

Mi chiamo Agostina Albino Pizzo quando la distonia mi colpì avevo 26 anni essa si chiama torcicollo spasmodico. Giunta dopo il parto cesareo del mio bambino.. Non riconosciuta la malattia, sono stata curata dai tanti medici che ho incontrato con i soliti tranquillanti, defraudando una volta di più il mio fisico, senza curare il disturbo. Non osavo più affrontare la gente, quando dovevo andare tra le persone, sentivo gli sguardi posarsi su di me. Dentro di me bruciava un fuoco che feriva profondamente il mio già provato cuore, ma dovevo guardare avanti e quando la depressione mi avvinceva davo sfogo al pianto disperato della non accettazione. Dovevo resistere per amore della mia piccola creatura: solo lui era in grado di potermi scrollare, il suo sguardo dolce era per me la Vita. E' stato un cammino lento, fatto di grandi sofferenze ma anche di piccole vittorie. Il primo passo per vincere e combattere questo disturbo bizzarro che si modifica di giorno in giorno era imparare ad accettarsi. Ho una grande fortuna, ho lavorato sempre in proprio e così potevo gestirmi a mio piacimento anche quando le forze mi abbandonavano, i miei spasmi divenivano più pesanti da sopportare e dovevo sdraiarmi cercando ristoro. Oltre al lavoro mi sono messa tanto in gioco e di questo sono fiera. Inizialmente, oltre a conoscere medici, parallelamente iniziai un cammino spirituale con Gesù. Lui mi aveva dato la Croce e Lui mi avrebbe aiutato. Con una mia amica suora mi iscrissi ad un corso di catechesi per comprendere al meglio il cammino e la mia sofferenza. Conobbi persone fantastiche che mi introdussero nel Rinnovamento nello Spirito Santo. Iniziavo a comprendere che se io mi offrivo con generosità avevo benefici anche nel corpo e nel morale. Seguì per molti anni Padre Dario Betancourt, un teologo che faceva la preghiera della guarigione e ogni volta il mio spirito trovava giovamento e molta energia. Conobbi, sempre in quegli anni, Monsignor Milingo che faceva la preghiera della liberazione dai mali. Continuavo le terapie farmacologiche prescritte, ma il mio capo continuava a muoversi sempre. Poi un giorno andai a Genova in visita dal Prof. Primavera e per magia mi indirizzò dal Prof. Giovanni Abbruzzese presso la Clinica Neurologica di Genova, ero veramente molto provata. Questa figura, per la quale nutro stima e riconoscenza, mi dette un'alternativa che forse avrebbe aiutato la distonia. E ciò avvenne per miracolo. Il movimento del capo calò in modo impressionante, lasciando prima me e dopo i miei familiari quasi increduli. Piano piano riacquistai fiducia in me stessa, la forza, la grinta da tirar fuori furono per me inaspettati. La serenità fiorente dentro di me era ormai la prova del fatto che fossi sulla strada giusta. In quel periodo iniziai fare il training autogeno, una tecnica di rilassamento di interesse psicofisiologico. Sempre parallelamente al mio lavoro di contabile in azienda iniziai a scrivere per una testata locale. Nuove emozioni si impadronivano di me. Sì, ritrovavo il mio equilibrio, provavo la folle gioia di vivere ed ero felice. All'età di 40 anni decisi di gratificarmi e pubblicai una placchetta di poesie scritte nei vari momenti, belli o meno, in tristezza o in gioia, traendo ispirazione dalle frasi che ho il vizio di scrivere e riportare nella mia agenda. Nel frattempo facevo sempre ogni tre mesi la tossina botulinica presso l'ospedale San Martino dal prof. Giovanni Abbruzzese. Allora non facevo molta fisioterapia, poi un giorno tutto cambiò per incanto... Ricordo era il mese di Gennaio fui operata e presa per i capelli, per miracolo. Andò in seguito tutto bene... mi ripresi e tornai al mio lavoro in azienda felice come una pasqua per aver vinto una grande guerra. La distonia fa parte della mia vita, a volte ho più spasmi, a volte sono più giù, ma so che lei è la mia compagna di cammino. Il Signore si è servito di codesta malattia per far fiorire in me il desiderio di fare del bene e sensibilizzare al massimo il mio animo. Comprendere le esigenze del prossimo, ma soprattutto amarlo. Dalla sofferenza improvvisa scattano dei meccanismi strani che nessuno può comprendere. Non assumo molti medicinali anche se, con gli anni, tanti medici mi hanno consigliato un po' di tutto perché se non ne sono obbligata preferisco farne a meno. Ho imparato a sorridere se qualche persona posa lo sguardo su di me. Sono amata e apprezzata. Continuando la mia storia iniziai un'altra avventura che mi diede molte soddisfazioni anche per aiutarmi con la distonia e poter darli agli altri. Il Parroco mi cercò per fare la catechista e mi buttai subito... sapevo che più facevo in prima persona e più diventava facile gestire la malattia. Senza l'aiuto di nessuno, né psicologi né psichiatri, perché sono autodidatta in campo, la mia fame di curiosità, fin dall'inizio, mi portò a leggere moltissimi libri dai quali

