



Associazione Francesca Diletta Gobbi

Associazione FRANCESCA DILETTA GOBBI
Ospedale Regina Margherita di Torino
Oncologia pediatrica

PROGETTO A SOSTEGNO DEL DISAGIO SOCIALE

**PIANO RIABILITATIVO PER
GENITORI e FRATELLI
DI BAMBINI AFFETTI DA PATOLOGIE ONCOLOGICHE**

A cura di Leonzio Gobbi e Loredana Ricci



Associazione Francesca Diletta Gobbi

INDICE

LA NOSTRA STORIA

1. MOTIVAZIONI E SCOPI DELL'ASSOCIAZIONE
2. OBIETTIVI
3. UN LUOGO MAGICO, L'AGRITURISMO *LE SPECCHIE*
4. IL PIANO RIABILITATIVO



Associazione Francesca Diletta Gobbi

LA NOSTRA STORIA

Non è accettabile perdere una figlia a 10 anni. Francesca Diletta ci ha lasciati il 2 aprile del 2019 dopo quattro mesi di coma all'Ospedale Regina Margherita di Torino. Come suoi genitori conosciamo il duro percorso di malattia e cura comune a tutti coloro che hanno un figlio affetto da patologia oncologica. Solitamente il tentativo naturale di salvare un figlio dota i genitori di energie non comuni. Tuttavia è pur vero che queste energie di colpo possono svanire quando il male arriva a spezzare la vita terrena di un bambino. Ed ecco che i genitori e, se ci sono, le sorelle e i fratelli, rimangono soli in balia del dolore e della disperazione. In Italia le strutture sanitarie sono all'avanguardia e durante il percorso di cure ci si accorge di non essere soli, di essere supportati da competenza e professionalità. Esistono anche centri para ospedalieri, campi vacanza, che assistono i bambini nei momenti intra e post cura attraverso attività ludico - ricreative. Le strutture si trovano in luoghi naturali che permettono ai bambini di vivere momenti spensierati lontano dagli ospedali. Purtroppo il problema sussiste nel momento in cui si arriva alla perdita del bambino perché le strutture sanitarie sono giustamente impegnate nella guerra contro la malattia, combattendo nel tentativo di salvare altri bambini, e non dispongono delle strutture, delle strategie e delle energie necessarie per supportare e curare anche dopo le famiglie. Le cure attuali per sconfiggere le patologie oncologiche hanno raggiunto livelli diversi di efficacia a seconda del male. L'ependimoma, tumore cerebrale che ha colpito nostra figlia, si sconfigge attraverso l'intervento chirurgico, ma non sempre questo è risolutivo; allora la radioterapia e i farmaci chemioterapici non fanno altro che allungare i tempi di sopravvivenza. In sostanza l'ependimoma, come altre malattie oncologiche, non sempre può essere debellato. Noi non siamo riusciti a vincere la malattia ma, attraverso l'amore straordinario che abbiamo profuso per nostra figlia, abbiamo sconfitto la disperazione donando a lei e ricevendo da lei gioia e serenità.



Associazione Francesca Diletta Gobbi

Francesca Diletta si è ammalata all'età di due anni e per otto anni ha vissuto una vita normale nell'anormalità. Anzi, ha vissuto una vita addirittura più felice di altri bambini non malati. Questo può sembrare un paradosso, ma per noi non lo è stato. Chiunque l'abbia conosciuta ha sempre avuto l'impressione di una bambina straordinariamente serena. Questa forza ed energia vogliamo trasferirla ai bambini in cura ma, soprattutto, a quei genitori e quelle sorelle e fratelli che, dopo tanta sofferenza, quando viene loro strappato un figlio, un fratello, rientrano a casa e si trovano completamente soli; soli anche se attornati dall'affetto di parenti e amici che, spesso, nel tentativo di dare conforto, magari sottolineano ancora di più la tragicità della situazione.

