

Il sorriso di Lucy trasmette speranza

I genitori della bimba down hanno ideato uno spettacolo per sensibilizzare le famiglie

VERONA È il marzo del 2009 quando Anna Benedetti e Gianluca Anselmi, in attesa del primo figlio, scoprono dall'ecografia che qualcosa non va. Il sospetto è quello di una patologia rara. Si chiama Sindrome di Dandy Walker e ha un'incidenza di un caso su 100mila nati, vivi. Significa che Lucy ha una malformazione che comporta l'assenza di parte del cervelletto. I genitori hanno ideato una performance che portano in giro tra Italia ed estero.

a pagina **10 Pisani**



Allegria Il dolce viso di Lucy

TIPI VERONESI

LIBERO CECCHINI

«LA NOSTRA CITTÀ
MERITA RISPETTO»

di **Lorenzo Fabiano**

VERONA Un uomo e la sua città. Il 28 settembre Libero Cecchini ha compiuto 99 anni. Artista e architetto, a lui si deve parte della ricostruzione del dopoguerra.

a pagina **11**

Lucy, un sorriso che diventa musica «Tante difficoltà, ma l'amore vince»

I genitori della bimba down hanno ideato uno spettacolo per sensibilizzare le famiglie

VERONA «Volete saperlo? È una bambina». «Ecco perché non ci venivano in mente nomi da maschietto: è Lucy!». All'improvviso, il silenzio. La dottoressa non parla più. Continua a spostare la sonda sulla pancia della mamma e resta zitta. È il marzo del 2009 quando Anna Benedetti e Gianluca Anselmi, in attesa del primo figlio, scoprono dall'ecografia che qualcosa non va. Il sospetto è quello di una patologia rara. Si chiama Sindrome di Dandy Walker e ha un'incidenza di un caso su 100mila nati, vivi. Significa che Lucy ha una malformazione che comporta l'assenza di parte del cervello. I sintomi sono ritardo nello sviluppo, cardiopatia e mancanza di coordinamento muscolare. Non è tutto. La loro bimba ha anche un cromosoma in più: nascerà con la Sindrome di Down. Una volta ricevuta la diagnosi, spietata, delle due sindromi associate, i medici spiegano alla coppia che esiste la legge 194 e che manca una settimana allo scadere del quinto mese, termine ultimo per l'interruzione di gravidanza. «Sette giorni per decidere se affrontare un'esistenza piena di incertezze, con nostra figlia - ricorda Anna - o lasciarci questo incubo alle spalle e rico-



Direttrice
La piccola Lucy dirige mamma, papà e sorellina in un concerto improvvisato in cucina

minciare la nostra vita dove l'avevamo interrotta». Anna e Gianluca erano una giovane coppia in carriera. A loro era capitata la fortuna di vivere di un mestiere che era una passione: la musica. Anna è autrice ed interprete, Gianluca è un musicista, compositore e arrangiatore per artisti italiani tra cui Raffaella Carrà, Bobby Solo, Ivana Spagna e Cecilia Gasdia. Insieme hanno fondato Open Arts, studio di produzione con sede a Verona, la loro città. «Avremmo perso il lavoro? Saremmo stati in grado di crescere Lucy senza farla soffrire?». Le risposte

arrivano la notte stessa. «Mi sono svegliata sentendomi avvolta da una luce abbagliante. Lì ho capito che ce l'avremmo fatta». Al secondo giorno di vita, Lucy è stata sottoposta a un intervento di nove ore, altre operazioni le ha subite nei primi mesi, trascorsi in bilico tra la vita e la morte. Una montagna russa che si è stabilizzata solo al compimento del primo anno. Il vero viaggio con Lucy inizia lì. Anna e Gianluca sentono il bisogno di condividere la propria esperienza di genitori di una bimba nata con due sindromi associate: un'eccezionalità

per la quale nemmeno il web ha risposte. Così decidono di parlarne loro, aprendo un blog, oggi punto di riferimento per chi vive la stessa situazione. «Il Mondo di Lucy» è un diario dove raccontano la loro quotidianità. Ogni pagina è un tratto di strada, percorso con fatica e speranza. Spontaneamente, le parole si sono trasformate in musica, diventando canzoni e strutturandosi in un format artistico inedito. Dalla storia della loro famiglia, oggi arricchita dall'arrivo di un'altra figlia, Stella, i due musicisti inventano uno spettacolo che unisce teatro, concerto e cinema: narrazioni, esibizioni musicali e cortometraggi di momenti reali, vissuti negli ultimi dieci anni. Una performance che, oggi, sotto il cappello di un'associazione no profit che ha il nome del blog, la coppia porta in giro tra Italia ed estero. «Negli anni abbiamo incontrato diverse famiglie come la nostra - conclude Anna - vogliamo lasciare una testimonianza: una vita felice, nonostante tutto, è possibile». Difficile non crederle guardando la testolina bionda di Lucy mentre imbraccia la sua prima chitarra.

Camilla Pisani
© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il caso

Piccolo conteso, Tosi annuncia una mozione

VERONA La vicenda del bimbo di tre anni, tolto alla madre naturale (a cui, nel 2016 è stata sospesa la responsabilità genitoriale) e ai nonni e che, il giorno di Santa Lucia, è stato inviato in comunità ha scosso anche la politica. Dopo l'attacco del consigliere regionale Stefano Valdegamberi, secondo cui «è vittima di una scelta irresponsabile», ieri Flavio Tosi ha annunciato una mozione affinché il sindaco Sboarina si muova per riportarlo ai nonni. «La decisione del Tribunale dei minori di Venezia che ha tolto ai giovani nonni materni il bimbo di tre anni, per quanto legittima, è una follia. E la motivazione adottata ("si deve abituare all'adozione") appare priva di umanità. Nemmeno in Unione Sovietica credo si potesse arrivare a tanto. Lunedì nella riunione dei Capogruppo presenterò una mozione affinché il Sindaco Sboarina e si attivi per riportare il piccolo ai nonni materni, che essendo sotto i 60 anni hanno l'età per crescere il piccolo. Perché togliere al bimbo le uniche figure positive».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il blog
«Il Mondo di Lucy», un diario in cui è descritta la loro vita