

Questa è la testimonianza che il Prof. Carlo Iacomucci ha portato al nostro convegno, in cui ha anche presentato per la prima volta al pubblico il suo libro “La mano ribelle” pubblicato a marzo 2019. Nel corso del 2019 poi il Prof. Iacomucci ha presentato questo libro in vari eventi nelle Marche contribuendo alla diffusione della conoscenza della distonia.

La mano ribelle: quando la distonia diventa arte

In un libro la battaglia dell'artista distonico Carlo Iacomucci contro il “crampo dello scrivano”

Sono nato nel 1949 e sono cresciuto in una città dove anche l'aria è piena di arte e di cultura: Urbino; qui ho anche frequentato la prestigiosa Scuola del Libro. La mia mano destra ha iniziato a disegnare già all'età di 13 anni mentre si è dedicata all'incisione e alla pittura da quando avevo 22 anni, ininterrottamente fino ad oggi. Ho anche insegnato disegno e discipline pittoriche, come professore, per 36 anni.

In definitiva, posso dire che la mia mano, artisticamente e professionalmente parlando, è stata tenuta sempre sotto pressione e, ad un certo punto, si è ribellata! Circa quindici anni fa, ricordo di avere avvertito un calore forte e insopportabile, specialmente nei periodi estivi, con un certo sollievo nel periodo invernale e freddo.

Nel 2004 la mia mano cominciava a non eseguire più comandi perfetti nel disegnare o tenere bene il bulino oppure il pennello e, dopo una visita neurologica e un esame di elettromiografia, la diagnosi fu: “sospetta distonia focale mano dx, tremore distonico compito specifico”.

In seguito a ciò, sempre nello stesso anno, su consiglio medico, feci il primo trattamento terapeutico locale con tossina botulinica di tipo A (somministrate 200 U di Dysport) nei muscoli flessore ed estensore.

Tuttavia, con questa prima somministrazione, ho avuto un'esperienza molto negativa perché, come ho scoperto in seguito, le quantità iniettate erano troppo alte, con la conseguenza che la mia mano rimase quasi paralizzata per un paio di mesi. A quattro anni dalla prima infiltrazione, ho cambiato ospedale, rivolgendomi al centro neurologico degli Ospedali Riuniti di Torrette di Ancona, presso il quale ho eseguito esami più approfonditi: Ecotomografia (spalla dx, polso dx, mano dx, ENG, EMG, PES, stimolo nervo mediano dx, esami sangue), con risultati senza note di rilievo.

Nello stesso periodo, siamo nel 2008, ho eseguito il secondo trattamento con tossina botulinica (Botox) sotto la guida della Dott.ssa Maura Danni ed, successivamente coadiuvata anche dal Dott. Giovanni Flamma.

Voglio precisare e far notare che, durante questi periodi, quando usavo la mano destra nel mio studio mi trovavo abbastanza bene, perché ero solo e nessuno mi osservava, pertanto mi sentivo psicologicamente tranquillo. Al contrario, quando mi trovavo a scuola a disegnare, correggere o aiutare i ragazzi che non riuscivano ad ottenere certe forme a mano libera, avvertivo un certo imbarazzo, perché la mano, a volte, non eseguiva bene il proprio compito specifico, sia nella ricerca del segno oppure nella stesura di un colore con il pennello.

Con il passare del tempo, ho cominciato a rendermi conto sempre di più che ormai ero di fronte ad una triste e per me sconcertante realtà di non ritorno! Non è stato facile accettare, fin da subito, quello che mi stava succedendo, perché per un artista come me, che deve lavorare solo con la sua mano destra, può essere una vera tragedia, specie a livello psicologico! Tuttavia, alla fine, con forza di volontà, dedizione e tanta pazienza, me ne sono fatto una ragione, cominciando a riconoscere, non senza una certa rabbia e rassegnazione, questa dura realtà! Certo, non posso negare che ho sofferto molto, sia a livello fisico che interiore e ringrazio la mia forza di volontà e la mia tenacia mentale, per non essere mai entrato nel tunnel della depressione.

Sono ricorso anche alla pratica dell'agopuntura, facendo molte sedute, ma con risultati inesistenti, se non addirittura negativi.

