

En arrivant au Burkina Faso, vous vous êtes informée sur la prise en charge des personnes handicapées moteurs dans le pays. Quelles observations vous ont amenée à créer la Fondation FITIMA?

En rencontrant les responsables d'associations, je me suis rendue compte que les problèmes auxquels se heurtent les personnes handicapées sont quasiment les mêmes que ceux rencontrés par les patients européens. Seulement, les difficultés auxquelles ces patients sont confrontés sont décuplées du fait de plusieurs éléments : d'abord, le niveau de revenus des familles est bien plus faible qu'en Europe et les patients ne disposent pas de système de sécurité sociale. Le nombre de médecins spécialistes et d'outils d'investigation est également limité ce qui entraîne une grande errance diagnostique. La prise en charge paramédicale est insuffisante, du fait du nombre très faible de kinésithérapeutes et de l'absence d'ergothérapeutes et d'orthophonistes. Les enseignants ne sont pas formés à la prise en charge d'enfants atteints d'handicaps moteurs, rendant leur scolarisation difficile, voire impossible. Et bien sûr, les soignants, les décideurs et surtout les patients et leurs familles manquent d'information sur les maladies rares.

Quels sont les objectifs de la Fondation FITIMA ?

La Fondation *FITIMA* a pour but initial d'apporter une aide aux enfants souffrant de maladies neuromusculaires en particulier et de handicap moteur en général. L'ensemble des projets que nous menons vise à leur faire profiter d'une prise en charge globale permettant une amélioration de leur qualité de vie. Pour cela, nous avons développé nos actions selon cinq **objectifs principaux** :

- Une prise en charge **pluridisciplinaire** combinant les aspects médicaux, paramédicaux, médico-sociaux, etc... Ainsi, des pédiatres, neurologues, médecins rééducateurs, pneumologues, cardiologues, etc... prennent en charge le suivi et l'évaluation thérapeutique des patients.
- La mise à disposition d'**aides techniques** (fauteuils roulants, corsets, attelles etc.), sachant que des progrès considérables ont été obtenus dans ce domaine.
- L'intégration **scolaire** et sociale.
- L'**information** des patients, du public et des pouvoirs publics.
- Le **transfert de connaissances** par la formation continue de médecins spécialistes (pédiatres, neurologues, orthopédistes...).



Hawa Dramé, fondatrice de Fitima

La fondation a été créée en août 2003, quelles actions avez-vous alors mis en œuvre pour parvenir à ces objectifs ?

Nous voulions d'abord représenter un point d'accueil, d'orientation, d'appui et d'accompagnement pour les patients et leurs familles. Dans ce but, nous avons développé différents programmes pour aider à leur prise en charge globale. Un des chantiers les plus importants a été d'établir une consultation médicale, coordonnée par un médecin référent travaillant main dans la main avec une équipe pluridisciplinaire comprenant des neurologues, des pédiatres, un spécialiste de la rééducation, un chirurgien orthopédiste et deux kinésithérapeutes. Nous avons également recruté deux kinésithérapeutes et acquis du matériel de rééducation qui nous permet d'apporter une meilleure prise en charge paramédicale. Les patients peuvent maintenant disposer de séances régulières de kinésithérapie.

Sur le front de l'éducation, nous disposons de matériel didactique adapté et nous organisons des visites à domicile pour mieux connaître l'environnement de l'enfant et adapter sa prise en charge. Nous prenons en charge la scolarisation d'enfants qui ne peuvent pas intégrer l'école « ordinaire » du fait de leur handicap et octroyons des bourses d'études à certains patients démunis en vue de leur intégration dans les structures éducatives « ordinaires » telles que les écoles primaires, collèges ou des centres de formation professionnelle.

Enfin, sur le plan technique, nous avons acquis et distribué du matériel pour handicapés moteurs (fauteuils roulants, lits médicalisés, déambulateurs, béquilles, cannes anglaises...). Nous avons également acquis un minibus qui nous permet d'organiser les visites à domicile, les rendez-vous chez les médecins et les sorties pédagogiques.

Ces activités sont très variées et requièrent une organisation complexe, de quels moyens disposez-vous ?

