



DISTONIA: UN'ESPERIENZA PERSONALE

MARCO DE BIASI | CHITARRISTA COMPOSITORE PITTORE

www.marcodebiasi.info

LA MALATTIA

La mia esperienza con la **distonia focale** iniziò nel settembre del 2000.

Avevo da poco terminato gli studi accademici diplomandomi con il massimo dei voti, stavo cominciando a poco a poco ad inserirmi all'interno di stagioni concertistiche di buon livello ed avevo un repertorio che mi consentiva di partecipare a tutti quei concorsi che, se superati con successo, sono preludio ad un'attività musicale di livello internazionale. Tutto sembrava procedere per il meglio. L'estate del 2000 l'avevo passata studiando parecchio, nell'intento di partecipare ad un concorso di esecuzione musicale in Sicilia, presso Siracusa. Il programma che presentavo era molto impegnativo, sia dal punto di vista fisico che tecnico (chi conosce il repertorio sa di cosa sto parlando): J.S. Bach: Suite BWV 996; M. Giuliani: Rossiniana n°1; J. Rodrigo: Tres Piezas Españolas; A. Ginastera: Sonata op.47; H. Villa Lobos: Studi n°1,2,3,7,8,11. A questo va aggiunto che, come se le mie braccia non fossero già state abbastanza impegnate, venendo incontro ad un'altra passione che mi accompagna fin dall'infanzia, partecipai ad una campagna di scavi archeologici che durò circa due mesi. Passai quindi tutta l'estate trascorrendo la prima parte della giornata sul cantiere di scavo e la seconda, fino alla sera tardi, studiando il repertorio per il concorso. La cosa non era nuova, già altre estati era andata così, ma questa volta le mie braccia non ressero tutto questo sforzo.

Cominciai a sentire alcuni dolori in corrispondenza dell'epicondrio sia del braccio destro che di quello sinistro. Inizialmente non ci detti molto peso e così continuai a lavorare nello stesso modo, senza prendere in considerazione la possibilità di alleggerire almeno momentaneamente il carico di lavoro richiesto. Di lì a poco cominciai ad avvertire alcune piccole difficoltà nella coordinazione delle dita. In realtà il problema era che alcune volte non riuscivo a pizzicare la corda con la dovuta precisione. A questa situazione cercai di rimediare facendo molti esercizi di tecnica e aumentando un pochino lo studio. Quando la mano rispondeva bene sembrava che la strategia adottata fosse efficace ed i miglioramenti apprezzabili. Tuttavia la situazione si faceva sempre più altalenante e non riuscivo a spiegarmi come fosse possibile che, da un giorno all'altro, un brano prima venisse benissimo e la volta dopo, invece, non fossi in grado di gestirlo tecnicamente. Alla fine arrivai al concorso eliminando dal programma alcune parti che erano diventate troppo difficili da eseguire.



Ricordo benissimo che, nel corso della prima prova, suonai bene il preludio della Suite BWV 996 ma, nel corso dell'Allemande, *mancai due volte di seguito la corda con il dito indice della mano destra e finii di suonare l'intera Suite usando quasi solo le dita pollice, medio e anulare.*

Nel frattempo i dolori all'epicondrio erano aumentati. La seconda prova del concorso andò bene, nel senso che riuscii a suonare normalmente tutto il programma, ma il concorso si concluse senza premi. La decisione allora fu quella di prendermi un periodo di due settimane di riposo assoluto, senza suonare lo strumento. Credevo che questo avrebbe riportato le cose alla normalità. Purtroppo non fu così. *I dolori erano diventati cronici e come ripresi in mano la chitarra il dito indice non funzionava per niente bene. Nel giro di un paio di mesi era diventato impossibile suonare anche solamente una scala di Do maggiore. Il dito rimaneva chiuso all'interno della mano e qualsiasi tentativo di muoverlo comportava sforzi enormi e risultati nulli. Per cercare di sollevarlo entravano in gioco anche altri movimenti compensatori, soprattutto da parte del dito medio.*

Questo comportava degli *spasmi muscolari involontari* che mi impedivano completamente di avere qualsiasi controllo sulla mia mano. L'unico modo per poter suonare qualcosa era quello di chiudere il dito all'interno della mano e suonare con le rimanenti dita; anche questo però con sforzo notevole.

LA RICERCA

È qui che cominció il vero e proprio calvario: si trattava di scoprire cosa avessi. Girai numerosi centri di medicina, parlai con fisioterapisti più o meno consapevoli e convincenti riguardo alla diagnosi e alla cura da seguire, medici della mano, neurologi, ma anche omeopati, chiropratici, osteopati, medici olistici... mi rivolsi praticamente a chiunque per cercare di capire come risolvere questo problema senza nome, apparentemente senza senso e senza spiegazione plausibile (la mano faceva tutto quello che era necessario fare, senza alcun problema, tranne quando si trattava di prendere in mano la chitarra). In questo periodo ho letteralmente buttato, in modo del tutto inutile, alcune migliaia di euro senza ottenere il benché minimo risultato.

