

Le tremblement de l'enfant et de l'adolescent

Intervention du Docteur Agathe Roubertie, Neuropédiatre – CHU de Montpellier

Ce dossier fait suite aux interventions des Docteurs Diane Doummar et Agathe Roubertie lors du 2^{ème} colloque scientifique tremblement essentiel et syndromes apparentés organisé en octobre 2015 par Aptes. De nombreux auditeurs avaient souhaité que l'on donne une place au tremblement précoce dans notre magazine. Par ailleurs, l'équipe de bénévoles qui modèrent le forum privé « tremblement essentiel » sur le réseau Facebook et qui accompagnent quotidiennement de nombreux jeunes et parents concernés par le tremblement essentiel ont souhaité apporter leur part à l'information sur notre pathologie, que l'on pourrait considérer comme « une maladie rare » dans sa forme précoce.

L'équipe de rédaction remercie tous celles et ceux qui ont participé à l'élaboration de ce dossier.



Dr Agathe Roubertie - Mme Stéphanie Sanchez

Aptes : Docteur, quelles sont les raisons qui vous ont conduite à vous spécialiser dans les mouvements anormaux et tout spécialement vers le tremblement essentiel précoce ?

Docteur Agathe Roubertie : Depuis que j'exerce dans le service de Montpellier, j'ai vu de nombreux enfants avec des tremblements essentiels; le diagnostic n'est pas simple, cependant le retentissement sur la scolarité est souvent significatif, et la gêne quotidienne non négligeable. Il m'a paru alors important d'essayer d'une part de mieux comprendre pourquoi le diagnostic n'est pas simple (parce que c'est rare ? par ce que c'est mal connu ?), et comment donner des outils pour aider les enfants.

J'ai eu la chance d'être formée par le Professeur Echenne, à Montpellier. Il était très impliqué dans la prise en charge des Mouvements Anormaux de l'enfant, et il m'a appris l'essentiel : savoir écouter les familles et regarder les patients ; j'ai approfondi ma formation lors d'un stage de quelques semaines dans le service de Stanley Fahn, à New York ; j'y ai

découvert la diversité des troubles du mouvements chez l'adulte, ce qui m'a également amenée à une approche plus « globale » des mouvements anormaux.

Aptes : L'enquête réalisée par l'association Aptes, début 2015 révèle que 36 % des répondants situent le début de leur tremblement essentiel avant l'âge de 20 ans, alors que le diagnostic a été posé rapidement seulement pour 6 % d'entre eux. Qu'en pensez-vous ?

Dr A.R : Le diagnostic du tremblement essentiel n'est pas simple ; ce retard de diagnostic relève de facteurs multiples, et les 94% des patients qui on eu un diagnostic tardif ont chacun certainement vécu des situations différentes. Pour qu'un diagnostic soit posé, il faut qu'un symptôme soit identifié, et voir le tremblement n'est pas toujours facile. Le tremblement essentiel gêne les gestes quotidiens; ce qui est vu par l'entourage c'est la gêne motrice, comme le trouble de l'écriture, les difficultés à faire les gestes fins (boutonner, enfiler les chaussettes), et non leur cause Alors, les interprétations sont hasardeuses : l'enfant n'est pas soigneux, ne fait pas d'effort, ne veut pas écrire... et l'avis du médecin n'est pas sollicité. Je crois aussi que le tremblement est souvent considéré notamment par les médecins comme une pathologie du sujet âgé, alors ce diagnostic n'est pas évoqué chez les enfants. Il est évident que les médecins sont assez mal informés sur les mouvements anormaux de l'enfant, et encore plus concernant le tremblement essentiel.

Aptes : Comment pouvez vous caractériser le tremblement de l'enfant et de l'adolescent ?

Dr A.R : Il concerne les membres

supérieurs, plus rarement les autres parties du corps ; il est bilatéral, souvent plus important d'un côté; il est régulier, rapide. Finalement, le tremblement essentiel chez l'enfant ressemble assez à celui de l'adulte .

Aptes : A votre avis, quels sont les symptômes qui devraient conduire les parents à consulter un neuropédiatre, spécialiste des mouvements anormaux ?

