

Il mondo di Lucy, un futuro di speranza

Lucy è nata grazie all'amore dei suoi genitori e di coloro che hanno pregato per lei.

Lucy, che compirà quattro anni il prossimo 7 luglio, è nata solo grazie all'amore dei suoi genitori e di chi ha pregato per lei. Racconta sua madre Benedetta: "Al quinto mese di gravidanza mi sottoposi a un'ecografia morfologica di routine. **Mi dissero che alla mia bambina mancava una parte del cervelletto** e mi prospettarono la possibilità di abortire. Io non sapevo neanche dell'esistenza della legge 194". I medici scoprirono che Lucy era affetta dalla sindrome di Dandy-Walker, che colpisce un bambino su 25.000, caratterizzata da una malformazione congenita del cervello, che comporta l'allargamento del quarto ventricolo (una delle cavità del cervello contenenti il liquido cerebrospinale), l'assenza di una parte del cervelletto (struttura cerebrale deputata al coordinamento dei movimenti) e l'allargamento della fossa cranica posteriore, con spostamento di alcune strutture del cervello in sedi diverse da quella normale. I sintomi principali si manifestano in genere durante l'infanzia e sono: ritardo di sviluppo, progressivo aumento della circonferenza cranica, segni legati alla disfunzione del cervelletto (mancanza di coordinamento muscolare, spasticità, instabilità) e alla comparsa d'idrocefalo (vomito, irritabilità, convulsioni).

Che cosa decideste di fare?

"La prospettiva che mio marito Gianluca ed io avevamo era molto difficile da gestire. Ci fu anche paventata la possibilità di un'operazione nel corso della gravi-

danza. Tornammo a casa sconvolti e c'interrogammo a lungo. **Avevamo paura di non farcela e di far venire al mondo una persona che avrebbe sofferto per tutta la sua vita.** Parlammo a lungo, anche della possibilità di abortire, ma io sentivo fortissima dentro di me la convinzione che non avrei potuto farlo. Entrambi veniamo da famiglie religiose, ma non è stata solo questa la ragione per cui non presi in considerazione l'ipotesi dell'aborto".

Quale fu la ragione, allora?

"Una notte, sono stata avvolta da una sensazione piacevole di caldo. Ho avuto una visione, che è ancora nitida nella mia mente. Ho visto una luce e una scritta, che diceva: 'Il mondo di Lucy, un futuro di speranza'. Provai un senso di calore, di protezione, di

forte serenità e subito dopo **sentii dentro di me una voce che mi diceva di non avere paura,** di coltivare una nuova prospettiva, di guardare il mondo attraverso Lucy. Svegliai Gianluca e gli raccontai quello che avevo sentito e quello che avevo visto. **Decidemmo insieme per la vita della nostra creatura** e in più la cosa bellissima è stata quella di sentire che da quel momento in poi **avremmo portato la nostra missione attraverso la musica,** che rappresenta la nostra vocazione artistica e di lavoro".

Cosa c'entra la musica?

"Abbiamo iniziato a **scrivere canzoni dedicate a Lucy e abbiamo aperto un sito internet** (www.ilmondodilucy.com), dove abbiamo raccontato, a mo' di diario, la nostra esperienza. Sia-



mo stati sostenuti anche a distanza da tante persone, da tutto il mondo, e sono sicura che siamo andati avanti grazie alle preghiere di molte persone normali che riscoprivano, attraverso la storia di Lucy, la bellezza delle cose che avevano. **Abbiamo avuto la fortuna di avere il cuore aperto per condividere quello che ci stava capitando. Questa è stata la chiave di tutto. Abbiamo detto il nostro 'sì' insieme. Da allora in poi è arrivata una forza incredibile.** Non c'era da mettere in dubbio più niente. È stato tutto molto più semplice: dovevamo solo camminare per la nostra strada e non abbiamo più avuto dubbi sul futuro. Quando durante la gravidanza i medici scoprirono che Lucy era affetta anche dalla sindrome di Down ci dissero che poteva succedere qualsiasi cosa. Nei bimbi affetti dalla sindrome di Dandy-Walker la durata della vita tende ad abbreviarsi quando sono presenti altri difetti congeniti. 'Non sappiamo come sarà questa bambina' - dicevano i medici - 'se sarà normale, se camminerà, se parlerà'. Mi creda, pensavo di dover far nascere un mostro a tre teste".

