

LA FIBROMYALGIE CHEZ LES JEUNES (primaire et secondaire)

Avant-propos

La fibromyalgie, bien qu'elle existe depuis longtemps, a pris beaucoup d'ampleur durant les années 1980, pour enfin être reconnue officiellement chez les adultes. Pour les enfants, la route a été plus longue et plus déchirante. Si l'on peut qualifier les adultes atteints de fibromyalgie de résilients, le qualificatif qui nous vient spontanément à l'esprit pour les jeunes est celui de « courageux ». S'il est parfois difficile pour un adulte d'expliquer ses symptômes, ce l'est d'autant plus pour un jeune qui n'a pas encore acquis les aptitudes nécessaires à la communication, d'où l'importance pour les parents, l'entourage et le personnel enseignant de bien comprendre et gérer la situation, à tout le moins unique, et d'éviter de coller une étiquette de trouble d'apprentissage, ce qui même aujourd'hui arrive trop fréquemment.

Les symptômes (chez les jeunes comme chez les adultes)

Douleur diffuse dans tout le corps	Manque de concentration
Douleur à la palpation aux points sensibles	Fatigue réactionnelle et persistante
Dysfonctionnement musculaire	Trouble du sommeil
Maux de tête	Intolérance au chaud et au froid
Faiblesse généralisée	Côlon irritable
Trouble de la perception	Raideurs généralisées

Tableau 1 – Réaction à l'exercice chez les jeunes

Réaction à l'exercice	Jeunes en santé	Jeunes atteints de fibromyalgie
Bien-être	Effet revigorant et antidépresseur	Malaise, fatigue accrus
Rythme cardiaque au repos	Normal	Élevé
Rythme cardiaque à l'effort	Élevé	Réduit
Oxygénation	Élevée	50 % de la valeur observée
Rythme cardiaque en fonction de l'âge	Atteignable	Impossible à atteindre
Débit cardiaque	Augmenté	Sous optimal
Circulation sanguine cérébrale	Augmentée	Diminuée
Consommation cérébrale d'oxygène	Augmentée	Diminuée
Température corporelle	Augmentée	Diminuée
Respiration	Augmentée	Irrégulière
Activité cognitive	Normale, alerte	Affaiblie
Récupération	Courte	24 heures ou davantage
Oxygène aux muscles	Augmentée	Affaiblie
Démarche	Normale	Irrégulière

Des études évaluent que 2 % à 10 % de la population est atteinte. Dans une importante étude menée sur un échantillon aléatoire d'élèves du cours primaire, 6,2 % des enfants répondaient aux critères de la fibromyalgie. La maladie est de deux à cinq fois plus répandue que l'arthrite rhumatoïde. (Extrait du document Teach Me)

Manifestation des jeunes atteints de la fibromyalgie

Il est important pour les parents, l'entourage et le personnel enseignant de comprendre que, dans le cas de jeunes fibromyalgiques, les mauvais messages sont envoyés au cerveau, augmentant l'intensité et la durée de la douleur. Le fait d'être trop longtemps assis ou debout peut aussi causer de la douleur chez ces jeunes. Il existe aussi ce que l'on appelle les « points sensibles », qui sont les mêmes chez les jeunes que chez les adultes. En fait, il serait plus juste de dire « points douloureux » qui, si l'on applique une certaine pression, enclenchent des douleurs. **Il est donc important de noter que ces jeunes ont vraiment mal et que la cause de ce mal est physiologique (dysfonctionnement du système nerveux). Si leur posture n'est pas ce qu'elle devrait être, c'est qu'ils tentent de compenser à cause des douleurs qu'ils ressentent.**

On recommande pour ces jeunes des médicaments, mais aussi un programme d'exercices adapté à la physiopathologie de chacun, puisqu'aucune étude ne démontre que les exercices normalement effectués par les jeunes réduisent la douleur causée par la fibromyalgie. Bien que la douleur musculaire soit propre aux jeunes fibromyalgiques, il peut arriver qu'ils aient également des maux de tête pouvant devenir des migraines et tout ce qui s'en suit. Ces jeunes sont également très sensibles à un éclairage vif ou artificiel, aux bruits stridents, aux odeurs, au froid et au chaud. **Par temps très froid, il est donc recommandé de les garder à l'intérieur.** La fatigue est aussi très dommageable pour ces jeunes enfants. Il s'agit d'une fatigue réactionnelle aux douleurs, qui est aussi due à un sommeil non réparateur.

Conséquences sur leur apprentissage

Les jeunes fibromyalgiques doivent relever de nombreux défis (...) qui touchent également leurs familles et leurs amis. Leur douleur et leurs nombreux types de fatigue ont un impact négatif sur leurs habiletés cognitives et sur leurs études. (Extrait du document Teach Me)

Les parents, l'entourage et le personnel enseignant doivent faire comprendre à l'enfant ou à l'adolescent qu'il a des limites à respecter et comment y arriver. Une lettre du médecin traitant serait utile pour établir des stratégies d'apprentissage. Des rencontres avec les parents au début de chaque semestre sont aussi très importantes, ainsi qu'un dialogue avec ces derniers sur l'évolution de l'enfant, tant sur le plan physique qu'intellectuel. Le personnel enseignant doit être à l'affût des signes de faiblesse ou de fatigue chez l'enfant et l'inviter à ralentir ou interrompre temporairement ses activités. Il arrive souvent que les jeunes n'osent pas le dire pour ne pas attirer l'attention sur eux, **d'où l'importance pour le personnel enseignant d'agir avant qu'il ne soit trop tard.**

Conclusion

Ce qu'il faut d'abord et avant tout retenir, c'est qu'il s'agit ici de jeunes qui ne demandent pas mieux que de suivre le programme scolaire, prendre part aux activités étudiantes et vivre une vie normale, comme leurs camarades de classe. Ils n'ont pas demandé à être atteints de la fibromyalgie, que personne n'a vue venir, et que les professionnels de la santé trouvent très complexes. La fatigue extrême et les douleurs qu'ils ressentent sont réelles et demeurent, jusqu'à ce jour, inexplicables.

Référence

2^e édition du document *Teach Me* : <http://mefmaction.com/images/stories/Support/TEACH-ME2edition-FR.pdf> du National ME/FM Action Network;