imparai alcune tecniche per vincere ostacoli o impedimenti causati da movimenti involontari, trucchi per migliorarmi in mezzo alla gente o semplici posizioni da assumere per il mio benessere. Ad esempio stare in piedi per me è una tortura gli spasmi si fanno più intensi. Ho voluto usare la distonia in bene e dare la testimonianza che anche con questo movimento ci si può realizzare. A mio avviso dare testimonianza è la più bella cosa, avevo l'occasione di farlo con i bambini piccoli e quelli più grandicelli. I bimbi sono sinceri, senza filtri, dicono la verità. In un primo tempo mi chiedevano perché scuotevo sempre il capo... la misi sul ridere e tutto passò. Dobbiamo essere noi i primi ad accettarsi e anche un po' a fregarsene. Fu una bella esperienza durata diversi anni poi un giorno notavo che arrivavo a casa ed ero sempre molto stanca dopo le lezioni e così preferii lasciare. Dopo qualche tempo andai in pensione ,ero così felice e mi dissi che volevo essere libera di fare un po' la pantofolaia. Nel contesto iniziai ad avere dolori muscolari a causa delle posture errate del mio corpo, la distonia mi faceva assumere posizioni che poi mi procuravano dolori alla schiena, il capo cerca di assumere una posizione piegata in giù. Ultimamente mi accade alcune volte di avere difficoltà nel camminare. Ciclicamente vado a fare sedute dall'osteopata, massaggi o terapie di ozono ecc., anche se quando ho tanto dolore assumo antinfiammatori o miorilassanti. Ora ho più tempo libero, mi piace riposarmi, leggere un libro, guardare un film, ma un aiutino in azienda a mio marito lo offro sempre. Nell'ultimo anno ho la fortuna di seguire il Gruppo della distonia su Facebook, siamo un bel numero. Offro il mio piccolo aiuto a coloro che molte volte non conoscono la distonia oppure soffrono e cercano un po' di conforto. Vi sono tante forme di distonia e il confrontarsi è utile per tutti. Mi sento orgogliosa di aver contatti con l'associazione ARD della quale sono socia da molti anni . Lo scorso anno ho desiderato dare una testimonianza sulla malattia che mi ha colpito nel paese dove abito con tanto di brochure e informazioni per sensibilizzare le molte persone su questa malattia rara. E' stato un successo, il pubblico ha gradito e con attenzione ha seguito. Sono felice di aver conosciuto persone meravigliose nel gruppo Facebook e di aver potuto collaborare con l'Associazione ARD che si presta moltissimo per tutti gli ammalati, unitamente alla Fondazione Limpe, propongono seminari online per tenerci sempre aggiornati e farci sentire meno soli. A loro va un plauso immenso, unitamente alle dott.sse Roberta Marchese e Francesca Di Biasio dell'ospedale San Martino di Genova che attualmente mi hanno in cura. Infine, ma non per ultima la mia famiglia che mi regala l'amore quotidiano. Non bisogna mai mollare e credere fino in fondo che la distonia non è un nemico, ma una compagna di viaggio che in tutti modi riesce o riuscirà a tirare fuori il meglio di noi. Attualmente vivo una vita più che normale, ho finalmente fatto pace con me stessa e ho fede. La distonia mi ha rafforzato, ho più grinta, più spregiudicatezza e consistenza psicologica.

Desidero concludere con una breve poesia tratta dal mio libro dal titolo "IL MIO PICCOLO MONDO" affinché un grido di speranza giunga a tutti coloro che convivono con la distonia

LA MIA FORZA

La forza che mi trasforma
E' la forza dell'amore
Che vive nel mio cuore
Il suo nome è felicità

Agostina Albino Pizzo

Giugno 2020