



IL MANTELLO

Associazione di volontariato onlus
Assistenza malati terminali

Onlus

Notiziario **2** Anno 8

Settembre
'13



AMORE
solievo il mantello
ACCOGLIENZA
Solitaria
ABBRACCIO
Smile
SORRISO
Smile
HEART

Indice

L'ASSOCIAZIONE INFORMA

BILANCIO SOCIALE ED ECONOMICO ANNO 2012 pag. 3

ASSEMBLEA DEI SOCI APRILE 2013 pag. 5

CONGRESSO ITALIANO DI CURE PALLIATIVE pag. 5

LO SAPEVI? pag. 6

L'OPINIONE DEGLI ESPERTI

**"LE SCARPETTE DI DOROTHY": I BAMBINI E L'ESPERIENZA
DI PERDITA E CAMBIAMENTO** pag. 7

SEPARAZIONE, PERDITA, LUTTO: A CHE ETÀ PARLARNE? pag. 9

RIFLESSIONI DI UN GENITORE pag. 9

DIARIO DEI VOLONTARI

UN'ESPERIENZA E LE EMOZIONI pag.10

CONFRONTIAMOCI pag.11

CUCINA IN HOSPICE, SARAI TU IL NOSTRO MASTER-CHEF? pag.12

EVENTI IN AGENDA

XII GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO pag.13

SANTA MESSA PER RICORDARE I PAZIENTI DEFUNTI pag.14

LA CENA ANNUALE pag.14

CONCERTO A CABIATE pag.14

L'ANGOLO DELLA LETTURA

"FAI BEI SOGNI" DI MASSIMO GRAMELLINI pag.15

IL COMMENTO DI DUE VOLONTARIE pag.16

CI HANNO SCRITTO

STORIA DI UN AMORE pag.17

L'ALTRA FACCIA DELLA LUNA pag.18

L'ASSOCIAZIONE RINGRAZIA

GLI AMICI DEL MANTELLO pag.19

SOSTIENICI pag.19

**Rivista quadrimestrale
Anno 8
Numero 2
Settembre 2013**

Direttore responsabile
Franco Michienzi

Redazione
Enrica Colombo
Carla Longhi
Giorgio Ferri
Rosy Candiani

Stampa e impaginazione
Ingraph Seregno

Editore
Il Mantello
Via Isonzo 42/B - 22066 Mariano C. (Co)
e.mail: associazione@ilmantello.org
Reg. Tribunale di Como n. 12 - Giugno 2003

Bilancio sociale ed economico anno 2012

Al fine di rendere partecipi i nostri sostenitori e tutti coloro che con interesse seguono le attività del «Mantello», utilizziamo lo strumento del notiziario per pubblicare non soltanto il bilancio economico dell'associazione, ma anche un "bilancio sociale". Vogliamo qui esporre l'utilizzo delle risorse ed i relativi risultati conseguiti anno per anno, attraverso la collaborazione con le istituzioni pubbliche, in particolare l'Azienda Ospedaliera S. Anna, l'ASL di Como e le altre associazioni di volontariato presenti sul territorio.

L'attività principe del «Mantello» consiste nel sostenere cure altamente specializzate nei confronti dei pazienti che abbiano raggiunto lo status di soggetto non guaribile o con limitata sopravvivenza. L'esperienza insegna che laddove le medicine non siano più efficaci, esistono strumenti efficienti per combattere il dolore o per alleviare la paura, la solitudine o altri stati d'animo che possono aggravare il quadro clinico del paziente. Dal 1994 «Il Mantello» fornisce assistenza e cura continua non solo al paziente, ma anche alla rete di relazioni familiari in cui è inserito.

Significativo è inoltre l'impegno del «Mantello» nello sviluppo della cultura delle cure palliative in ambito territoriale; attraverso l'erogazione di attività di formazione per i suoi volontari e la promozione di iniziative a scopo culturale rivolte ai cittadini, l'Associazione si propone di sensibilizzare l'opinione pubblica circa l'importanza delle cure palliative ed il ruolo determinante che esse rivestono nei soggetti che ne richiedono l'ausilio.

