de jumelage, il y a plusieurs années, j'ai eu l'occasion de travailler avec Bradley Rayner, président de la *South Africa Hemophilia Foundation* (SAHF), et avec de nombreux autres bénévoles. Certains sont venus au Canada à quelques reprises, nous nous sommes aussi croisés lors de divers congrès mondiaux et j'ai moi-même effectué trois séjours en Afrique du Sud. Entre ces rencontres, nous avons gardé le contact par courriel et lors de téléconférences épisodiques. Je peux dire sans me tromper que je comprends mieux désormais les forces de la SAHF et les défis auxquels elle est confrontée. Je me suis raisonnablement familiarisée avec la géographie du pays. J'établis facilement le lien entre le nom des médecins, infirmières et physiothérapeutes et leur CTH respectif, et j'ai appris à apprécier le vin rouge de la région Ouest de la ville du Cap. Si je comprends un peu mieux la langue afrikaans, je ne crois cependant pas que ma prononciation soit très bonne. Mais ce qui compte le plus, c'est que je considère désormais comme des amis tous ces vaillants bénévoles que j'ai rencontrés pour la première fois il y a quelques années à Bangkok. C'est pourquoi, en plus des tâches qu'Eric, Michel et moi devions nous partager au cours de ce séjour, j'ai voulu faire une



contribution personnelle qui soit concrète et utile aux bénévoles de la SAHF.

J'ai donc offert de préparer et de donner aux membres de la SAHF un atelier axé sur l'attention qu'il faut porter à nos bénévoles. Au fil des ans, depuis le jumelage avec la SAHF, j'ai remarqué que, tout comme la SCH, nos amis d'Afrique du Sud peuvent compter sur un petit groupe de bénévoles extrêmement compétents, dévoués et capables d'abattre beaucoup de besogne. Ils savent qu'il faut accorder la priorité au recrutement et à la formation des bénévoles. Tout le monde sait qu'il est plus facile d'élaborer et d'appliquer un programme de formation des bénévoles quand on dispose du personnel pour le faire. Or, cette tâche devient titanesque quand elle s'ajoute à la charge normale de travail qu'il faut accomplir semaine après semaine. Nous avons tous répété à tort, à un moment ou à un autre, « c'est plus facile de le faire soi-même; de cette façon, on sait que ça a été fait ».

C'est tout un défi que de faire du bénévolat au sein d'une organisation vouée à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des gens et dont la vision est entre autres « d'éradiquer la souffrance et la douleur » causées par un problème de santé en particulier. Les bénévoles se sentent souvent dépassés car ils constatent l'urgence d'agir pour aider les personnes touchées, mais font face à de nombreuses limites d'ordre social.

Depuis la fin de l'apartheid, l'Afrique du Sud a fait d'immenses pas en avant, mais j'ai souvent vu des bénévoles chevronnés de la SAHF devoir lutter contre les obstacles que leur imposent des conditions de vie d'une extrême précarité avant de pouvoir tendre la main aux personnes qui ont des problèmes spécifiquement liés à l'hémophilie. Avec un ordre du jour aussi chargé, il est facile de passer rapidement au projet suivant, sans vraiment prendre le temps de s'arrêter et de

célébrer tout le travail accompli.

J'ai également discuté à maintes reprises avec Bradley Rayner des façons de maintenir l'enthousiasme que ressentent les participants à leurs débuts, pendant les exercices de planification stratégique, cet enthousiasme qui finit par s'éteindre rapidement une fois l'événement terminé. Comment s'assurer que les bénévoles accomplissent réellement le travail qu'ils se sont engagés à faire? Comment encadrer et appuyer les bénévoles tout en s'acquittant de nos propres tâches?

Après avoir échangé sur le sujet et après avoir demandé à Bradley ce qu'il en pensait, j'ai décidé de scinder l'atelier de trois heures en deux parties, en commençant par ce que je voyais comme une revue des principes fondamentaux de la formation des bénévoles, adaptée pour la majorité des participants. Nous avons parlé d'évaluation des besoins, de stratégies de recrutement, d'orientation, de politiques, de communication, d'évaluation des résultats et de reconnaissance. J'ai suscité des débats sur la responsabilité et l'engagement, mais j'ai bien veillé à ce que les participants proposent des solutions « par et pour l'Afrique du Sud », en fonction des problèmes qu'ils avaient identifiés. Après la pause traditionnelle, c'est-à-dire, thé et petits gâteaux, j'ai plutôt orienté l'atelier vers l'individualité des bénévoles. Nous avons analysé l'importance de la « résilience », plus particulièrement, les moyens de la cultiver et de la promouvoir; nous avons exploré les stratégies propices au maintien et au regain de l'équilibre; nous avons travaillé à reconnaître les répercussions physiques, émotionnelles, mentales et spirituelles du bénévolat; et parlé de la préservation de la motivation et de l'importance de l'entraide. J'étais très heureuse que le groupe soit suffisamment petit et intime pour que les participants se sentent à l'aise d'échanger sur un plan plus personnel.

