

Freezing

(Paolo 12.12.06.)(Révision juillet 2008)

(Paolo parkinsoniani, né en 1930. Diagnostic maladie de Parkinson: 1997)

Abstract

Sur la base de mes propres observations et sur mon interprétation des informations trouvées dans la littérature spécialisée, j'ai formulé une hypothèse sur le mécanisme de déclenchement du freezing :

L'origine primaire du freezing est une mauvaise posture qui peut atteindre un seuil critique. Le patient qui risque de souffrir du freezing a tendance à se pencher en avant, d'une façon légèrement asymétrique, avec un genou légèrement plié latéralement, qui tend à se rapprocher de l'autre genou. Particulièrement lorsqu'il doit franchir un passage étroit, cette flexion latérale peut s'accroître, alors que le genou est chargé par une bonne partie du poids du corps, et atteindre une valeur excessive. Le poids se concentre sur l'avant des pieds. Les informations du système proprioceptif ne correspondent plus à ce que le cerveau devrait trouver pour déclencher le démarrage de la marche normale. La charge anormale détectée par les récepteurs proprioceptifs sous la partie antérieure de la plante des pieds donne la sensation que le corps pèse plus qu'en réalité, ce qui explique l'impression des « pieds collés au sol ». La transmission des informations proprioceptives est perturbée au niveau du genou. Le corps se bloque et ne peut plus bouger.

Pour se débloquer, le patient doit trouver un appui qui lui permet de diminuer la charge verticale sur le genou . Si ce n'est pas possible, l'épisode de freezing risque de se conclure par une chute.

Le freezing est un problème mécanique, de stabilité posturale et on pas un problème de transmission des commandes moteur entre le cerveau et les muscles à activer.

Le phénomène du freezing n'est pas directement influencé par la concentration du sang en Dopamine. Chez les patients qui remarquent un effet de l'heure de prise des médicaments, cet effet est seulement indirect, dû à la probabilité de se trouver dans la posture critique.

Observations.

Durant les premières années de ma maladie, je ne connaissais le phénomène du freezing que par mes lectures et mes contacts avec d'autres malades. Je ne l'avais jamais éprouvé personnellement , et l'image des « pieds collés au sol » me paraissait exagérée.

Mes premiers épisodes de freezing, en 2000-2001, ont tous été observés dans les mêmes circonstances :

Sortie de la maison, par une porte à deux battants, dont un normalement fermé, c'est-à-dire passage libre relativement étroit, avec comme obstacle supplémentaire une marche en descente.

Il faut ajouter à cela qu'à l'époque j'avais encore l'habitude de penser à ce que j'allais faire dehors et non pas à me concentrer sur la marche.

Ensuite, j'ai observé des épisodes de freezing en descendant de la voiture,...toujours avec l'habitude de penser à autre chose, et non au mouvement que je voulais faire.

La durée de ces premiers cas était relativement brève et il suffisait d'un effort de volonté pour me concentrer et débloquer la situation.

A l'époque, je pensais que le déclenchement du phénomène était dû à un problème psychologique lié au passage étroit et à la sortie vers l'espace libre.

Petit à petit l'aspect psychologique s'est aggravé par la peur de provoquer le freezing chaque fois que je devais passer par les mêmes endroits étroits. C'est arrivé jusqu'à des vraies crises de panique. Peu à peu la fréquence des épisodes augmentait.

Avec le temps, j'ai aussi vécu des épisodes de freezing lorsque, à l'arrêt, je voulais démarrer la marche, et ceci même dans un espace libre, sans rétrécissement. Je n'arrivais pas à démarrer correctement, et lorsque je réussissais à me débloquer, je partais à petits pas rapides, en « festination. »

Je n'ai par contre jamais vécu le freezing en pleine marche sans qu'il y ait eu un arrêt, même de très courte durée.