Tutto questo comporta costi che tuttavia vengono coperti grazie alle donazioni dei benefattori e all'autofinanziamento, frutto di un'attività di fund raising che si sviluppa attraverso l'organizzazione di eventi.

Il conto consuntivo del 2012 tuttavia vede

un attivo di 12.149,66 euro, nonostante le entrate complessive dell'anno di riferimento fossero inferiori di 3.574,6 euro rispetto al 2011.

Si registra un calo sia nella voce «erogazioni liberali» la quale passa da euro 77.742,21 nel 2011 ad euro 64.406,90 per il 2012; nella voce «introiti 5x1000» che passa da euro 58.964,97 del 2011 ad Euro 51.213,16 del 2012 ed anche nella voce «raccolta da eventi vari» la quale anch'essa decremmenta passando da euro 42.309,35 ad euro 38.676,00, infine si segnala anche il calo delle entrate da «iscrizioni/rinnovi» che passano da euro 5.050 ad euro 3.815.

In forte incremento invece la voce «contributi banca/comuni/vari» che cresce da euro 7.700 del 2011 ad euro 30.200 del 2012; la voce incrementa notevolmente per effetto dei contributi ricevuti relativamente al progetto sulla cartella clinica informatizzata, pari a circa euro 24.000.

I «centri di costo» del bilancio sono stati suddivisi per tipologia di spesa. Al 31.12.2011 le uscite complessive erano pari ad euro 159.071,58 mentre nel 2012 sono pari ad euro 178.404,12 l'incremento è dovuto sostanzialmente ad un aumento delle voci di spesa che formano il centro di costo relativo alle spese sostenute per la produzione di servizi. Tuttavia il bilancio economico dell'Associazione al 31.12.2012 chiude con un attivo di euro 12.149,66.

È in massima parte grazie alle entrate che l'Associazione garantisce una continuità nell'erogazione dei servizi e da esse dipende la sussistenza stessa del nostro organismo; nonostante le oscillazioni fisiologiche nell'ammontare delle entrate vogliamo sottolineare il costante impegno dei volontari che accanto all'operatività di chi agisce sul territorio, sono necessari per il funzionamento organico di tutta l'Associazione, anche in termini di risparmio di costi che altrimenti

dovrebbero essere sostenuti per sopperire al loro apporto.

Per meglio comprendere l'attività svolta "sul campo" in termini di impegno temporale di tutti coloro che dedicano la propria attività all'interno del «Mantello» come volontari vi segnaliamo l'ammontare delle ore di lavoro effettivamente svolto nel corso del 2012.

Per renderci conto del valore della forza lavoro realizzata dai nostri volontari, basti

pensare che il totale del monte ore pari a 6.200, corrisponde ad un lavoro a tempo pieno di ben quattro persone in un anno.

Per chi fosse interessato ricordiamo che è possibile consultare l'elenco completo delle attività svolte nel 2012 (assistenza al paziente e alla famiglia, formazione, comunicazione, partecipazione a corsi e convegni, eventi) ed il bilancio economico completo sul nostro sito www.ilmantello.org.



Attività 2012, espressa in ore, dei volontari del mantello

Assemblea dei soci Aprile 2013

Il 29 Aprile 2013 si è tenuta l'Assemblea degli aderenti all'Associazione presso la sala riunioni dell'Hospice di Mariano Comense. Nel corso della riunione, oltre ad essere stato approvato il bilancio 2012, è stato ef-

fettuato il rinnovo delle cariche istituzionali del «Mantello» che ha avuto come esito la conferma all'unanimità di tutto l'organigramma dell'Associazione.

Congresso italiano di cure palliative



The poster features a central image of the Palazzo della Cultura in Bologna. Text on the left lists the main event and satellite meetings. The right side contains the SICP logo and the congress title.

Bologna
27-30 ottobre 2013
Palazzo della Cultura
e dei Congressi

Convegni Satellite
Reggio Emilia, 24 ottobre 2013
Bentivoglio (BO), 25 ottobre 2013
Ravenna, 26 ottobre 2013

SICP
Società Italiana di Cure Palliative

**XX CONGRESSO
NAZIONALE SICP**
Società Italiana di Cure Palliative

“Lo sapevi?”