Noi abbiamo deciso di non arrenderci, di non darla vinta alla disperazione, mettendo a disposizione la nostra esperienza di vita per aiutare quelle famiglie che hanno il diritto ad essere supportate, che hanno il diritto ad intravedere ancora la luce nel percorso della loro esistenza. Vanno aiutati a capire che la vita continua e può cambiare direzione se porteranno, a loro volta, aiuto a chi ha provato il dolore inimmaginabile che si prova con la perdita innaturale di un figlio.

Noi crediamo fermamente in questo e intendiamo metterlo in pratica mediante la realizzazione di questo progetto.



Guarda la storia di Francesca Diletta su Youtube



Associazione Francesca Diletta Gobbi

1. MOTIVAZIONI E SCOPI DELL'ASSOCIAZIONE

Francesca Diletta Gobbi è nata a Torino il 15 gennaio del 2009. All'età di due anni le viene diagnosticato un tumore cerebrale, l'ependimoma. Da allora ha iniziato una serie di cure, interventi chirurgici, cicli di chemioterapia e radioterapia, volti a sconfiggere il male. Purtroppo ogni qual volta si sperava nella risoluzione della malattia questa si ripresentava in maniera più accesa. All'età di nove anni le cure sono terminate e, gradatamente, il male l'ha portata ad uno stato di coma fino alla data del 2 aprile 2019, quando Francesca Diletta ci ha salutati.

Nonostante la vita nella malattia, nostra figlia ha sempre manifestato gioia ed energia fuori dal comune, sicuramente per l'amore ricevuto dalla famiglia. Il desiderio di Francesca Diletta è sempre stato quello di aiutare gli altri bambini ad essere felici, giocando insieme a loro.

Questo è il motivo che ci ha spinti a costituire un'associazione a suo nome, che si pone i seguenti scopi:

1. Supporto al disagio sociale.
2. Riabilitazione psico-fisica di genitori, sorelle e fratelli post-trauma da perdita del proprio caro.
3. Riabilitazione di bambini affetti da patologie oncologiche, intra- e post-cura.
4. Supporto alla ricerca scientifica.
5. Supporto alla formazione aziendale a sostegno del sociale.



Associazione Francesca Diletta Gobbi

2. OBIETTIVI

Il presente progetto è rivolto a quei genitori che hanno perso un/una figlia/o in seguito ad una malattia oncologica, e alle sorelle e fratelli che hanno vissuto il percorso della malattia e il trauma del lutto.

Quando ci si confronta con la morte tutto diventa più complicato da affrontare e, spesso, da superare e da comprendere. Si creano stati emotivi di sofferenza e disagio nei confronti della vita. Tutto quello che era a colori di colpo si trasforma: nel migliore dei casi in toni di grigio; nel peggiore in buio profondo. Il progetto si propone di ricolorare la vita delle famiglie che non potranno mai riavere le tonalità accese del passato ma, comunque, la possibilità, con i colori primari, di rielaborare tonalità nuove.

Gli obiettivi del progetto:

1. dare sollievo e supporto;
2. dare un senso a ciò che appare inaccettabile;
3. favorire l'inclusione sociale, acquisendo gli strumenti necessari al sostegno reciproco. Coloro che partecipano al progetto, oltre a trovare sollievo durante il soggiorno, hanno anche la possibilità di scegliere una strada nuova, non solo per sopravvivere al dolore, ma per non rimanere soli e dare una concreta motivazione alla tragedia col laborando come volontari per gli scopi dell'associazione.



Associazione Francesca Diletta Gobbi

3. UN LUOGO MAGICO, L'AGRITURISMO *LE SPECCHIE*

L'Agriturismo *Le Specchie* nasce nel 2010, in seguito ad un progetto di valorizzazione di una serie di trulli antichi facenti parte della Azienda Agricola Ricci Loredana, mamma di Francesca Diletta.

La vita spesso rivela le proprie strade nel tempo, e una delle lezioni che, come genitori, stiamo apprendendo è di non limitarsi alla comprensione degli eventi nell'immediato ma di allargare le visuali, tentando di inquadrare anche le tragedie come quella di perdere una figlia in seguito alla malattia, in un piano di vita che può essere inteso solo nel tempo e che deve comunque essere visto in un'ottica non di perdenti, ma di vincitori.