Plus tard, j'ai souffert de fortes douleurs à mon genou droite, dues à arthrose, avec le ménisque usé, déplacement de la rotule et insuffisance de liquide synovial. (Le tout confirmé par examen Résonance magnétique).

Les cas de freezing sont alors devenus plus fréquents, plus intenses et douloureux et surtout plus difficiles à surmonter.

En concentrant mon attention sur mes sensations, j'ai observé que le freezing commençait toujours brusquement lorsque la jambe droite était légèrement pliée, dans une position bien précise, avec le genou droite légèrement rapproché du genou gauche et le poids du corps principalement appuyé sur la jambe droite. (Conséquence de la mauvaise posture typique des parkinsoniens).

Au voisinage de cette position, j'observe comme un phénomène de seuil ; un déplacement minime dans la direction de la posture critique est suffisant pour déclencher le freezing. C'est immédiat, comme au fonctionnement d'un interrupteur !

A ce point précis, non seulement les pieds sont « collés au sol », mais l'ensemble du corps est comme paralysé. Même avec un intense effort de volonté je n'arrive pas à soulever les pieds. La seule possibilité est de trouver un point d'appui stable pour un bras, pour pouvoir diminuer sensiblement la force d'appui vertical sur le pied droite. Comme le phénomène se produit plus souvent lors du passage dans un espace étroit, parfois je me laisse basculer latéralement pour appuyer une épaule contre un mur ou un montant de porte. Si j'arrive à soulager le pied droite, même sans le soulever, le freezing disparaît immédiatement. (une fois j'ai dû me laisser glisser contre le mur, jusqu'au sol.)

Pendant longtemps, j'ai toujours marché, même dans la maison, avec dans la main droite un bâton orthopédique à trois pieds, pour avoir toujours un appui à disposition.

Après de nombreuses observations, j'ai appris à éviter la position critique, « l'interrupteur » n'entre plus en fonction, et je ne souffre plus du freezing.

Pour éviter le freezing, il suffit donc que je me concentre sur la marche et que j'évite de charger la jambe droite dans la posture critique ! Surtout lors de passages étroits, je dois éviter de concentrer le poids du corps sur le pied droite lorsque la jambe n'est pas tendue.

Cela peut paraître trop simple, mais ça fonctionne !

Cela comporte, par exemple, que pour monter les escaliers, je dois commencer par le pied gauche, alors que pour les descendre c'est le contraire. Comme cela je charge la jambe droite seulement en position tendue.

Avec l'évolution ultérieure de la maladie, pour éviter le risque de freezing durant une marche à l'extérieur, j'ai pris l'habitude de marcher avec deux bâtons tripodes de longueurs différentes, le plus long à droite, le plus court à gauche. Ceci m'aide automatiquement à éviter plus facilement la position critique, et contribue efficacement à corriger ma mauvaise posture.

Après quatre années d'expérience avec ce « truc » je peux le confirmer. Depuis que j'ai fait ces constatations, les quelques rares épisodes de freezing étaient dus à mon manque d'attention.

Entre temps j'ai été opéré au genou, en arthroscopie, ce qui n'a rien amélioré, mais je continue à faire la même observation : absence totale de freezing si je respecte la règle , et rares cas de freezing lorsque par distraction je n'y fais pas attention.

Mon « interrupteur » critique se trouve exactement en avant à droite du genou droite, légèrement au-dessous de la rotule. Au moment précis du début du freezing, je ressens comme une impulsion mécanique à cet endroit très bien localisé.

Ayant progressivement toujours plus de peine à marcher, j'ai commencé à utiliser un déambulateur à trois roues. Comme pour les bâtons j'ai réglé différemment la hauteur des deux poignées. Celle de droite plus haute m'aide à corriger un peu ma posture.

Pour moi donc, le freezing est lié à un problème de passage, durant un court instant, par une posture critique instable.

Le risque de freezing n'est pas lié à la disponibilité de Dopamine car il n'est pas influencé par l'horaire de prise des médicaments. Généralement, le freezing ne répond pas à la thérapie avec la Levodopa.

