

Rapport de stage de Claire

Introduction

Dans le cadre de ma formation d' éducateur spécialisé à l' IRTS de Rennes, j'ai effectué un stage externe d'un mois dans l' association « Union des Fibromyalgiques et Dououreux Chroniques du Morbihan », à Vannes. Cette expérience m'a permis de découvrir une maladie, un fonctionnement associatif, et d'y faire des liens avec ma formation, et mon futur métier d'éducateur spécialisé.

I Présentation du lieu de stage

1) L'association

Mon stage s'est déroulé dans le cadre de l'association « Union des fibromyalgiques et Dououreux Chroniques du Morbihan » (UFDCM). Cette association a été créée le 21 novembre 2002, dans le but de soutenir les malades atteints de fibromyalgie et de syndromes proches. L' UFDCM comporte, en 2006, 200 adhérents.

Les objectifs de l'UFDCM sont les suivants:

- être une association de proximité
- rassembler les malades
- établir des liens avec les institutions concernées: Caisse Primaire d'Assurance Maladie, COTOREP, autres associations de fibromyalgiques.
- mettre en place des solutions permettant d'aider les malades au quotidien
- informer et sensibiliser le corps médical, et l'opinion publique.

Cette association a une activité intense toute l'année:

- activités pour aider les malades (piscine d'eau de mer, sophrologie, gestion du stress, gymnastique douce, conseils en nutrition, groupes de parole...
- conférences d'information et manifestations (concerts, ...)
- demande de subventions à différentes institutions
- groupe de travail sur le handicap, en partenariat avec l'APF.

2) La fibromyalgie

Il s'agit d'une maladie rare se caractérisant principalement par des douleurs diffuses sur les membres du corps, provenant de certains muscles.

L'origine de cette maladie est encore méconnue: on s'oriente néanmoins vers un

déséquilibre du système nerveux central. Le déclenchement de la maladie serait influencé par un choc physique, psychique, un virus ou une infection négligée. Pour l'instant, il n'existe pas de traitement pour guérir de cette maladie.

3) Une situation complexe

La fibromyalgie est une maladie qu'on peut aujourd'hui diagnostiquer. Malheureusement, les médecins et l'opinion publique l'assimilent trop souvent à la dépression, ou à un état psychosomatique. Cette idée vient du fait que les véritables causes de cette maladie sont encore méconnues et que les personnes atteintes ont souvent des épisodes dépressifs, ce qui peut être une conséquence de la fibromyalgie.

Et la position des personnes concernées n'est pas des plus faciles. Les fibromyalgiques doivent faire face, le plus souvent, à l'ignorance ou à l'incompréhension des médecins, face à une maladie rare et peu connue. Dans le milieu médical, la douleur n'est pas bien prise en compte non plus: le manque de propositions des médecins pour pallier à la douleur, d'information sur les moyens alternatifs, de places dans les centres anti- douleur des hôpitaux, ... font du quotidien des fibromyalgiques une véritable épreuve.

Et puis au niveau social, la fibromyalgie amène à un isolement des malades. Ceux ci se sentent incompris par leur entourage, qui semble indifférent à la douleur et à la situation qu'ils vivent. Notamment dans le milieu du travail, la situation des fibromyalgiques est difficile: cette maladie étant peu connue, ils ont des difficultés à se faire reconnaître à la COTOREP comme travailleur handicapé, ou à obtenir un poste adapté. Et dans les entreprises, ils doivent subir l'incompréhension, le mépris des collègues et patrons.

II Expériences réalisées durant mon stage

1) Travail administratif

Durant la période des vacances d'été, l'activité de l'association est plus réduite. A ce moment, il s'agissait donc de préparer la prochaine rentrée, et l'année à venir. J'ai donc participé au rangement de la documentation, à la préparation des envois de courriers aux adhérents.

Ces différentes tâches m'ont permis de découvrir le fonctionnement de l'association dans son ensemble.

2) Groupe de travail sur le handicap

A travers ce groupe de travail, organisé en partenariat avec l'Association des Paralysés de France, j'ai pu rencontrer ses membres, ayant différents vécus en rapport avec le handicap: déficience auditive, polyarthrite, paraplégie...

