



## La storia di Benedetta

Era il 2015 quando Benedetta, due anni, giocando con il telecomando riesce ad aprirlo e nel giro di pochissimo tempo toglie la batteria piatta e la mette in bocca. Pochi secondi e l'ha già ingerita. La mamma Antonella, intenta a cucinare, subito si accorge del fatto e tenta invano di farla vomitare, ma non riesce. E' tutto inutile, la batteria si è incastrata lateralmente in gola e non si riesce più a toglierla. Così i genitori, preoccupatissimi, la caricano in macchina e la portano al pronto soccorso dell'ospedale più vicino, dove, dopo ore, la piccola viene finalmente visitata. Ma in quell'ospedale non c'è un reparto dedicato che possa intervenire nel modo più adatto, così la famiglia viene indirizzata ad un ospedale più grande dove avrebbero potuto prendere in carico efficacemente il problema della piccola. Una volta arrivati, i medici estraggono la batteria chirurgicamente, praticando il taglio necessario per recuperare l'oggetto, ma avvertono: Benedetta è in pericolo di vita.

Viene ricoverata in rianimazione per un periodo che alla mamma pare interminabile, passano ore e giorni terribili, poi la bambina migliora e infine viene dimessa e torna a casa. Ma il problema è lontano dalla soluzione, i genitori se ne rendono conto subito. Benedetta ha difficoltà a nutrirsi, deve essere alimentata attraverso un sondino. La mamma ricorda con angoscia questo periodo, doloroso per la piccola e per lei che ora è totalmente assorbita da questa situazione e deve trascurare ogni altro aspetto della sua vita. Un periodo terribile, che non dura poco, si fa via via logorante e molto complesso. Sono anni di ansia e di tensione anche per le cose più banali, come un raffreddore, qualche linea di febbre o un colpo di tosse, situazioni così frequenti nei bambini ma che ogni volta diventa un dramma per Benedetta. Insomma, la situazione non è affatto facile, mette a dura prova la resistenza di tutti. Aver estratto il corpo estraneo, manovra necessaria per salvarle la vita, non è stato il passo risolutivo, ora la situazione è diventata un problema cronico. I genitori, esausti, si informano sul centro più indicato per tentare di gestire al meglio la loro vita quotidiana e si trasferiscono in un altro ospedale, più grande e con maggiore esperienza per questi casi. Lasciano la loro città e inizia una nuova avventura. A Benedetta viene inserito uno stent in esofago e inizia ad alimentarsi non più solo con il sondino ma anche - piano piano - attraverso la via naturale. E' un percorso difficile, non solo per la bambina, che comunque si rivela bravissima, obbediente e per niente capricciosa ma anche per la mamma rimasta ad assisterla. Seguono poi le dilatazioni dell'esofago, sempre in sala operatoria e in anestesia finché, nel 2019, viene sottoposta ad anastomosi, un intervento chirurgico che, togliendo la parte lacerata dell'esofago, riunisce i due monconi di tessuto sano. L'intervento riesce ma non ottiene nessun miglioramento visibile, la situazione resta molto complicata. La pressione psicologica e lo stress turbano profondamente i genitori, iniziano le incomprensioni sfociate poi nella separazione della coppia avvenuta due anni fa.

Ora che il sondino per l'alimentazione di Benedetta è tolto la situazione resta comunque delicata, così, dopo vari interventi chirurgici l'equipe medica decide di provare con un altro sistema. Il

chirurgo inizia a praticare piccoli tagli intorno all'esofago, c'è uno pseudodiverticolo che i sanitari decidono di togliere poco alla volta. Oggi Benedetta e la mamma sanno che il problema non è risolto e ci vorrà ancora qualche anno, anche perché la bimba è in crescita e il corpo cambia. Ma hanno fiducia nei medici e continuano ad essere seguite nell'ospedale pur lontano da casa.

“La nostra vita è stata devastata da questo incidente – ricorda mamma Antonella - Per anni abbiamo rinunciato a ogni forma di vita sociale e familiare. Niente feste di compleanno, matrimoni, battesimi e cresime degli altri bambini, solo qualche volta abbiamo partecipato portando il cibo da casa per Benedetta. Lei è una bambina matura e positiva, non ha mai dato particolari problemi di comportamento. Ha accettato di vivere per tanto tempo con il sondino, è sempre andata a scuola, seguiva corsi di pattinaggio. “Adesso sono una di voi” ha solo detto quando le è stato tolto il sondino. Sappiamo che la malattia non è finita, che l'esofago si è ristretto, indurito dopo gli interventi e che a volte il cibo può ancora bloccarsi. Allora abbiamo imparato a ricorrere ancora al sondino. Ci vorranno ancora anni di cure. Accettare questa situazione non è facile, non si vede mai la fine si è spesso presi dallo sconforto perché sembra di non avere una via d'uscita alla sofferenza. Ora che sono sola mi pesa non poter contare su aiuti né di tipo economico – devo comprare medicine che non passa la mutua - né per le trasferte fuori regione necessarie per raggiungere l'ospedale specializzato dove tuttora Benedetta è seguita.” Per questo Antonella lancia un appello: ‘ Ho cercato di avere qualche contributo dalle istituzioni ma le domande sono state respinte. Non sono ancora considerate le problematiche delle famiglie che hanno subito un incidente di questo tipo. Spero che diffondere la conoscenza delle nostre storie contribuisca a sensibilizzare le autorità sanitarie e che venga previsto un supporto per situazioni logoranti sia psicologicamente che sul piano economico”.