Je ne suis pas le seul à avoir fait ce type d'observations. J'ai connu un autre parkinsonien qui avait fait les mêmes constatations lors de ses propres épisodes de freezing. (Malheureusement il ne peut plus nous les décrire car il est décédé à la suite d'une chute peut-être due au freezing).

J'ai également connu une personne qui n'a pas la maladie de Parkinson, mais qui observe les mêmes épisodes de freezing également lié à une instabilité d'un genou.

Mes observations m'ont permis de limiter les chutes dues au freezing. Après neuf ans et demi de maladie, je n'ai à me plaindre que de deux chutes liées au freezing parce que je n'ai pas trouvé immédiatement le juste point d'appui. De nombreuses autres personnes avec la maladie de Parkinson subissent des chutes beaucoup plus fréquentes

Expérience récente

Pour tenter de diminuer la fréquence des épisodes de freezing, j'ai cherché à améliorer la stabilité latérale de mon genou droite. J'ai obtenu des premiers résultats discrets, encourageants, en utilisant simplement une genouillère élastique du type Gibaud Sport (Sans insert métallique). Je traverse plus facilement des passages étroits en faisant moins attention. Je porte cette genouillère seulement de jour, et l'enlève pour la nuit.

Après une longue période d'observation ces genouillères m'ont procuré plus d'inconvénients que d'avantages.

Mes hypothèses.

Sur la base de mes propres observations, sur les témoignages d'autres malades et sur mon interprétation des informations recueillies sur Internet, je pense que la cause primaire du freezing est constituée par une mauvaise posture qui peut atteindre un seuil critique.

La posture typique des parkinsoniens entraîne une sollicitation anormale d'un genou qui oblige l'articulation à travailler « contre nature ». Dans certaines circonstances, le poids du corps, concentré principalement sur un genou, tend à provoquer une flexion latérale. Comme en mécanique, une pièce sollicitée dans son axe longitudinal atteint une limite et cède par « flambage », le genou présente un seuil critique où les organes tendineux de Golgi, qui mesurent la force de traction dans les muscles, interviennent pour protéger les muscles contre une contrainte excessive.

Le corps a alors besoin d'un soutien extérieur pour éviter la chute.

Pour assurer la stabilité posturale, en envoyant à tous les muscles intéressés les messages de commande pour compenser les oscillations autour de la position désirée, le système nerveux central intègre en permanence les informations afférentes provenant de trois systèmes :

- Système sensitif visuel
- Système vestibulaire
- Système proprioceptif

De même pour commander les mouvements.

La mauvaise posture, usuelle chez beaucoup de parkinsoniens, fausse complètement les informations du système proprioceptif.

Dans la position qui précède le freezing, avec le corps penché en avant, au lieu d'être surtout concentré sur les talons, le poids du corps est appuyé dans une large proportion sur l'avant des pieds. Les cellules de Pacini et de Golgi situées sous la plante des pieds sont anormalement sollicitées à la compression et envoient donc des informations anormales au système nerveux central. C'est ce qui donne la sensation des pieds collés au sol par un poids apparent du corps supérieur à la réalité.

De même les propriocepteurs du genou et de la jambe signalent une situation anormale, et le système nerveux central ne dispose pas de l'information correcte pour commander le démarrage de la marche dans de bonnes conditions.

A cause d'une mauvaise position du genou, la transmission de l'information proprioceptive peut d'autre part être perturbée.

Le cerveau « panique ». Il s'ensuit ou le blocage (freezing), ou le démarrage avec festination, ou la chute. La « boucle d'asservissement » entre cerveau et muscles moteurs ne peut pas fonctionner correctement à cause de signaux proprioceptifs non corrects, Durant les années de la maladie, l'ensemble du système proprioceptif perd petit à petit son efficacité, surtout à cause de la tendance à la vie sédentaire. Comme dans le corps humain où toutes les parties sont interdépendantes le freezing est aussi influencé par les signaux incorrects envoyés au système nerveux central par les propriocepteurs d'autres zones du corps, notamment des muscles qui règlent la courbure de la colonne vertébrale.