Cela m' a également permis de m'informer sur la loi handicap de 2002, ainsi que ses faiblesses dans sa mise en pratique, mises en évidence par les membres du groupe de travail.

3) Exposition- vente au profit de l'association

Cette manifestation est issue d'un partenariat avec un professeur d'arts plastiques, et ses élèves. En effet les activités culturelles présentent un intérêt pour les fibromyalgiques, permettant de ses réunir autour d'une même passion. De plus, cette exposition m'a permis de présenter, d'informer les gens sur la maladie et l'association, ainsi que de repérer les étapes dans la mise en place d'une manifestation comme celle ci.

III Liens avec ma formation

1) Liens avec les cours

Le « livret d'apprentissage », remis en début de 1^e année aux étudiants, sert de support pour formuler les caractéristiques d'une population. En effet dans le métier d'éducateur, il est important de bien connaître la population avec qui on travaille. Au sein de l'UFDCM également, il s'agit de savoir si les personnes s'adressant à l'association sont bien fibromyalgiques. En effet, cette maladie peut être confondue avec d'autres, dont certains symptômes, comme la douleur, s'apparentent à la fibromyalgie.

Concernant la population fibromyalgique au sein de l'association, on peut en faire une ébauche de typologie. Ce sont généralement des femmes très actives, diagnostiquées entre 25 et 45 ans, en demande d'écoute, de soutien et d'information de la part de l'UFDCM.

Les adhérents de l'association présentent des caractéristiques particulières. Ils général, la première fois qu'ils prennent contact avec l'UFDCM, ils viennent d'être diagnostiqués et ne connaissent rien de la maladie. Ils se sentent seuls, et en colère face à une situation qu'ils ne comprennent pas.

b) Fonctionnement des institutions

A travers ce stage, j'ai pu me familiariser avec le fonctionnement d'une association, de façon plus concrète. L' UFDCM, en l' occurrence, comporte des objectifs précis par rapport aux usagers, ainsi que des valeurs communes entre les membres. Il s'agit d'un but de rencontre entre les malades, qui traduit une envie de vivre, de se battre face à la maladie. Les fibromyalgiques ont besoin de reconnaissance face aux autres, et l' UFDCM contribue à recréer ce lien social entre les usagers.

2) Liens avec mon lieu d'apprentissage

a) Conduite d'entretien

Comme pour les entretiens dans les institutions sociales, les bénévoles, lors des écoutes téléphoniques, ont des objectifs précis face à leurs interlocuteurs. En général, on demande par qui la personne a été diagnostiquée, si elle suit un traitement médicamenteux, et son âge. Il s'agit ensuite de laisser les personnes s'exprimer, puis de les informer sur les traitements adaptés, et les démarches administratives pour obtenir notamment la mention Affection Longue Durée auprès de la Sécurité Sociale, ou une aide ménagère.

b) Rapport avec la famille

La fibromyalgie ne concerne pas seulement le malade, mais également son entourage proche. L'association privilégie ici le dialogue avec et entre les membres de la famille, de façon à verbaliser les souffrances et difficultés en rapport avec la fibromyalgie. La famille doit devenir un soutien pour la personne, et non une difficulté supplémentaire.

3) Lien avec mon stage dans l'association ADAPEI

La fibromyalgie est reconnue par l'Organisation Mondiale de la Santé, mais pas encore par la Sécurité Sociale. Et pourtant, elle représente un handicap à la vie sociale, quotidienne. C'est cette reconnaissance auprès des institutions, que recherche l'UFDCM. Dans le même sens que l'ADAPEI, qui demande un soutien auprès des autorités, l'UFDCM poursuit son travail de sensibilisation, notamment auprès de la COTOREP et de la Sécurité Sociale.

Conclusion

A travers ce stage au sein de L'union des fibrinolytiques et douloureux chroniques du Morbihan, j'ai pu découvrir le fonctionnement d'une association soutenant une maladie rare, ainsi que ses membres. Cela m'a permis d'expérimenter des travaux relatifs à cette association, mais également de rencontrer des personnes concernées, et de mieux comprendre leur problématique. L'UFDCM constitue un moteur de lien social entre ses membres, élément fondamental dans le travail social.