Nous avons commencé par développer un réseau de soignants (médecins et paramédicaux) qui nous permet d'organiser des réunions de travail pour la mise en œuvre de la consultation pluridisciplinaire. Par ailleurs, nous avons recruté une éducatrice spécialisée (grâce au concours d'une association française : CTM de Ballancourt (91) et accueilli une seconde éducatrice mise à disposition par le Ministère de l'Action Sociale.

Le Ministère de l'Enseignement de Base et de l'Alphabétisation (*MEBA*) a également mis à notre disposition un instituteur. Nous avons pu recruter une coordinatrice et un gestionnaire-comptable et accueillir des stagiaires en kinésithérapie, informatique, communication et secrétariat. Moins de quatre ans après sa création, la Fondation fonctionne avec 5 salariés (dont 2 fonctionnaires), 3 vacataires, 2 stagiaires et 1 bénévole.

La Fondation bénéficie-t-elle de soutien pour mener à bien ses missions ?

Nous bénéficions d'un soutien du gouvernement qui a été concrétisé par la signature d'une convention qui consacre la reconnaissance de FITIMA en tant qu'ONG (Organisation Non Gouvernementale) en Juin 2006. La Fondation a également établi une convention de Partenariat avec le Ministère de la Santé et le Ministère de l'Enseignement de Base et de l'Alphabétisation. Mais le soutien de l'état ne se traduit pas toujours par l'obtention de ressources financières.

Nous avons organisé deux galas de collecte de fonds au Burkina, en Juillet 2005 et Novembre 2006. En 2004, 2005 et 2006, les subventions du *Lions Club Ouagadougou Etoile* nous ont permis d'organiser des arbres de Noël et nous mettons actuellement en place un système de parrainage pour lequel nous recherchons des parrains nationaux et internationaux.

De temps en temps, nous recevons des dons de particuliers. Mais, ces soutiens restant modestes au regard de nos activités, nous recherchons activement d'autres sources de financement.

Je crois savoir que vous avez développé des partenariats internationaux, en quoi consistent-ils ?

Nous sommes effectivement en partenariat avec différentes organisations, notamment en France. L'Association Française contre les Myopathies (AFM) nous a permis de mettre en oeuvre le projet « *Mise en place d'une consultation pluridisciplinaire* » et l'association « *Comité pour le Tiers Monde de Ballancourt* » nous a apporté son soutien pour la mise en place du projet « *Education spécialisée* ». Nos partenariats ne s'arrêtent pas là : nous avons notamment collaboré avec un organisme néerlandais de volontaires, le PUM, qui met en relation des volontaires (encore en activité ou retraités) et des associations. Grâce à eux, une kinésithérapeute néerlandaise a travaillé pendant un mois avec les kinésithérapeutes de FITIMA. Nous sommes également soutenus par la fondation « *Liliane Fonds* » des Pays-Bas qui est impliquée dans l'aide aux enfants handicapés moteurs. Enfin, nous sommes en partenariat avec le Programme d'Appui au Monde Associatif et Communautaire dans le cadre du projet de lutte contre le VIH SIDA.

Quelles évolutions envisagez-vous pour la fondation dans les années à venir ?

Nous voulons d'abord consolider le projet « *Consultation pluridisciplinaire* » et améliorer les programmes mis en oeuvre au cours de ces trois dernières années : « Recherche de parrains », « Kinésithérapie » et « Education Spécialisée ». S'engager dans les partenariats nationaux et internationaux reste également une priorité dans le développement de nos activités. C'est ainsi que des contacts sont noués avec des organismes internationaux tels que l'Unicef.

D'autre part, face au développement des activités de la Fondation d'une part, et au nombre de plus en plus élevé de bénéficiaires de la prise en charge (passé de 8 à 38 patients en 2 ans) d'autre part, la nécessité de trouver des locaux plus grands et surtout plus adaptés se fait cruellement sentir. L'idée de construire un centre de **prise en charge globale** dont la vocation à moyen terme sera de devenir un « **centre de référence** » pour la prise en charge des patients souffrant de handicap moteur est donc apparue comme une évidence.

Notre énergie est aujourd'hui mobilisée sur ce nouveau projet : la création du **Centre de référence FITIMA** à Ouagadougou, sachant que l'état Burkinabé a mis à notre disposition un terrain de 2 500 m². Il nous reste à trouver des financements pour la mise en oeuvre de ce projet.