Dr A.R : L'existence de troubles de la motricité fine (comme tenir un verre d'eau plein), les troubles de l'écriture (l'enfant écrit mal, est très lent pour écrire, ou tient son stylo de façon singulière) devraient inciter à consulter. Les jeunes enfants veulent bien faire à l'école, ils veulent bien écrire, avoir un joli cahier ; et si ce n'est pas le cas, ce n'est pas qu'ils ne veulent pas, c'est qu'ils n'y arrivent pas ! alors il faut comprendre pourquoi.

Aptes : Existe-t-il des traitements spécifiques pour le tremblement précoce ?

Dr A.R : J'ai finalement très rarement recours aux traitements pharmacologiques dans le tremblement essentiel de l'enfant; en effet, les médicaments ont une efficacité souvent limitée, des effets secondaires non négligeables ; il me paraît plus approprié de fournir aux enfants des outils pour pallier à leurs difficultés .

Aptes : Au-delà du tremblement, quels sont les difficultés principales que l'enfant ou l'adolescent rencontre dans son quotidien ?

Dr A.R : Les difficultés sont représentées par les conséquences fonctionnelles du tremblement : gestes tremblés et imprécis, difficultés pour écrire, lenteur pour tracer les figures géométriques ? avec des conséquences sur la scolarité

Suite interview du Docteur Agathe Roubertie, Neuropédiatre – CHU de Montpellier

et les apprentissages. Les enfants ont des difficultés pour réaliser les gestes fins et précis : porter une carafe remplie d'eau, encastrer des petites pièces, visser... Le regard des autres n'est pas simple non plus à assumer : regard sur la maladresse, regard sur la différence.

Aptes : *Comment les parents peuvent-ils agir pour aider l'enfant ou l'adolescent dans sa vie scolaire et son quotidien ?*

Dr A.R. : Il est indispensable de mettre en place les outils qui vont aider les enfants à pallier leurs difficultés, pour qu'ils puissent être les plus autonomes possible. Donc il faut commencer par faire un « inventaire » de ce que l'enfant peut ou ne peut pas faire seul ; cet inventaire peut être établi en consultation, parfois aidé par une évaluation psychomotrice (réalisée par le kinésithérapeute ou l'ergothérapeute). Puis on propose des outils (détaillés ci dessous). Concernant la scolarité, l'équipe pédagogique doit être informée, et impliquée dans le projet, dont le contenu dépendra de l'âge de l'enfant : utilisation de photocopies, limitation du recopiage, préférence pour les exercices à trou, apprentissage précoce et utilisation d'un ordinateur, utilisation de logiciels spécifiques notamment pour la géométrie, aide humaine pour certaines tâches, tiers temps pour les examens des plus grands. A domicile, les activités doivent être choisies avec les enfants, en évitant celles qui vont les mettre en difficultés voire en échec.

Aptes : *Comment accompagnez vos jeunes patients ?*

Dr A.R. : Tout d'abord, l'information des enfants et de leurs parents est un élément essentiel de la prise en charge : c'est important de dire qu'on a éliminé une maladie « grave » car les représentations du tremblement sont parfois associées à des pathologies sévères. Les objectifs à la maison et à l'école sont discutés, et un certificat médical permettra aux parents de les mettre en place avec l'équipe pédagogique ; éventuellement, des démarches sont engagées auprès de la maison du Handicap, en collaboration avec l'assistante sociale, afin d'obtenir

certaines aides (aide humaine, clavier d'ordinateur). Par ailleurs, il me paraît important de prendre en compte le retentissement du tremblement essentiel sur l'estime de soi, le bien-être des enfants, et parfois je propose une évaluation ou un soutien psychologique. Enfin, cet accompagnement doit être régulièrement rediscuté avec l'enfant et les parents ; l'accompagnement doit être dynamique, il peut être amené à changer au fur et à mesure que l'enfant grandit, que ses besoins et ses activités changent.

Aptes : *Le tremblement essentiel précoce fait-il l'objet d'études, de recherches significatives ?*

Dr A.R. : Le tremblement essentiel suscite beaucoup de travaux, chez l'adulte : études épidémiologiques, électrophysiologiques, génétiques, essais de nouveaux médicaments Chez l'enfant, il y a très peu d'études, la dernière à avoir été publiée date de plus de 10 ans !

