
Jacopo e la mano da supereroe

Autore: Tobia Di Giacomo

Fonte: Città Nuova

Il piccolo Jacopo nato con un problema di crescita di una mano e l'esperienza dei genitori che non si sono persi d'animo ma hanno trovato una rete sociale, il servizio sanitario e le istituzioni attente alla crescita armonica del loro figlio. Accade a Cuneo

«Ma questa mano diventerà grande come l'altra? Come mai non è come l'altra e non riesco a fare delle cose?». Le domande di Jacopo arrivano presto, per la mamma troppo presto. **Jacopo si accorge di avere una mano sinistra che non cresce e che è diversa dalla destra** con cui riesce a fare di tutto, giocare, mangiare, aggrapparsi, afferrare. **Jacopo Giubergia è un bambino di quattro anni appena compiuti, che vive a San Benigno una frazione della zona agricola intorno a Cuneo.** Sempre sorridente, simpatico, con due occhi che esprimono vivacità e vitalità, nasce a febbraio del 2018 con una malformazione all'avambraccio sinistro, **un'agenesia non diagnosticata in gravidanza**, che non ha permesso alla mano di svilupparsi completamente. **I genitori Nadia, impiegata, e Ivan, che ha un'edicola nel cuore storico della città, scelgono per Jacopo un inserimento senza timori in tutti i contesti sociali e aggregativi**, a partire dal baby parking. «Nel luglio 2020 Jacopo ha iniziato a rendersi conto della diversità della sua manina, rispetto a quelle degli altri bambini - racconta Nadia la madre. Non ci aspettavamo tante domande così sulla sua mano a due anni e mezzo ma forse il fatto di frequentare il baby parking da quando aveva sei mesi, ha accelerato la cosa. **Ha iniziato a chiedere a noi e alle maestre come mai la manina sinistra non era come la destra, e se sarebbe cresciuta.** Dopo lo shock iniziale di queste domande, in tutta serenità gli abbiamo semplicemente spiegato che è nato così e che sarebbe stato capace di fare tutto quello che voleva, esattamente come gli altri bambini». **Nadia e Ivan conoscono ed entrano a far parte dell'associazione [Energy Family Project Aps](#)**, che nasce ufficialmente nel 2019 dal desiderio di un gruppo di genitori, accomunati dalle esperienze dei propri figli rispetto ai **problemi di agenesia ed amputazione degli arti**, di voler condividere le proprie esperienze e competenze per fornire un aiuto concreto ad altre famiglie che si trovano ad affrontare le stesse problematiche e difficoltà. **L'associazione sostiene e aiuta le famiglie, promuovendo anche azioni e interventi in abito sociale ed istituzionale**, come il protocollo nascite (che è stato installato al Bambin Gesù di Roma), la ricerca di protesi low cost con Enable Italia e l'aggiornamento del nomenclatore tariffario. «Abbiamo deciso – dicono Ivan e Nadia - di far provare una protesi a Jacopo. Il primo impatto con la protesi estetica non è stato così buono, ma non ci siamo arresi e abbiamo deciso di riprovarci, inizialmente nell'estate dell'anno scorso con un tutore per permettergli di andare in bicicletta e **poi ci siamo rivolti all'Officina Ortopedica Maria Adelaide** dell'ospedale chirurgico ortopedico Regina Maria Adelaide di Torino, e da quel momento è cambiato tutto». La realtà torinese, nata negli anni Cinquanta per la costruzione di tutori per pazienti affetti da Poliomielite, è passata in settant'anni di lavori a protesti per la cura della scoliosi e del dorso curvo alla prima sperimentazione **l'innovativo sistema Cad Cam specifico per il settore ortopedico**. Si tratta di una tecnologia che ha introdotto una serie di rilevanti vantaggi nella realizzazione degli apparecchi orto protesici, riducendone tempi e costi di fabbricazione grazie anche all'utilizzo di stampanti 3D. **Oggi è una delle poche realtà accreditate in Italia per l'applicazione degli arti bionici** ed è quello che Ivan e Nadia scelgono per Jacopo: una protesi in grado di agevolare la quotidianità dei suoi gesti, una mano mioelettrica per bambini. «Ci siamo convinti vedendo quello che poteva fare – sottolineano Ivan e Nadia – e anche grazie al carattere vivace e positivo di Jacopo. **Questo sistema di protesizzazione offre a Jacopo la possibilità di esplorare il mondo con le proprie mani attraverso una sofisticata cinematica di presa** che costituisce un vantaggio terminante, poiché consente una visuale migliore sull'oggetto da afferrare. I bambini devono così eseguire meno movimenti di compensazione con il braccio e il

design delle dita a uncino consente anche di maneggiare le posate, le penne o le matite in un modo naturale. Riesce a giocare, scrivere, colorare, mangiare in modo più naturale». **È la mano di un supereroe**, perché l'invaso in fibra di carbonio realizzato dall'Officina è stato personalizzato con i colori e l'immagine di Spiderman, che il personaggio dei cartoni animati preferiti di Jacopo. «Ora Jacopo che ha una nuova protesi è come se avesse un giocattolo da aggiungere alla sua collezione - conclude Nadia - **Viene seguito da una neuropsicomotricista di Cuneo, Giorgia Bonada**, con cui fa esercizi una volta a settimana di riabilitazione per la coordinazione occhio-mano e integrare le abilità manuali e bimanuali. Per mio figlio una protesi in età pediatrica è fondamentale, perché in questo modo il bambino sin da subito potrà prendere confidenza con la mioelettrica. Avrò maggiori possibilità che la possa integrare in età prescolare, oltre a correggere la postura». Oltre alla famiglia, agli amici e alla comunità di San Benigno sempre vicini a Jacopo, Nadia e Ivan **anche l'Asl di Cuneo ha contribuito alla nuova mano, pagando interamente la protesi applicata**. «È un'esperienza fantastica – concludono i genitori di Jacopo - e lo consigliamo a tutti i genitori che si trovano ad affrontare un problema del genere. Se all'inizio non ci credevamo ora vediamo che può essere un aiuto fondamentale per la crescita del nostro bambino».