

# Greg témoigne pour plus de 300.000 personnes en situation de handicap souffrant d'un tremblement essentiel

Lyon, le 25 avril 2008

L'Association des personnes concernées par le tremblement essentiel (APTES) signale la parution du premier témoignage d'une personne handicapée par un tremblement essentiel. Greg Tomssoleil publie chez l'Harmattan l'ouvrage «Une vie avec les mains qui tremblent» - collection *Histoire de vie et formation* -.



Greg est né à Paris en 1952 et souffre depuis l'enfance d'une maladie rare, la forme précoce du tremblement essentiel. Il a affronté les épreuves caractéristiques des maladies orphelines :

- **une longue errance de diagnostic** : dans les formes précoces, le tremblement fait rarement l'objet d'une consultation neurologique immédiate. Dès son enfance, Greg a connu les moqueries à l'école. A l'adolescence, la brusque poussée du tremblement a conduit au diagnostic : « c'est nerveux ! », « c'est dans la tête ! ». C'est après 40 années d'errance que Greg connaîtra le nom de sa maladie !
- **une psychiatrisation abusive d'une pathologie neurologique** : « c'est nerveux », ça veut dire que c'est psychiatrique, et la consultation conseillée aux trembleurs, c'est le psychiatre. Hélas, c'est encore une réalité pour de très nombreux malades. Greg a vécu ce parcours, il a connu des prescriptions d'anxiolitiques et d'antidépresseurs pour ses tremblements avant d'être enfin pris en charge par un neurologue.
- **un handicap social difficile** : les personnes concernées par un tremblement essentiel se sentent souvent coupables de leurs tremblements. Elles redoutent d'être perçues comme des personnes alcooliques ou droguées. La honte du handicap et la peur du regard de l'autre les conduisent à un isolement progressif et à des épisodes dépressifs.

Greg raconte avec beaucoup d'humour et d'humanité ce parcours de trembleur, la honte qu'il a éprouvée, les efforts d'acceptation de sa différence, et peu à peu sa fierté d'homme retrouvée.

Le tremblement essentiel est une maladie neurogénétique évolutive qui touche en France plus de 300.000 personnes soit trois à quatre fois plus que la maladie de Parkinson. Ce mouvement anormal concerne habituellement les mains et la tête. Il se manifeste par un tremblement d'attitude et d'action, créant un handicap pour les gestes de la vie quotidienne. Les traitements restent symptomatiques. Pour les formes invalidantes, une opération neurochirurgicale de stimulation cérébrale profonde permet de réduire le handicap.







## APTES

est une association loi 1901. Elle informe, aide, défend et représente les personnes concernées par un tremblement essentiel en France et dans les pays francophones. Elle appartient à l'Alliance maladies rares, la Fédération des maladies orphelines et l'European organisation for rare diseases (Eurordis). Elle soutient financièrement des projets de recherche.

**APTES - CCA - 85 rue Vendôme - 69006 Lyon**

contact presse

**Fabrice Barcq**

 fbarcq@apt.es.org  
 01 45 55 09 40  
 06 62 67 09 40  
 09 54 75 38 94

<http://www.apt.es.org/>