Dopo circa due anni di vane peregrinazioni, il primo a parlarmi della possibilità di avere la distonia focale fu il **Dott. Renzo Mantero, a Savona**. Dopo avermi visitato ed avermi prescritto una *elettromiografia*, al fine di escludere altri tipi di possibili patologie, mi indirizzò a Rovigo dal Dott. Domenico De Grandis. Fu quest'ultimo a diagnosticarmi definitivamente la distonia focale. Nonostante ciò, neppure lui fu in grado di prospettarmi delle soluzioni efficaci al fine di risolvere il mio problema, anzi, in modo grossolano e superficiale mi invitò a cambiare mestiere.



Una volta dato il nome alla mia malattia, cosa per me importantissima, mi misi a cercare qualcuno che fosse davvero in grado di curarla.

Presto la voce di quello che mi era capitato si sparse tra i miei amici musicisti e tra le persone che negli anni avevo conosciuto in giro per il mondo, tra festival chitarristici e concorsi musicali.

Fu così che un giorno venni contattato da un amico, musicista spagnolo, il chitarrista **Juan Francisco Padilla**, il quale mi parlò di una clinica nei pressi di Barcellona (Terrassa) in grado di curare il mio problema.

Si trattava dell' "**Institut de Fisiologia i Medicina de l'Art-Terrassa**": <http://www.institutart.com> e <http://www.fcart.org/distonia>.

La prima cosa che mi preme sottolineare è che in questa clinica *sono stato trattato anzitutto come essere umano* al quale era venuto a mancare una parte fondamentale della propria esistenza e, solo successivamente, come paziente sul quale è necessario intervenire con cure adeguate. Dal punto di vista clinico, poi, nonostante nessuno dei medici mi abbia illuso sull'assoluta efficacia del trattamento proposto, tutti sono stati estremamente chiari sul percorso riabilitativo da seguire.

Ho potuto immediatamente percepire che i risultati sarebbero arrivati in modo direttamente proporzionale all'impegno, alla costanza e alla precisione con cui la cura fosse stata eseguita. Fin dal primo giorno di trattamento ho avvertito che quanto mi stavo accingendo a fare per i successivi 14 mesi sarebbe stato tanto impegnativo quanto efficace per risolvere il mio problema.

La distonia del musicista (conosciuta anche come distonia focale primaria task-specifica, crampo del musicista o crampo occupazionale) è un disturbo che si manifesta con la perdita di controllo motorio volontario di alcuni schemi usati per suonare lo strumento. Ciò implica che il musicista, in un momento determinato della sua carriera, non è in grado di riprodurre in modo naturale, automatico ed efficiente alcuni gesti tecnici propri della sua attività, e che, fino a quel momento, svolgeva senza nessuna difficoltà nè necessità di concentrazione.

Praticamente il mio cervello non era più in grado di distinguere i movimenti di flessione da quelli di estensione. Stando così le cose i muscoli antagonisti lavorano contemporaneamente e risultava impossibile controllare i movimenti. Le dita erano, per così dire, bloccate. Si aggiunga poi che, oltre al dito distonico, il quale rimane solitamente chiuso all'interno della mano, ci sono una o più dita compensatrici che cercano di portare verso l'esterno il dito distonico e, proprio per questo, si muovono in direzione opposta (quindi verso l'esterno).



LA RIABILITAZIONE E LA GUARIGIONE

Il percorso riabilitativo che mi venne proposto al fine di risolvere il problema consisteva in una **tecnica di neuroriabilitazione chiamata Sensory Motor Retuning (SMR)**.

Si trattava in pratica di re-imparare a muovere le dita. Attraverso un tutore costruito appositamente per la mia mano, facevo degli esercizi che costringevano le mie dita a muoversi in modo opposto ai movimenti provocati dalla distonia. Il tutore aiutava il mio cervello a non riconoscere i movimenti che normalmente utilizzavo per suonare, come riconducibili a quei movimenti “corrotti” dalla distonia. Così, attraverso la ripetizione continua di questi movimenti “nuovi”, passando dall’utilizzo del tutore al cercare di riprodurre gli stessi movimenti senza il suo ausilio, poco a poco ho riappreso a controllare la mia mano fino alla completa guarigione.