Da proprietari dell'Agriturismo, che ha sede in Puglia, ci siamo fatti trasportare dagli eventi, chiedendoci spesso il motivo che ci ha spinti alla realizzazione di una struttura lontana più di mille chilometri da Torino, nostro luogo di residenza; inoltre, come insegnanti di lettere e musicisti, il nostro bagaglio professionale e di sensibilità è diverso da quello normalmente appartenente agli addetti del settore alberghiero.

Negli ultimi dieci anni, che sono coincisi con la nascita di Francesca Diletta e il suo percorso di vita, ci siamo impegnati duramente in prima persona ogni estate, imparando le norme che regolano l'accoglienza turistica, facendo in ogni caso trascorrere a nostra figlia momenti felici in un luogo splendido a contatto con la natura. I nostri progetti erano quelli di trasferirci con la nostra famiglia in questo luogo, una volta usciti dal percorso di cure per salvare la vita a Francesca Diletta.

Oggi il progetto ha dovuto brutalmente cambiare il suo piano, ma è proprio in questo che probabilmente siamo chiamati a coglierne le dinamiche. È come se si stesse rivelando il vero motivo che ci ha spinti, nel 2010, ad intraprendere il duro percorso di ristrutturazione e realizzazione dell'Agriturismo. Nonostante la lontananza e i momenti di assistenza a nostra figlia, abbiamo affrontato tutto ciò spinti da un'energia e uno stato di grazia straordinari, così come attestano le più di cento re-

7



Associazione Francesca Diletta Gobbi

censioni di turisti stranieri che hanno avuto la possibilità di soggiornare presso la nostra struttura (<https://www.airbnb.it/users/show/14750350>).

Oggi vogliamo cogliere e leggere gli avvenimenti donando all'associazione un primo settore di mille metri quadri dell'Agriturismo, ex scuderie che potrebbero essere ristrutturate per creare una mensa, uno spazio laboratorio multifunzionale e altre unità abitative. L'Agriturismo diventerà il braccio operativo dell'associazione, sicuri che i luoghi che hanno rigenerato Francesca Diletta e donato a lei tanta serenità ed energia, sapranno essere tali anche per le famiglie che attraversano la nostra esperienza di vita.



4. IL PIANO RIABILITATIVO

Come esposto in precedenza, il desiderio di supportare le famiglie che vivono la dura ed estenuante esperienza di aver perso un figlio a causa di una patologia oncologica coniuga tre fattori: il nostro bagaglio personale di formazione come musicisti e insegnanti; la nostra esperienza a contatto con le realtà di cura; il patrimonio personale legato alla ricettività turistica in un luogo di grande energia e bellezza.

Questo insieme di elementi ci permette oggi di pensare ad un piano riabilitativo per le famiglie, che prevede un soggiorno presso l'Agriturismo *Le Specchie*. (www.lespecchie.com) L'Agriturismo è situato in mezzo a campi e uliveti, a circa otto km da Ceglie Messapica, in provincia di Brindisi, città dalle antichissime origini e peculiari tradizioni culturali - tra le quali spicca la cucina - di grande fascino e rilevanza.

La ristrutturazione dei mille metri quadri di ex-scuderie dati in comodato gratuito all'associazione prevede la realizzazione di spazi concepiti esclusivamente per i fini prefissati. In attesa del termine dei lavori, le famiglie saranno accolte nella struttura adiacente all'Agriturismo, che attualmente è composta da dodici trulli per un numero di sette unità abitative. Nell'agosto 2019 abbiamo deciso di nominare le sette unità abitative dei trulli con le qualità peculiari di Francesca Diletta: Purezza, Energia, Allegria, Amore, Bellezza, Leggerezza, Coraggio. Inoltre abbiamo chiesto ad un artista torinese di dare colore a tali qualità, dipingendo le arcate e l'estremità del cono dei trulli: il risultato è un'opera unica nel suo genere.