Invece, che cosa accadde?

"**Lucy** nacque con il parto cesareo. **Nello spazio di soli tre mesi, subì tre operazioni.** La prima, a 24 ore dalla nascita, quando i medici le diagnosticarono un'atresia esofagea: lo stomaco era staccato dall'esofago. La seconda, per un idrocefalo ostruttivo che costrinse i chirurghi a inserirle nel corpo una derivazione ventricolo-peritoneale che drena dal cervello all'addome l'eccesso di liquido. L'ultima per un interventricolare, un'ulteriore malformazione congenita consistente in un foro nel setto che separa i ventricoli destro e sinistro del cuore. Si rese ne-



cessaria una pericardiocentesi, per aspirare il liquido formatasi intorno al muscolo cardiaco, ma subentrò un'emorragia imponente, con crollo della pressione arteriosa. **Fu trasferita in terapia intensiva e sottoposta a trasfusioni di sangue. Rimase lì 25 giorni, fra la vita e la morte e si aggrappò alla vita, con una forza meravigliosa, la stessa che trasmette oggi a tutte le persone che la incontrano.**"

Com'è oggi, Lucy?

"È bellissima. Come lo sono, nella loro unicità, tutti i bambini e in particolare coloro che sono portatori di disabilità. La cosa che più ci ha meravigliato è che **le cose non sono mai andate così come ci era stato detto.**"

Ci spieghi.

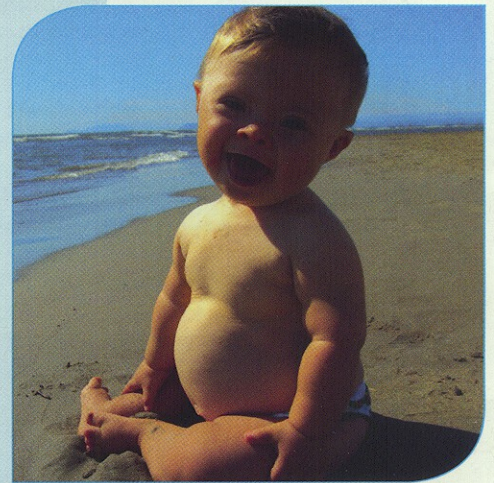
"Ci avevano detto che non sarebbe giunta alla fine della gravidanza e invece **è nata.** Ci avevano detto che avrebbe trascorso la sua vita stesa a letto, in stato vegetativo e invece **è sempre in piedi.** Ci avevano detto che non avrebbe potuto camminare e invece **cammina.** Ci avevano detto che se avesse camminato, avrebbe barcollato e invece **cammina dritta.** Ci avevano

detto che non avrebbe parlato e invece **ha iniziato a parlare.** Ha anche cominciato ad andare all'asilo. Ci avevano detto che sarebbe stata aggressiva e invece **è dolce e solare,** ha un carattere bellissimo e **trasmette gioia a tutti in modo contagioso.** Ha delle caratteristiche che la rendono una persona unica".

La vostra è divenuta anche una testimonianza.

"Abbiamo trasformato il nostro diario su internet e le nostre canzoni, in **un video concerto: 55 minuti sotto forma di musiche, filmati e immagini,** dalla prima ecografia. Ha come titolo "Il mondo di Lucy", che mettiamo in scena senza far pagare il biglietto. Siamo stati chiamati a tenere quattro recite anche a Medjugorje. Quasi ogni fine settimana, partiamo con il nostro camper con Lucy e vengono con noi una trentina di persone volontarie che lasciano il proprio lavoro. L'abbiamo chiamata **'la famiglia del mondo di Lucy'**. Noi vorremmo che la nostra storia possa aiutare tanti ad accogliere e ad amare la vita, così come ci è stata donata e così come abbiamo imparato a fare noi".

Daniilo Quinto



Notizie
PROVITA

Web
www.prolifeneews.it

E-mail
redazione@prolifeneews.it

www.prolifeneews.it



Seguici su
Facebook
ProlifeNews