Si je me fie aux commentaires exprimés, les participants ont apprécié l'atelier et la plupart ont dit avoir retenu au moins une idée qu'ils avaient l'intention de mettre en pratique. ◊



Visite à notre « jumelle » d'Afrique du Sud

Eric Stolte, président sortant de la SCH et membre du Comité exécutif de la FMH

Un monde où la douleur et la souffrance associées aux troubles de la coagulation seraient éradiquées. Ne serait-ce pas un monde merveilleux? Cette vision énoncée par la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) me vient à l'esprit lorsque je repense à ma participation au projet de jumelage et à ce qui motive la SCH à s'y investir. Le simple fait de penser que ma participation à la récente visite en Afrique du Sud effectuée dans le cadre du jumelage entre la SCH et la *South African Hemophilia Foundation* (SAHF) pourrait, ne serait-ce qu'un peu, contribuer à faire de cette vision une réalité, me suffit pour que j'accepte d'effectuer ce voyage en avion de 19 heures et plus et d'y consacrer mes vacances annuelles plutôt que de les passer avec ma famille.

À l'occasion de cette visite, j'ai fait équipe avec Michel Long, coordonnateur au développement des programmes à la SCH, pour aider les bénévoles de la SAHF à se familiariser avec les stratégies de collectes de fonds axées sur les partenaires de l'entreprise privée et de l'industrie. Cet aspect vital de la collecte de fonds auprès de nos partenaires donateurs donnera à la SAHF les leviers financiers dont elle a besoin pour réaliser ses objectifs. Une SAHF solide et bien soutenue financièrement sera alors en mesure d'aider les autres nations du continent africain. Le résultat sera toujours une diminution de la souffrance, grâce à un meilleur accès aux soins pour les personnes atteintes de troubles de la coagulation qui disposent de traitements minimes ou nuls dans les pays limitrophes de l'Afrique du Sud.

Un autre important secteur pour toute organisation nationale vouée à l'hémophilie est l'établissement de rapports solides et durables avec les gouvernements. Ayant effectué une présentation similaire la semaine précédente à l'occasion d'un atelier panafricain de défense des intérêts offert par la Fédération mondiale de l'hémophilie

(FMH) pour treize pays d'Afrique, je me sentais en terrain de connaissance, en passant en revue la documentation spécifiquement adaptée au contexte de l'Afrique du Sud. De plus, en raison de cette visite, plusieurs bénévoles de la SAHF avaient déjà rencontré leurs responsables gouvernementaux de la santé, de sorte que le matériel a été d'une grande utilité pour assurer le suivi de ces réunions.

Sur le plan de l'organisation, nous pouvons être fiers de notre contribution internationale. Grâce au travail accompli par les sections et le bureau national par l'entremise des projets de jumelage, nous continuons de progresser vers la réalisation de notre vision mondiale. Notre partenariat avec la FMH nous permettra d'exercer un impact à la fois stratégique et durable. Sur le plan personnel, je peux dire que le fait de savoir que j'aide vraiment les gens me procure une immense satisfaction, ce qui compense largement pour les inconvénients du voyage. Quel privilège et quelle occasion unique de pouvoir contribuer à améliorer le sort des gens à l'échelle mondiale! ◊

Sur le plan de l'organisation, nous pouvons être fiers de notre contribution internationale. Grâce au travail accompli par les sections et le bureau national par l'entremise des projets de jumelage, nous continuons de progresser vers la réalisation de notre vision mondiale.



La Fondation sud-africaine de l'hémophilie et la Société canadienne de l'hémophilie, lauréates du prix de Jumelage de l'année 2008 décerné par la Fédération mondiale de l'hémophilie

Michel Long, coordonnateur national des programmes de la SCH

Nous sommes très fiers d'annoncer à nos lecteurs que la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) et la Fondation sud-africaine de l'hémophilie (SAHF) ont reçu le prix de **Jumelage de l'année 2008** décerné par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) en reconnaissance et en appréciation à l'égard de nos « contributions remarquables en vue de favoriser *Le traitement pour tous*. »



Mark W. Skinner, président de la FMH, a remis le prix à Bradley Rayner, président de la SAHF, et à Pam Wilton, présidente de la SCH, lors d'une cérémonie qui a eu lieu à Johannesburg le mardi 2 juin 2009. Les lauréats recevront également une plaque officielle au cours d'une cérémonie spéciale de remise de prix à l'occasion du Congrès mondial 2010 de la FMH qui se tiendra à Buenos Aires.

Voici ce que Aris Hashim, président du Comité de jumelage international de la FMH, avait à dire à cet égard : « Nous avons été fort impressionnés par la portée des activités entreprises en 2008 dans le contexte de votre partenariat de jumelage, plus particulièrement en ce qui concerne l'essor du programme de sensibilisation et de dépistage *ROCK*, la mise en œuvre du système d'information sur l'évaluation et la gestion des ressources en matière d'hémophilie (CHARMS) dans les centres de traitement de l'hémophilie, les efforts de lobbying et de défense des intérêts, la création de liens entre les comités jeunesse des deux organisations et la formation sur les relations avec les compagnies pharmaceutiques. »

Espérons que ce prix incitera les différentes sections et régions de la SCH à envisager la possibilité de vivre une expérience aussi enrichissante et d'établir de tels partenariats internationaux à leur tour. ◊