Aptes : *Votre projet de recherche scientifique bénéficie-t-il du soutien financier des adhérents et sympathisants de votre association, pouvez-vous nous en donner les grandes lignes et surtout vos attentes ?*

Dr A.R. : L'objectif est de décrire le tremblement essentiel chez l'enfant, en observant et examinant les patients, et également en réalisant des enregistrements électrophysiologiques. Le second objectif est d'étudier le retentissement du tremblement essentiel chez l'enfant, à la fois sur les gestes quotidiens à domicile et dans la scolarité. D'une part, ceci nous permettra de cibler les aides qu'on peut fournir aux patients et également de faire connaître le tremblement essentiel de l'enfant, en diffusant une information pointue aux praticiens, avec des « guidelines » que j'établirai concernant le diagnostic et la prise en charge.

Aptes : *Vous êtes à Montpellier, mais existe-t-il un réseau, une collaboration avec d'autres neuropédiatres, d'autres hôpitaux ?*

Dr A.R. : Tout d'abord à Montpellier je travaille dans une équipe pluridisciplinaire, comportant notamment une psychologue spécialisée dans les Mouvements Anormaux de l'enfant, Madame Stéphanie Sanchez ; kinésithérapeute, médecin de rééducation et électrophysiologiste font également partie de cette équipe multidisciplinaire. Je collabore par ailleurs avec de nombreux centres en France, notamment avec l'équipe de l'hôpital Trousseau à Paris, avec les équipes de Neurologie de la Salpêtrière, de Lyon, Grenoble.

Pourquoi « essentiel »

Le terme essentiel signifie deux choses différentes mais liées :

- Le tremblement est isolé, ne s'associant pas à d'autres manifestations neurologiques. Il est le seul symptôme de la maladie.
- Le tremblement est dit essentiel car on n'en connaît pas la cause (même si le rôle fondamental de la génétique est suspecté).

On peut décrire les mécanismes cérébraux qui sous-tendent la production du tremblement (dysfonctionnement du réseau cérébello-thalamo-cortical), mais on ne sait pas à l'heure actuelle, ce qui provoque ce dysfonctionnement.

En résumé, cette notion de tremblement essentiel se réfère à un symptôme dont on ne connaît pas la cause et qui n'est liée à aucune autre pathologie

Docteur David Grabli.
Neurologue, Hôpital
la Pitié-Salpêtrière (Paris)

TÉMOIGNAGES de personnes concernées par le tremblement essentiel précoce

« Mes premiers tremblements ont débuté par la main droite vers l'âge de 9 ans. Cela ne m'a pas inquiétée ni mes proches, nous pensions que cet état était lié au stress, à la nervosité (dans ma famille, je suis la seule concernée par le tremblement essentiel). Puis l'évolution de la maladie a touché la main gauche, ensuite les jambes. J'ai consulté pour la première fois un neurologue à l'âge de 19 ans. Ma scolarité a été émaillée de moments difficiles. Les examens, avec le stress qui intensifie les tremblements, ont été des épreuves très pénibles avec une perte de temps et d'énergie pour essayer de soigner mon écriture, de maintenir mon attention sur le sujet et finalement pour aboutir le plus souvent à des mauvaises notes.

Le regard des autres m'a souvent obligée à quitter les cours pour me réfugier à l'infirmerie, sans parler des difficultés au self pour me nourrir correctement.

J'ai aussi souffert de l'incompréhension des enseignants. J'ai été obligée de rencontrer un psychologue qui m'a posé beaucoup de questions sur ma vie et sur la drogue. Mes parents ont été convoqués afin d'autoriser une prise de sang pour savoir si je consommais de la drogue... Si cette épreuve a été très dure, le test a été négatif ce qui m'a permis de continuer mes études sans que personne ne me juge.

J'ai obtenu un bac pro commerce qui m'a permis de trouver plusieurs CDD dans la vente. Mais malheureusement la prise de médicaments et l'évolution de la maladie, surtout la difficulté à rester longtemps debout et à soutenir des efforts, ont entraîné la rupture du contrat de travail car j'étais trop lente, et maladroite.

