



## La storia di Gaia

E' un pomeriggio d'estate e una famiglia sta preparando la partenza per le vacanze. Tutto è pronto, i fratellini già entusiasti aspettano in auto. Gaia, 5 anni, è appena rientrata dall'asilo. La bambina ha sete, corre in cucina e afferra una bottiglietta, bene almeno due sorsi. I genitori la vedono arrivare in lacrime, gridando per il dolore. Ha bevuto per errore un detersivo per lavastoviglie, travasato in un contenitore più piccolo. Niente più vacanze, da quel momento tutto cambia. I genitori chiamano i soccorsi, l'ambulanza tarda ad arrivare e forse i sanitari non comprendono subito la gravità dell'incidente. Gaia viene trasportata nell'ospedale della sua città, sedata, le vengono somministrati forti sedativi per il dolore insopportabile alla gola e allo stomaco. I medici dicono alla mamma che se supererà la notte probabilmente ce la farà. E' un incubo, inizia un percorso terribile per tutta la famiglia. L'ospedale non ha un reparto di pediatria specificatamente formato per curare questi casi, la bambina viene tenuta in osservazione finché non si ha la consapevolezza del danno. L'esofago di Gaia è bruciato. Inizia così una storia lunga 10 anni, che dura tuttora anche se non in modo così drammatico. E' una prova durissima per tutta la famiglia, un cambiamento di abitudini totale, bisogna adattarsi alle nuove esigenze richieste dallo stato di salute della piccola, tutto ruota intorno a quel maledetto incidente domestico. La famiglia non sa più che fare, non vede miglioramenti, sono momenti bui, di disperazione. Una cognata viene a sapere che in un ospedale di Roma sono seguiti diversi bambini con problemi simili a quello di Gaia. Bisogna tentare, così si decide. Sabrina andrà a Roma sola con Gaia, il resto della famiglia rimarrà nella città d'origine. Sabrina è in ansia, non conosce nessuno, l'ospedale è grande.... Ma una volta arrivata nel nuovo centro ospedaliero inizia a pensare che quello è il posto giusto, ci sono altri bambini con lo stesso problema, l'ambiente è diverso, non si sente più sola, c'è anche l'assistenza psicologica...

Lì Gaia viene sottoposta a molti interventi: vari stent - di un altro tipo rispetto a quello posizionato in un primo momento a Verona, che possono essere ancorati e non si spostano – e che, piano piano, le ridanno la possibilità di alimentarsi e il quadro sembra migliorare. Molte volte c'è bisogno di dilatare l'esofago, che tende a richiudersi, ha ormai la forma di una clessidra, con una specie di strozzatura, i medici la chiamano stenosi, al centro. Va dilatato al bisogno, sempre in sala operatoria, con interventi di endoscopia. E così gli anni passano, Gaia tornata nella sua città, continua a frequentare la scuola e la mensa scolastica, dove, non senza difficoltà iniziali, le vengono proposti cibi adatti alla sua situazione delicata. La sua esistenza oggi è molto migliorata ma il problema persiste e vincola molti aspetti della vita familiare: si va in vacanza solo dove si può raggiungere velocemente un ospedale, si mangia in silenzio, pronti a percepire un eventuale problema di Gaia, sempre in contatto con l'equipe di Roma che l'ha curata, diventata una specie di 'seconda famiglia'.

Quello che manca, osserva la mamma, è l'assistenza sul territorio una volta usciti dall'ospedale e tornati a casa. E sulla gestione del dopo, si potrebbe fare di più. “ Cerchiamo soluzioni su Internet o ci si arrangia con il passaparola – spiega Sabrina - Saputa la nostra situazione , mi ha contattato una signora per darmi consigli. Così, dopo molti anni in cui ho usato il frullatore per qualsiasi alimento,

mi ha detto di provare ad utilizzare il masticatore, come si fa con i malati oncologici o con chi non può deglutire e questo piccolo arnese mi ha aperto un modo: potevo dare la carne a Gaia senza il timore che le fibre si bloccassero, ora mangia tutto quello che vuole con le dovute preparazioni. E ha imparato da sola a fare manovre di compressione per sbloccare l'esofago quando sente che qualcosa non va. Siamo più sereni ora che sappiamo anche come comportarci nel caso in cui Gaia avesse problemi che non riusciamo a risolvere a casa. Corriamo al pronto soccorso anche per un nocciolo di ciliegia.

E' vero che per fortuna questi incidenti sono abbastanza rari, ma noi e per tutte le famiglie che si sono trovate nella nostra situazione chiederei una maggiore informazione non solo sulla prevenzione ma anche sulla gestione della vita quotidiana una volta superata la fase acuta. La maggior parte delle persone non si rende nemmeno conto di come può cambiare la vita un incidente del genere. Vorremmo una maggiore attenzione da parte delle autorità sanitarie, più consapevolezza nelle scuole e negli ambienti che i bambini frequentano. E un aiuto, anche psicologico, per gestire nel lungo periodo una situazione che può durare molti anni, se non per tutta la vita".