All’interno del percorso riabilitativo i progressi non sono sempre stati costanti. Ai brevi momenti in cui ottenevo dei risultati si alternavano lunghi periodi di stasi e, talvolta, momenti in cui percepivo addirittura dei regressi o dei cambiamenti tali da dover reimpostare parte del lavoro già svolto. Di fatto *si trattava di riequilibrare una serie di scompensi e di compensazioni che il cervello metteva in atto per cercare un modo “normale” di muovere le dita.*

Dal mio punto di vista, quello di musicista che cerca di riappropriarsi della propria tecnica, abituato com’ero ad eseguire tutto senza particolari difficoltà, i primi veri progressi li ho notati *dopo sette mesi di esercizi quotidiani.*

Va detto che questa era la mia percezione del modo in cui gli eventi andavano modificandosi. Sicuramente c’erano dei progressi ma probabilmente non erano abbastanza evidenti da rendermene conto.

Dopo altri sette mesi di lavoro (14 mesi in totale) potei finalmente considerarmi guarito.

In seguito ci sono voluti altri 8/10 mesi per padroneggiare nuovamente un repertorio adeguato, da proporre a concorsi e concerti. Continuai a migliorare anche dopo il termine della riabilitazione. Periodicamente anche ora, senza poter dare una chiara spiegazione del perché ed in relazione a cosa questo accada, appaiono delle modificazioni nel mio modo di muovere le dita, come se il cervello stesse ancora modificando ciò che prima era stato corrotto e stesse eliminando poco a poco difetti che permanevano da tempo. Dire quindi che sono guarito al 100% e che suono nuovamente come prima non sarebbe corretto. È più appropriato affermare che ho trovato nuove soluzioni per quelle poche combinazioni digitali che non riesco a fare più come prima. Fortunatamente le nuove soluzioni sono molto più efficaci di quelle che un tempo venivano bene e, se qualcuno mi vede suonare, non si rende conto di nulla.



Per avere un'idea di come fosse la mia mano prima di cominciare la cura e di come fosse guarita dopo 14 mesi di terapia è possibile visionare questo video:

<https://www.youtube.com/watch?v=O4vFNkr1yeE>

quest'altro video, invece, mette in evidenza le varie tappe del percorso riabilitativo:

<https://www.youtube.com/watch?v=bjBHDUZGz9A>

È qui importante sottolineare che:

- 1) quanto si può visionare corrisponde ad un'esperienza personale, ogni paziente evolve in modo diverso e queste immagini non possono essere assunte come esempio di un'evoluzione standard;
- 2) ci sono infatti pazienti che evolvono in modo più rapido e altri meno;
- 3) le fasi del trattamento differiscono da un paziente all'altro e sono individualizzate;
- 4) ciò che si vede corrisponde solamente alla parte valutativa della terapia, quella parte cioè in cui, ogni due mesi circa, venivano controllati i miei movimenti e mi si chiedeva di svolgere alcune combinazioni motorie e di autovalutarle;
- 5) questa terapia si svolse ormai nel 2002, quindi 12 anni fa, ed oggi, pur basandosi sugli stessi principi, il trattamento procede in modo differente ed è in costante evoluzione.

IL LATO POSITIVO

È un detto tanto semplice quanto veritiero quello secondo cui *“non tutti i mali vengono per nuocere”*. Per dirla con Hegel potrei affermare che *“il senso del processo storico si coglie solamente alla fine del processo stesso”*.

L'incontro con la distonia ha risvegliato in me la necessità di sviluppare un rapporto totalmente creativo ed originale con l'arte. Creare si è rivelato, oltre che una necessità primordiale alla quale non avevo dato sufficiente spazio, **un modo per sopravvivere alla mancanza del contatto diretto con il proprio strumento.**

È così che ho intrapreso un'attività di ricerca sia pittorica che compositiva volta a creare relazioni sinestetiche tra le due forme d'arte. Oggi quest'aspetto creativo è diventato la parte fondamentale del mio percorso artistico e motivo di distinzione all'interno del panorama chitarristico e compositivo internazionale.



CONCLUSIONI

Un grazie sincero va a tutto lo **staff medico della clinica di Terrassa**, alla mia famiglia e a tutti coloro che mi hanno appoggiato ed hanno creduto in me. Fondamentale è stata la completa accettazione della mia condizione, presa come dato di fatto e come punto di partenza dal quale non si poteva far altro che progredire. Qualsiasi risultato ottenuto avrebbe infatti portato a condizioni migliori di quelle in cui mi trovo. In secondo luogo è stato necessario sviluppare un'adeguata consapevolezza del proprio esistere quale essere unico e irripetibile, frutto del proprio vissuto e cosciente delle proprie capacità. Grande è stata l'**autodeterminazione** ed enorme il feroce desiderio di possedere nuovamente la capacità di suonare. Quando la fame è più grande del dolore che ti divora, o muori o la tua volontà si trasforma in atto, e si concretizza a tal punto che riesci a risolvere totalmente i tuoi problemi.