Avec l'aide de mes proches j'ai décidé de constituer un dossier MDPH en 2016. Je suis reconnue « travailleur handicapé » avec un taux d'incapacité supérieur à 80 %. Accompagnée par Cap Emploi, je viens de faire un stage comme agent commercial. Ce métier me convient, il faudra juste trouver des aides techniques pour l'utilisation de l'ordinateur »

Priscillia 21 ans

« Mes premiers tremblements, autant que je m'en souviens, sont apparus à la fin de l'école primaire. Mais c'est au collège que j'en ai pris conscience suite aux remarques, aux questions de mes camarades de classe et du personnel enseignant. Le diagnostic a été posé relativement vite (vers l'âge de 13 ans). Au cours de mon parcours scolaire, le plus difficile a été de composer avec les tremblements lors des contrôles et examens, car le stress s'ajoutant, j'ai été plusieurs fois dans l'incapacité d'écrire.

En avançant dans mon parcours scolaire et le diagnostic m'ayant permis de comprendre ma maladie, de trouver les termes pour l'expliquer, j'ai pu très vite répondre aux plaisanteries des autres, voire les anticiper en utilisant l'humour.

Actuellement, le tremblement ne me pose pas de problème majeur dans mes études liées à l'informatique, j'arrive à le compenser par des attitudes, des astuces et en pratiquant des exercices de décontraction.»

Florian 21 ans

« J'ai ce handicap... l'adolescence n'a pas été simple entre les professeurs et les élèves qui ne comprennent pas. Aujourd'hui, c'est mon fils de 7 ans qui est atteint du tremblement essentiel. Ses tremblements sont légers, mais je m'interroge et m'inquiète pour son avenir scolaire. Son institutrice connaît sa maladie et pourtant on a pu lire sur son bulletin : écrit trop lentement..... ça commence déjà !!!! »

Marina, jeune maman.

« Depuis mon adolescence, cette maladie a évolué. Je suis touchée au niveau des mains, des bras et des jambes. Mes tremblements se voient beaucoup.

On peut dire que je le vis assez mal, car je ne sors presque plus et quand je sors on me regarde bizarrement. On me demande si je suis en manque d'alcool ou de drogue. On se moque donc. Le goût de sortir n'est plus là. »

Syndie 22 ans.

« Je viens d'apprendre que ma fille de 16 ans est atteinte d'un tremblement essentiel. C'est un véritable tsunami pour nous. Tant de projets qui deviennent impossibles, une scolarité qui se complique, un isolement qui s'intensifie, quel avenir construire ?... »

Christelle, jeune maman

Ma fille diagnostiquée avec un tremblement essentiel est en cours préparatoire avec des difficultés à l'écriture, au découpage et au tracé avec une règle. L'enseignante m'a dit que ça la faisait souffrir. Le psychomotricien qui suit son frère pour des difficultés d'écriture (dysgraphie dyspraxique) lui a fait passer un bilan psychomoteur qui confirme les observations de l'enseignante soulignant les difficultés au niveau de la motricité fine et une hypertonie du corps. Connaissant mal le tremblement essentiel, le psychomotricien n'a pu aller plus loin dans son diagnostic.

Bien entendu, l'enseignante est d'accord pour prendre en compte les difficultés de ma fille en limitant l'écriture et en passant rapidement à l'utilisation de l'ordinateur.

Mais j'ai besoin de savoir comment aider ma fille, comment l'accompagner dans sa scolarité, comment ne pas faire d'erreur avec elle, comment ne pas la surprotéger avec cette maladie que je découvre.... Bref, "questions de maman inquiète qui a besoin d'échanges et de retours de vécu par d'autres parents »

Léa, jeune maman

(extrait du forum du tremblement essentiel)

Le diagnostic de tremblement essentiel peut être vécu par les patients et leur famille comme « un véritable tsunami ». La consultation avec le neuropédiatre est l'occasion de poser toutes les questions au sujet du mode de transmission du trouble, de son évolution et du devenir des enfants. Une prise en charge psychologique peut être aussi proposée pour les patients avec une écoute bienveillante de l'entourage. Ces suivis peuvent être complétés par d'autres prises en charge comme la sophrologie, la méditation, les techniques de relaxation... Elles seront bénéfiques dans certaines situations (anxiété, stress, émotion...) et donneront au patient des « outils » pour affronter le regard de l'autre et d'éviter le repli sur soi. Plus les prises en charge seront précoces mieux le trouble sera accepté et compensé.