“Lo Sapevi?”

è un opuscolo pensato e presentato dalla Federazione Di Cure Palliative che informa come, dopo l'applicazione della Legge 38/2010, le cure al malato inguaribile e il supporto alle sue famiglie siano ora un diritto; gratuite, a disposizione di tutti gli utenti del Servizio Sanitario Nazionale.

PURTROPPO NON SAPEVO

Enzo un Cittadino qualunque

“E' come un placebo” commentai istintivamente rigirando tra le mani quell'opuscolo. L'amica mi guardò comprensiva e, forse per non farmi bruscamente capire quanto fossi completamente fuori strada, sorridendo mi corresse: “beh sì, assomiglia un poco al placebo, ma la cura palliativa è qualcosa di diverso.”

Inizìò a spiegare mentre io leggevo l'opuscolo.

Piano piano mi si dischiuse un mondo nuovo, una realtà che conoscevo solo per sentito dire.

Mi rendevo conto di avere osservato da una angolatura parziale e limitata una realtà che mi appariva lontana e a cui non ero particolarmente interessato.

L'amica mi raccontava di essere volontaria a Mariano Comense dell'Associazione “Il Mantello” che fa parte della Federazione Cure Palliative.

Sono a conoscenza di una struttura ospedaliera di Mariano Comense che nel mio immaginario, non avendo mai avuto modo di frequentarla, evoca un luogo di sofferenza, di ultimo approdo per malati allo stato terminale.

Scopro ora che in quella struttura si applicano le Cure Palliative.

L'ammalato, mi spiega l'amica, è il centro dell'attenzione, attore principale e volano di un meccanismo che comprende il lavoro di diverse categorie e operatori.

E' posto al centro di un circolo virtuoso, dove la salvaguardia della dignità umana è una componente essenziale dell'iter curativo. Un percorso che prevede anche la cura di quei disagi che colpiscono l'ammalato assieme alla sua famiglia: il dolore fisico che si accanisce impietoso su un corpo già debilitato e la sofferenza morale che coinvolge anche i familiari alle prese con imprevedibili

e sconosciute difficoltà da affrontare e risolvere, le paure, l'angoscia.

Per sostenere questo circolo virtuoso è indispensabile il coordinato coinvolgimento di tutti quanti operano attorno all'ammalato: i familiari, i medici, il personale paramedico, i volontari, le strutture sanitarie.

Non so come e quando è nata l'idea di praticare le Cure Palliative, come sono nate le Associazioni che se ne occupano, come si sono strutturate in Federazione. Non so se esiste un Socio Fondatore. Mi piace pensarlo e immagino le difficoltà, le resistenze, le delusioni che ha dovuto superare. Ma mi piace anche sapere che tutto sia nato da un naturale bisogno di solidarietà che sempre avvicina chi si trova ad affrontare una grave e imprevista difficoltà.

Perché è in queste occasioni che le belle parole, le buone intenzioni trovano pratica applicazione e tutti quanti, dall'ammalato all'ultimo volontario ricevono più di quanto offrono. Anzi no. E' l'ammalato il soggetto che più regala gratificazione morale, dà un senso alla sua sofferenza e un motivo di riflessione a tutti noi.

“LO SAPEVI?” è scritto in grande sulla prima pagina dell'opuscolo. No, non lo sapevo purtroppo.

Ma spesso e volentieri chi non ha dovuto affrontare una grave malattia, magari incurabile, non si rende conto della sofferenza fisica, del dolore che annulla la volontà. Non immagina le difficoltà gestionali e i disagi psicologici che si abbattono e sconvolgono la quotidianità, il quieto vivere.

Allontaniamo i cattivi pensieri, ci aggrappiamo ai nostri piccoli egoismi, ignoriamo la malattia nella speranza che rimanga sempre qualcosa estranea alla nostra vita.

Evitiamo l'apertura di certe porte, trascurando la ricchezza che perdiamo.

