

Ce mal méconnu qui fait trembler les patients

TREMBLEMENT ESSENTIEL On n'en connaît que les symptômes, mais pas les causes. La maladie est difficile à soigner et peu reconnue: les patients ne se sentent pas écoutés, ni compris.

PAR ANNE.DEVAUX@LACOTE.CH

Les mains qui tremblent un peu? Une forte émotion ou une grande fatigue, peut-être. Sauf si ce phénomène physiologique se manifeste systématiquement, il peut alors s'agir d'un tremblement essentiel (TE). De tous les tremblements pathologiques, c'est le plus fréquent et pourtant fort méconnu tant au sein de la communauté scientifique que du grand public.

«Il s'agit de la cause la plus fréquente de consultation pour les tremblements en neurologie. Les personnes viennent surtout pour écarter l'éventualité de la maladie de Parkinson», affirme le Dr Antonio Carota, neurologue qui exerce à Gland.

Apparition dès l'enfance

Contrairement au tremblement parkinsonien qui se manifeste au repos et de façon unilatérale, le TE est un tremblement bilatéral d'action et de posture, de fréquence rapide. Il touche essentiellement les mains, les bras, la tête et la voix. Maladie liée à une dysfonction des circuits neuroaux du mouvement mais pas neurodégénérative, d'évolution très lente, elle peut apparaître dès l'enfance avec des pics entre 30 et 40 ans, puis après 60 ans, précise le spécialiste.

On l'appelle aussi tremblement familial, car il est souvent héréditaire. La maladie invalidante, voire handicapante dans les cas graves, est peu et mal diagnostiquée, regrette Anne Françoise

Auberson, présidente de l'association des maladies rares ProRaris, mais également référente en Suisse romande pour le TE auprès des personnes qui cherchent à s'informer. «C'est une pathologie lourde mais pas qualifiée comme telle par les médecins parce qu'elle n'a pas d'incidence sur la santé», constate l'habitante de Féchy, elle-même atteinte depuis la naissance.



Le tremblement essentiel est vécu comme une maladie honteuse à cause du regard social toujours suspicieux.

ANNE-FRANÇOISE AUBERSON
PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION
DES MALADIES RARES PRORARIS

Handicap social

Aucune prévention, peu de médicaments et quelques options neurochirurgicales dans les cas extrêmes comportant des risques, voilà le tableau grossièrement brossé qui s'offre aux patients. Par ailleurs, le tremblement essentiel possède la particularité de diminuer sous l'effet de l'alcool, ce qui représente un risque au-delà d'une certaine dose.

Antonio Carota constate un délai important entre l'apparition



Le tremblement essentiel peut s'avérer très handicapant dans la vie quotidienne. PIXEL-SHOT - STOCK.ADOBE.COM

des symptômes et la première consultation neurologique. Pourtant, poser le bon diagnostic libère les patients qui subissent leur maladie également comme un handicap social. «Le tremblement essentiel est vécu comme une maladie honteuse à cause de ce regard social toujours suspicieux car les tremblements évoquent des problèmes d'addiction», appuie Anne-Françoise Auberson.

A défaut de traitement miracle, la consultation médicale permet d'apporter des améliorations et de lister les motifs d'aggravation du phénomène.

La piste de l'ergothérapie

Quelques molécules, comme les bêtabloquants ou des psychotropes, par exemple, peuvent être efficaces. En revanche, de nombreux médicaments amplifient le phéno-

mène. Antonio Carota évoque également l'ergothérapie comme une ressource utile. Andrée Wasser, ergothérapeute à Gland, accompagne les personnes atteintes de toutes sortes de tremblements. «L'objectif est de les rendre plus autonomes. Chaque cas est différent et l'échange avec les patients est important, car nous trouvons des solutions ensemble», précise-t-elle.

Par exemple, concernant le TE, elle préconise l'utilisation d'objets lourds, voire lestés, car le poids diminue les tremblements. La liste des moyens auxiliaires pour faciliter les gestes de la vie courante est importante. Les stratégies concernent l'aménagement matériel de l'environnement autant que l'entraînement des mouvements en «priviliégiant le côté du corps qui va le mieux, même si ce n'est pas la main dominante», ajoute l'ergothérapeute.

Pour obtenir le remboursement par la LAMal des séances d'ergothérapie ainsi que de moyens auxiliaires, une ordonnance médicale est nécessaire.



LA CHRONIQUE SEXO
D'ANNE DEVAUX

2021,
code Kama Sutra

«**Q**uelque chose que l'un des amants fasse à l'autre, celui-ci doit lui rendre la pareille: baiser pour baiser, caresse pour caresse, coup pour coup», peut-on lire dans le Kama Sutra.