In sintesi, nella tabella 01 che segue, le unità abitative con le caratteristiche e la loro possibile destinazione.



Tabella 01. Caratteristiche delle unità abitative

NOME	CARATTERISTICHE	POSTI LETTO	DESTINAZIONE
Trullo 1 Purezza	Soggiorno living, 1 camera da letto e bagno	1 matrimoniale	2 genitori o 1 genitore con figlio
Trullo 2 Energia	Soggiorno living, 1 camera da letto e bagno	1 matrimoniale	2 genitori o 1 genitore con figlio
Trullo 3 Allegria	Soggiorno living, angolo cottura, 1 camera da letto e bagno	1 matrimoniale	2 genitori o 1 genitore con figlio
Trullo 4 Amore	Soggiorno living, angolo cottura, 2 camere da letto e 2 bagni	1 matrimoniale + 2 singoli	4 ospiti che partecipano al- le attività della settimana
Trullo 5 Bellezza	Soggiorno living, angolo cottura, 1 camera da letto e bagno	1 matrimoniale	2 genitori o 1 genitore con figlio
Trullo 6 Leggerezza	Soggiorno living, angolo cottura, 1 camera da letto e bagno	1 matrimoniale	2 genitori o 1 genitore con figlio
Trullo 7 Coraggio	Soggiorno living, angolo cottura, 1 camera da letto e bagno	1 matrimoniale	2 genitori o 1 genitore con figlio

Il desiderio e la consapevolezza di quanto già possiamo offrire per dare concretezza alle finalità dell'associazione, ci induce a voler iniziare il piano di accoglienza a partire dal mese di giugno dell'anno 2020.

Secondo il programma prefissato potremmo, a rotazione, ospitare gruppi di genitori durante quattro settimane nel periodo giugno - luglio 2020.

Le settimane si intendono di 5 giorni, con arrivo il lunedì e partenza il sabato, lasciando il fine settimana per riassetto stanze, cambio personale ecc. secondo il calendario che segue:



Associazione Francesca Diletta Gobbi

Prima settimana, da lunedì 29 giugno a sabato 4 luglio.
Capienza possibile Nr. 6 coppie di genitori o secondo tabella 01 colonna Destinazione.

Seconda settimana, da lunedì 6 luglio a sabato 11 luglio.
Capienza possibile Nr. 6 coppie di genitori o secondo tabella 01 colonna Destinazione.

Terza settimana, da lunedì 13 luglio a sabato 18 luglio.
Capienza possibile Nr. 6 coppie di genitori o secondo tabella 01 colonna Destinazione.

Quarta settimana, da lunedì 20 luglio a sabato 25 luglio.
Capienza possibile Nr. 6 coppie di genitori o secondo tabella 01 colonna Destinazione.

Oltre alle unità abitative, l'Agriturismo dispone di un alloggio con un potenziale di 6 posti letto da destinare ai volontari che ci affiancheranno nell'accoglienza e nelle attività previste, presenti e da realizzare

- laboratorio di Musicoterapia "Nerea Albertini"
- il contatto con la natura
- passeggiate a cavallo
- i frutti della terra
- laboratorio artistico
- il centro benessere
- esperienze vissute: dialogo con noi; confronto, supporto psicologico.
- Soggiorni ricettivi presso l'Agriturismo Le Specchie;
- Organizzazione di concerti e manifestazioni artistiche varie;
- Organizzazione di eventi quali matrimoni, comunioni, battesimi e feste di ricorrenza;

I ricavi delle attività serviranno per supportare la ricerca scientifica e per realizzare gli obiettivi del progetto.



Associazione Francesca Diletta Gobbi

Confidiamo nella sensibilità, nella comprensione e nel supporto di tutti coloro che per dare una speranza a chi soffre, ma specialmente per dare un senso alla propria esistenza offrendo amore al prossimo, vorranno aiutarci a realizzare i nostri intenti.

Grazie

Leonzio e Loredana
Leonzio Gobbi *Loredana Diletti*