I medici mi hanno sempre consigliato di fare, periodicamente, il solito trattamento con tossina botulinica (minimo ogni tre mesi), cosa che però io non ho mai fatto, anzi... ho sempre cercato di allungare i tempi, a volte anche fino ad un anno, per non far diminuire la forza dei due muscoli del braccio (flessore ed estensore).

Sono a conoscenza del fatto che, in Italia, per questa mia malattia rara, non ci sono ancora alternative o cure, al di fuori delle solite infiltrazioni botuliniche.

Nel 2013 mi hanno certificato la patologia come "Distonia di Torsione Idiopatica" (detto anche "crampo dello scrivano"), ai fini del riconoscimento del diritto all'esenzione RF0090.

Il 10 maggio 2018 ho effettuato l'ultima infiltrazione con tossina di tipo A (Botox) di cui 40 U muscolo flessore radiale dx e 25 U muscolo estensore comune delle dita, eseguita dal dott. Giovanni Flamma.

Contestualmente alla cura farmacologica, mi è stato prescritto anche di scrivere e disegnare, per fare esercizio di scrittura con la mano e questo mi ha portato, dal 2008 al 2018 a scrivere e disegnare su di un quaderno, ripetutamente e sistematicamente, per tenere la mano in allenamento.

Alla fine, su saggio consiglio di due miei collaboratori, è maturata in me l'idea di realizzare un bel libro d'arte, sostenuto in questo mio proposito, anche dalla presidente e dalla vicepresidente dell'Associazione ARD, le quali mi dichiaravano *"...siamo a conoscenza di vari libri sulla distonia, ma finora nessun libro è stato ideato con disegni eseguiti da una persona (incisore e pittore) con distonia della mano..."*.

Alla fine, per descrivere la distonia, è uscito fuori un titolo che meglio di così non poteva venire: "LA MANO RIBELLE"

La pubblicazione, curata dalle edizioni Zefiro, è il racconto, per immagini e parole trascritte, di come ho saputo affrontare, attraverso gli esercizi, questa condizione di difficoltà.

Il libro si compone di una quarantina di disegni, realizzati con penne grafiche, punzone e alcune sfumature di grafite e intervallati da parti scritte, dettate dalla necessità di fare esercizio manuale. Ogni foglio ha la pagina numerata, ma soprattutto, ha la data ben scritta, in basso, ad indicare il momento esatto della sua

realizzazione, che si è protratta nell'arco di un decennio. Le pagine sono state più volte rimaneggiate, con l'aggiunta di nuovi elementi, ma lasciando inalterati, in questi "disegni", i motivi ricorrenti della mia poetica, come ad esempio le sette gocce o tracce (come i sette colori della luce), i personaggi, le linee ed il mio onnipresente aquilone.

In pratica, con la scusa di fare esercizi di scrittura e disegno, al solo fine di sciogliere e rieducare la mano, quando sono arrivato alla fine del quaderno, dopo diversi anni e tante penne nere consumate, mi sono reso conto di aver messo, letteralmente nero su bianco, tutta la mia poetica e la mia arte.

Da sottolineare che l'opera è impreziosita da contributi di importanti studiosi ed esperti di questa particolare patologia: dopo l'introduzione artistica curata da Patrizia Minnozzi seguono infatti gli interventi di Flavia Cogliati, presidente dell'ARD, del Dr. Giovanni Flamma, Dirigente Medico UOC Neurologia dell'Ospedale San Salvatore di Pesaro e del Dr. Francesco Logullo, Direttore UOC Neurologia dell'Ospedale di Macerata.

Volendo fare una sintesi conclusiva, posso dire che, nonostante tutto, attualmente, riesco a incidere le mie acqueforti, a disegnare e dipingere, anche se con un mio particolare gesto antagonista, appoggiando il medio sinistro sul medio destro, per bloccare in parte il movimento involontario.

D'altronde, la mano umana ha caratteristiche anatomiche uniche: è una struttura complessa, composta da numerose ossa, articolazioni, legamenti, muscoli e tendini, ma è anche un mezzo di espressione attraverso il quale l'artista svolge il suo personale processo creativo.

Lo stesso Henri Focillon, storico dell'arte, incisore e poeta francese, sintetizzò, in una frase del suo raffinato *Elogio della mano* "l'arte si fa con le mani e la mano dell'artista è "mano operaia", e dunque egli vede la mano come "mano parlante", perchè dove non c'è la mano è "un'arte senza vita"