Stéphanie Sanchez, psychologue. Service de neuropédiatrie. CHU de Montpellier

Témoignages

« Je suis très inquiet pour mon fils de 6 ans. Il ne présente pas clairement des tremblements, mais rencontre des difficultés à l'écriture. C'est normal, direz vous, car il est en période d'apprentissage, mais si l'écart se creuse avec les autres élèves ces difficultés vont poser problème. Il déteste le coloriage et le dessin, mais il en fait pour faire plaisir... Je suis concerné par le tremblement essentiel, diagnostiqué très récemment, alors forcément cela m'inquiète, surtout que ce handicap est déjà présent dans la famille depuis trois générations (ma grand-mère - mon père - et maintenant moi-même). Ni l'école, ni la psychomotricienne qui le suit ne sont au courant de mon tremblement essentiel. Je me demande si les difficultés de mon fils peuvent être les prémices d'un futur tremblement »

Pierre

Sur le plan scolaire

Le tremblement essentiel peut être pénalisant au niveau des apprentissages scolaires. L'élève, qui présente un tremblement essentiel, a droit à des aménagements scolaires. Pour faire reconnaître le besoin d'adaptations, il est nécessaire de demander la constitution d'une équipe éducative avec le médecin scolaire, le directeur de l'établissement, l'enseignant, la famille et si possible, la psychologue scolaire et les différents professionnels qui entourent l'enfant. Cette concertation a pour fonction d'informer le ou les enseignants des difficultés potentielles de l'élève liées au tremblement essentiel et de mettre en place un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) au travers duquel différentes aides sont proposées en fonction du besoin de l'élève. Avec le consentement de l'enfant et de sa famille, le professeur peut expliquer à la classe ce qu'est le tremblement essentiel afin d'éviter l'isolement et de favoriser le principe du tutorat.

Les aménagements scolaires peuvent être les suivants :

- Le tiers temps pédagogique se traduisant soit par du temps en plus pour l'enfant scolarisé au primaire soit par une réduction de la quantité de questions ou d'exercices pour l'élève de collège ou de lycée.

- L'utilisation de l'outil informatique pour compenser la lenteur graphique et alléger la charge cognitive que demande l'acte graphique avec des logiciels spécifiques : pour le traitement de textes avec Word®, OpenOffice® ; pour la géométrie avec Géogebra® ; pour la dictée vocale avec Dragon®. Cette demande d'ordinateur doit s'accompagner d'une prise en charge en ergothérapie si l'élève manque d'autonomie avec son utilisation et/ou s'il ne maîtrise pas suffisamment la frappe au clavier.
- D'autres aides telles que des exercices à trous, des questionnaires à choix multiple (QCM), des photocopies de cours, une clé USB ou une règle scanner peuvent simplifier la prise de notes qui reste fastidieuse pour l'élève porteur de tremblement essentiel.
- Dans certains cas, une demande d'AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) peut être nécessaire notamment chez les enfants plus jeunes ou très en difficultés pour l'utilisation de l'outil informatique.

Pour mettre en place ces aides, et notamment celle de l'ordinateur, il sera nécessaire de constituer un dossier auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) afin de faire valoir leur besoin et de les demander lors des examens tels que le Brevet des collèges, le Baccalauréat, CAP,

BEP....

Ce dossier MDPH est aussi important pour l'enfant car il permet une reconnaissance du trouble et de ses conséquences et contribuera progressivement à son acceptation. Avec ces différentes aides, l'élève se positionnera davantage en situation de réussite et pourra envisager un avenir scolaire plus serein, ce qui améliorera son estime de soi. La situation d'évitement peut occasionner une réduction des apprentissages scolaires et donc de faibles compétences, ce qui renforcera le mal être autour de trouble.

Stéphanie Sanchez, psychologue.

Service de neuropédiatrie.

CHU de Montpellier

L'orientation professionnelle

Le patient jeune adulte peut demander à rencontrer une conseillère d'orientation psychologue afin de discuter de son avenir professionnel en fonction de la pathologie. Certains métiers seront plus adaptés aux personnes qui présentent un tremblement essentiel notamment les professions où l'ordinateur est utilisé.

Stéphanie Sanchez, psychologue.

Service de neuropédiatrie.

CHU de Montpellier

« Mon fils de 20 ans tremble depuis l'âge de 9 ans. Il n'a été diagnostiqué qu'en même temps que moi, c'est-à-dire vers l'âge de 12 ans. C'est très dur de savoir que son enfant peut vivre tout ce que l'on a vécu de difficile. Je suis très inquiète pour son avenir, tout spécialement pour sa vie professionnelle »

Isabelle.