Expériences d'autres malades.

L'examen de nombreux témoignages d'autres malades avec la maladie de Parkinson permet de confirmer les points essentiels de la présente note.

- Le phénomène du freezing et les troubles de la déambulation sont rencontrés dans diverses maladies neurologiques non attribuées au manque de Dopamine.
- Le freezing n'est que peu ou pas influencé par le traitement avec Levodopa.
- La stimulation profonde dans le cerveau DBS agit pendant un certain temps, mais après, le freezing réapparaît.
- Le freezing se produit presque toujours lorsque le corps est dans une posture anormale, avec partie supérieure du corps penchée en avant et torsion de la colonne et du bassin. Déplacement du centre de gravité vers l'avant.
- Le poids du corps est concentré sur l'avant des pieds et non pas sur les talons,
- La distraction joue un rôle important dans le déclenchement du freezing. Le malade n'est pas concentré sur les gestes qu'il veut faire, il pense à autre chose.
- S'il monte les escaliers ou doit marcher sur un terrain irrégulier, il est obligé de penser à ce qu'il fait et a moins de risque de freezing.
- Des lignes, perpendiculaires à la direction de marche, tracées sur le sol, peuvent aider à éviter le freezing. (Les sols recouverts de dallages avec des joints à 45° par rapport au sens de marche sont à éviter.)

- Pour diminuer les risques de freezing, le malade doit mémoriser les phases élémentaires des gestes qu'il doit faire pour démarrer la marche. Et il doit penser à la succession de ces phases lorsqu'il veut démarrer.
- Pour démarrer le patient doit soulager le pied qui est consciemment choisi pour faire le premier pas. Pour cela il peut se balancer et passer le poids d'un pied à l'autre, soit en avant et en arrière, soit gauche et droite.
- Surtout en phase avancée de la maladie, le malade devrait toujours avoir la possibilité de s'appuyer sur quelque chose de stable pour décharger le pied qui doit faire le premier pas. La solution la plus valable est de marcher toujours avec deux bâtons tripodes ou un déambulateur

Recherche souhaitable sur le freezing.

La recherche sur le freezing ne devrait pas se limiter à l'aspect de la commande des muscles par le système nerveux central.

Un plan de recherche sur le freezing devrait contenir les points suivants :

- Enquête approfondie sur les expériences personnelles de nombreux patients.
- Corrélation entre freezing et posture et entre freezing et exercice physique régulier.
- Etude de la posture d'un groupe de patients présentant de fréquents épisodes de freezing. Examen podométrique pour étudier la répartition du poids sous la plante de pieds en position verticale. (Examen à l'arrêt et en marche).
- Comparaison de la sensibilité proprioceptive de patients avec freezing et personnes non exposées à ce phénomène. Réflexes plantaires.
- Etude des causes et mécanismes de perte d'efficacité du système proprioceptif. (Causes liées ou non à la maladie de Parkinson)
- Etude de l'influence de la position du genou et de la charge imposée sur la transmission de l'information proprioceptive.
- Corrélation entre freezing et risques de chutes.
- Tentatives de mesures physiques durant épisodes de freezing. (mesures EMG, mesures de pression sous les pieds, mesures extensimétriques et mesures géométriques sur les genoux...).

Conséquences thérapeutiques.

En vue de diminuer la gêne due au freezing et son aggravation avec l'évolution de la maladie, et pour limiter les risques de chutes, la prise en charge des patients devrait prévoir un programme de rééducation posturale et un programme de gymnastique proprioceptive, à commencer immédiatement après le diagnostic.

Sur un plan général il serait utile d'enseigner aux malades à observer attentivement leurs sensations, à « écouter leur corps » qui est un merveilleux instrument de mesure !