

Mi chiamo Annalisa Sironi, ho 53 anni e soffro di distonia cervicale dal 1995, quindi da 25 anni alla data in cui scrivo (maggio 2020).

La distonia cervicale, chiamata anche torcicollo spasmodico, coinvolge i muscoli del collo. Dal momento che questi sono molti e si attaccano alle ossa della testa, a quelle della parte superiore del tronco (clavicole, spalle, scapole) e alle vertebre cervicali, il quadro che solitamente viene a determinarsi è piuttosto complesso. Nel mio caso il muscolo principalmente colpito è lo sternocleidomastoideo destro che, contraendosi in modo involontario, provoca una rotazione della testa verso sinistra e un'inclinazione della stessa verso la spalla destra. Altri muscoli interessati sono lo scaleno e il trapezio. Il fatto che, come dicevo prima, venga coinvolto un fascio di muscoli, e non solo un muscolo, rende anche la terapia un po' più problematica. Nel mio caso è risultato abbastanza efficace un insieme di terapie: la tossina botulinica, alcuni farmaci e la fisioterapia.

L'esordio della mia malattia, avvenuto all'inizio di febbraio 1995, si presentò come una distonia che coinvolgeva anche parte del tronco e le spalle. Si focalizzò poi sul collo che si bloccò completamente. Fortunatamente non sentivo, e non sento tuttora, nessun tipo di dolore, solo affaticamento fisico dovuto all'intenso lavoro svolto dai muscoli. Dopo una serie di visite specialistiche, verso la fine del mese di marzo mi venne comunicata la diagnosi definitiva: soffrivo di distonia.

In questa prima fase della malattia il paziente vive una situazione di reale angoscia, innanzitutto perché difficilmente viene subito riconosciuto il disturbo di cui soffre e in secondo luogo perché, una volta diagnosticata la distonia, a causa della sua natura e di ciò che per ora si conosce sulla stessa, il paziente non vede vie d'uscita. Per quanto riguarda la diagnosi, mi ritengo fortunata, poiché l'ho raggiunta in breve tempo. Normalmente ci si impiegano alcuni anni.

Al termine del secondo ricovero per la prima volta i muscoli "malati" vennero infiltrati con tossina botulinica per poterli decontrarre. Il mio collo si sbloccò, direi.... anche troppo, poiché quando camminavo, la testa ciondolava, anche a causa della difficoltà nel controllare i muscoli del tronco e delle spalle. Il sollievo fu comunque enorme. Intanto avevo iniziato anche la terapia farmacologica.

A causa dell'intensa attività muscolare che pur involontariamente si compie, avevo e ho tuttora la necessità di riposare di frequente durante la giornata e la posizione più comoda per me era ed è quella distesa, che mi permetteva di rilassare alcuni muscoli.

La seconda fase che il paziente vive, almeno nel mio caso, è quella che io definirei di "sottomissione" allo specialista e alle persone che ti vogliono bene: facevo o cercavo di fare tutto quello che mi veniva detto.

Chi soffre di distonia cervicale assume spesso atteggiamenti dannosi per la colonna vertebrale. Il corpo, infatti, cerca posizioni di compenso nel tentativo di riequilibrare la testa. Si deve, quindi, cercare di porvi rimedio e venni, dunque, sollecitata a praticare lo yoga e il nuoto, che nel mio caso si sono rivelati di notevole aiuto: lo yoga aiuta a porre attenzione al proprio corpo, a rilassare e ad allungare i muscoli, esattamente come il nuoto.

Un ulteriore consiglio o "ordine", che mi venne dato dallo specialista dal quale ero in cura, fu quello di fare della fisioterapia in un centro specializzato, dal momento che avrebbe potuto migliorare e prolungare gli effetti della tossina botulinica. La mobilizzazione dei muscoli infiltrati avrebbe permesso un assorbimento più efficace della tossina stessa. Mi sottoposi anche a questo con riluttanza e iniziai una serie di trattamenti fisioterapici in un centro specializzato, in quanto mobilizzare un "collo distonico" richiede conoscenza della malattia, molta attenzione e delicatezza. Lo scopo è quello di ottenere un allungamento dei muscoli che si contraggono in modo da rieducarli. Se la forza del fisioterapista si oppone a quella della contrazione muscolare, si rischia di ottenere l'effetto contrario.

E' iniziata così la terza fase della mia vita come paziente distonico, quella della consapevolezza.

Gli esercizi appresi dalla mia bravissima fisioterapista Simona, l'utilizzo del bio-feedback, che permette di sentire e rendersi conto della contrazione dei muscoli, mi hanno insegnato, come pure lo yoga, ad ascoltare il mio corpo e, per quanto possibile, a cercare di far tornare sotto il mio controllo i muscoli "ribelli" attraverso la ricerca di posture che mi permettano di mantenerli rilassati. Ho iniziato ad analizzare in modo critico tutto quello che avevo fatto per migliorare la salute del mio corpo e a scegliere ciò che mi faceva e mi fa sentire meglio.

Ad esempio la posizione seduta è per me la più scomoda, in quanto coinvolge proprio i muscoli del collo e delle spalle in modo attivo e quindi fa aumentare le contrazioni. Cerco di evitare il più possibile questa posizione, soprattutto quando sono a casa - ad esempio leggendo o guardando la tv da distesa - e quando sono seduta cerco di appoggiare la testa alla spalliera o di sostenere il mento con la mano.

Fin dall'inizio ho cercato di non farmi dominare dalla malattia, anche se i momenti di scoraggiamento ci sono stati, e di assumere un atteggiamento attivo: ho sempre voluto essere informata su tutto; ho cercato documentazione sulla malattia; non mi sono mai chiusa in casa anche nei momenti peggiori, ma ho sempre mantenuto le mie relazioni sociali, sebbene la domanda: "Ma hai il torcicollo?" mi tormentasse più volte al giorno; ho cercato soluzioni terapeutiche differenti. E tutto questo grazie al sostegno costante dei miei genitori e alla pazienza di mio marito.

Ho avuto anche la possibilità di crearmi un'occupazione che rispettasse le esigenze della malattia: ho un B&B in Toscana che mi permette di avere momenti di riposo durante la giornata e soprattutto non sono io che devo andare al lavoro, ma è il lavoro che viene da me.

Ora ogni tre mesi mi sottopongo a infiltrazioni di tossina botulinica, la cui efficacia si è ridotta, ma rimane il trattamento più importante, perchè almeno riduce la forza delle contrazioni muscolari, ho diminuito notevolmente la terapia farmacologica, pratico lo yoga che mi rilassa e mi fa sentire bene, vado in piscina una volta alla settimana: si deve imparare a mettere al primo posto se stessi e le esigenze del proprio corpo, anche se non è sempre così scontato.

Per me è stato importantissimo accettare di far parte dell'ARD: ho conosciuto persone stupende, affette dalla mia stessa malattia, che sanno cosa si prova a essere distonici, dalle quali ho tratto la forza e il coraggio per vivere in modo dignitoso. Avere la possibilità di confrontarsi e di non sentirsi soli in questa battaglia quotidiana è stato ed è di importanza fondamentale.