APPROFONDIMENTI CONSIGLIATI

Quest'articolo tratta solamente di un'esperienza personale ed esula praticamente da qualsiasi tipo di approfondimento tecnico-specialistico del problema. Come dico sempre a coloro che mi contattano per saperne di più sulla distonia, io non sono un dottore, ma solamente un paziente che ha avuto la possibilità di guarire e di riprendere a pieno la sua attività di musicista. Spesso capita infatti che altri malati di distonia mi contattino e mi chiedano cosa possono fare per guarire, che esercizi gli possa consigliare per migliorare, se possono mostrarmi come muovono la loro mano per avere una diagnosi. Queste sono tutte competenze che non possiedo. L'unica cosa che posso fare è consigliare a chi rivolgersi. Per questo, al fine di avere una panoramica chiara ed esaustiva sulla distonia focale, sulle cause che la provocano, sulle terapie esistenti e sui modi per prevenire il suo insorgere, consiglio di leggere gli articoli contenuti nei seguenti siti web: <http://www.institutart.com> e <http://www.fcart.org/distonia>, nonché il libro: Jaume Rosset i Llobet and Silvia Fàbregas i Molas – “Musician’s Dystonia. A practical manual to understand and take care of the disorder that affect the ability to play music.” Edited by: Jaume Rosset i Llobet and Silvia Fàbregas i Molas; Institut de Fisiologia i Medicina de l’Art-Terrassa. Barcelona. Spain.

1) Partendo dalle conoscenze esistenti in neurologia e dagli studi sulla distonia focale, alla fine degli anni '90 si sviluppò una tecnica di neuroriabilitazione chiamata Sensory Motor Retuning (SMR) (Rosset 2005). Questa tecnica fu inventata dal Dr. Victor Candia alla facoltà di Psicologia dell'Università di Costanza (Germania) e successivamente sviluppata insieme all'Istituto di Fisiologia e medicina dell'Arte di Tarrassa (Barcellona). (<http://www.institutart.com>).

Attualmente questo lavoro è portato avanti da una equipe internazionale e multidisciplinare europea che comprende fisioterapisti e neurologi specializzati nella cura di musicisti professionisti e nello studio della distonia focale. Questo lavoro d'insieme ha permesso che la tecnica, inizialmente pensata per pianisti e chitarristi, attualmente sia possibile utilizzarla con musicisti di qualsiasi tipo di strumento, inclusi quelli a fiato.



Utilizzando la ripetizione di sequenze digitali e la limitazione delle compensazioni delle dita, il SMR cerca di riprogrammare la risposte motoria agli stimoli sensitivi e viceversa e, con ciò, approfittando delle capacità del sistema nervoso, di lavorare sulle rappresentazioni corticali probabilmente dissolte dalla distonia. Durante il percorso è necessario includere un lavoro di riordinamento fisico generale, anche per quel che riguarda gli aspetti tecnici, poiché solitamente sono entrambi affetti dalla malattia. Se necessario si affianca un aiuto di tipo psicologico.

Gli studi realizzati dimostrano che i progressi che si producono durante il SMR si traducono, a livello del sistema nervoso centrale, in una normalizzazione della sua organizzazione. (Candia e Rosset 2005).

I principali vantaggi del SMR sono, in primo luogo, che i risultati ottenuti non sono in funzione del tempo di evoluzione della distonia né della gravità dei sintomi. Solitamente, i risultati del trattamento sono evidenti dopo un breve arco di tempo. Il SMR si realizza completamente sul proprio strumento musicale, permettendo così che il lavoro si possa continuare con facilità al di fuori della clinica. Inoltre, una parte importante del trattamento si basa sul proprio repertorio musicale (anche se con limitazioni riguardo alla durata e alla velocità delle esecuzioni) poiché, per ottenere buoni risultati terapeutici, è molto importante poter lavorare in un contesto il più possibile simile alla normalità. Infine, comparato ad altre terapie, il SMR richiede un minor tempo di recupero (approssimativamente un anno) per conseguire nuovamente un adeguato livello interpretativo. Già ci sono più di dieci anni di esperienza con pazienti che già da tempo hanno recuperato completamente la loro capacità di suonare e che, anche se da anni non realizzano più nessun tipo di esercizio di riabilitazione, non hanno più rilevato alcun sintomo di distonia.

Attualmente il SMR è applicabile a qualsiasi musicista, anche per quelli che suonano strumenti a fiato, indipendentemente dal fatto che la distonia affetti il braccio, la mano o l'imboccatura.

I principali inconvenienti di questa terapia sono: che essa richiede un'importante disciplina di studio giornaliero; che il lavoro è faticoso, soprattutto dal punto di vista psicologico; che, anche se si sta lavorando per accorciare i tempi, la durata del recupero non è inferiore ad un anno; che durante la rieducazione, anche se tutto il lavoro si realizza sullo strumento, esso non è compatibile con una pratica strumentale libera. <http://www.fcart.org/distonia>