Je me suis réveillée en 2021 avec la conscience aiguë que les frustrations de 2020 joueront les prolongations. La bienveillance, indispensable en ces temps tendus, m'est apparue dans toute sa lumière. Mais son revers aussi, lorsqu'elle agit comme une solution de bromure relationnelle: antispasmodique et sédative, dangereuse pour le couple. En 2021, je propose d'adopter le code Kama Sutra. Point besoin de contorsions variées ni d'aucune lubricité. Quand le ton montera, les mots dépasseront nos pensées, nos égoïsmes nous éloigneront, nos envies divergeront, nos baisers se fuiront, un seul mot: Kama Sutra, tel un drapeau blanc. Puis nous choisirons parmi les 64 arts proposés dans ce bréviaire de l'amour celui qui nous ramènera l'un vers l'autre.

Je pique au hasard: «Faire une musique avec des verres remplis d'eau ou «L'art de faire des voitures avec des fleurs». Tous ces talents que nous découvrirons ensemble nous rappelleront à quel point l'autre est sacré. L'amour n'est pas un dû, le couple non plus. «Dans les conditions délétables actuelles, il est essentiel de penser à la qualité de la relation de couple, de porter son attention à l'investir, plutôt que de se laisser emporter par la vague de fond et le vague à l'âme!», souligne la sexologue Nathalie Monnin Gallay, au Centre de sexologie et couple de La Côte. Les sorties culturelles et sociales nourrissent la vie de couple, incitent à mieux se comporter. «Le face-à-face imposé, hors de la vie sociale, favorise un laisser-aller verbal qui peut être blessant», ajoute-t-elle.

Ouvert à toutes les sexualités, aux amours conjugales et adultères, le Kama Sutra est une inspiration à s'élever, partager, s'offrir et accueillir l'autre comme un cadeau. Je frémis de joie en imaginant l'art d'apprendre à parler aux perroquets ou encore celui de déclamer des poèmes au rythme de nos cœurs. Vive 2021!

«Ce soupçon permanent d'alcoolisme a pourri ma vie»

Lorsque le diagnostic est enfin tombé, Georges* avait déjà 65 ans. A son grand soulagement, ainsi que celui de son épouse, ses tremblements étaient enfin médicalement reconnus. La situation était suffisamment grave pour l'empêcher de manger, sans parler d'écrire et d'effectuer nombre de tâches de la vie quotidienne.

Il y a un mois, il a accepté une intervention neurochirurgicale dite «Gamma Knife» qui consiste à détruire les cellules responsables des tremblements. «Il faut trois mois pour constater les premiers effets et neuf mois pour que l'intervention atteigne son objectif maximal, mais c'est définitif. Pour le moment, je n'ai fait que le côté droit et il faut attendre deux ans pour le côté gauche», explique Georges qui va fêter ses 71 ans.

Les premiers tremblements sont apparus à l'âge de 16 ans. Alors en apprentissage, le phénomène était encore léger mais suffisamment visible. Sur le conseil de son patron, Georges a

consulté un neurologue qui lui a administré «deux pilules, une rouge et une bleue, mais cela n'allait pas mieux», se souvient-il. Il a arrêté le traitement et a continué sa vie. Sachant que l'alcool à petites doses améliore les tremblements: «C'était le cercle vicieux, dès que j'avais un rendez-vous important, la nervosité augmentait mes tremblements et je buvais une bière avant pour les cacher», confie-t-il.

Il reconnaît avoir beaucoup souffert d'avoir été si souvent catalogué comme «quelqu'un avec des problèmes d'alcool. Personne ne m'écoutait, même pas les médecins, et ce soupçon permanent d'alcoolisme a pourri ma vie». La vie sociale du couple en a pris un sacré coup jusqu'à l'isolement. «J'éprouve beaucoup de remords en pensant à tout ce dont j'ai privé mon épouse. Avec cette opération, j'attends une meilleure vie pour nous deux», souhaite le septuagénaire à l'orée de cette nouvelle décennie.

*Prénom d'emprunt

PUBLICITÉ

G H
O L

GRUPEMENT
HOSPITALIER
DE L'OUEST
LÉMANIQUE

Bonne Année

Que cette nouvelle année vous apporte santé et bonheur

Happy New Year

May this new year bring you health and happiness

Le Groupement Hospitalier de l'Ouest Lémanique et l'ensemble de son personnel vous adressent leurs meilleurs vœux pour l'année 2021.