L'opuscolo insegna che si può sempre rimediare, risponde alle domande più immediate, indirizza nei percorsi, spiega i diritti degli utenti e le principali modalità per accedervi e soprattutto apre una finestra, seppur piccola, su un mondo troppo spesso ignorato.



“Le scarpette di Dorothy”: i bambini e l’esperienza di perdita e cambiamento

Anche nel 2013 il percorso formativo “L’altra faccia della luna” rivolto ad insegnanti dalla scuola dell’infanzia alla scuola secondaria di primo grado ha visto la partecipazione di 35 insegnanti. Ad oggi nel periodo 2011-2013 abbiamo avuto 125 partecipazioni con risultati, emersi dai questionari di valutazione, molto positivi.

Di seguito alcuni commenti dei partecipanti che ci sono pervenuti:

- Mi avete aiutato ad affrontare con me stessa e con gli alunni la tematica della perdita in senso lato (qualsiasi perdita non intesa come morte);
- E’ stato forte e profondo a livello personale. Mi ha molto coinvolto e motivato;
- Mi ha tranquillizzato sul fatto che non esistono risposte “giuste o sbagliate” e che è un bene far “rientrare” la perdita e la morte come una realtà della nostra società;
- Un grande arricchimento per poter valutare ed osservare in modo diverso la stessa situazione, utilizzando molti e diversi strumenti in base all’esigenza.

A seguito della partecipazione al percorso “L’altra faccia della luna” alcuni insegnanti ci hanno chiesto un progetto mirato in modo specifico ai bambini del primo ciclo della scuola primaria e ai loro genitori con l’obiettivo di iniziare un percorso “pedagogico” che aiuti i bambini ad essere supportati in molteplici esperienze, non solo legate alla morte di una persona cara, ma che abbiano a che fare anche con la dimensione della perdita: la separazione dei genitori, i passaggi scolastici, i traslochi, le migrazioni, i cambiamenti significativi in famiglia e a scuola (es. nascita di un fratellino o sorellina, cambio di insegnante). In tutti questi casi il cambiamento, seppur volto a qualcosa di positivo, implica la rinuncia alla condizione precedente e l’attraversamento di una fase di destabilizzazione, con una serie di emozioni connesse che sono simili a quelle del lutto. Pertanto ci troviamo frequentemente a riflettere sul significato che la perdita e la morte possono assumere nell’esperienza di un bambino e sul suo estremo bisogno di poter essere sostenuto

dagli adulti di riferimento.

Per dare risposta a questa richiesta, come Associazione, abbiamo sviluppato un progetto, in collaborazione con gli insegnanti, chiamato **“Le scarpette di Dorothy: i bambini e le esperienze di perdita e cambiamento”** rivolto ai bambini, insegnanti e genitori.

Il coinvolgimento dei genitori è stato molto importante, sia per informarli sul percorso formativo che sullo stato di avanzamento del progetto e sui feedback da parte dei bambini collegati all’esperienza in aula.

Gli obiettivi del progetto sono così sintetizzati:

per i bambini:

- aiutarli a riconoscere in sé emozioni e sentimenti legati al cambiamento e alla perdita, dare loro un nome, imparare ad esprimerli;
- riconoscere che anche gli altri vivono emozioni e sentimenti simili di fronte al cambiamento e alla perdita ed imparare ad ascoltarli.

per i genitori:

- far conoscere il percorso svolto in classe dagli esperti con i loro figli;
- far loro acquisire conoscenze e strumenti per accompagnare i figli nelle esperienze di cambiamento e perdita della vita quotidiana. Le tematiche affrontate con i bambini sono: il cambiamento, la perdita, il lutto, le emozioni ad esse connesse e le modalità di affrontarle. Il percorso prevede tre incontri nelle classi di due ore ciascuno. Come strumento didattico è utilizzata la fiaba: “Come il piccolo elefante rosa divenne molto triste e poi tornò molto felice” M.Weitze – E. Battut - Ed. Arka Mi 1999.

Le tematiche affrontate con i genitori sono le medesime. Il percorso prevede tre incontri di due ore ciascuno di: presentazione, approfondimento, restituzione.

Gli incontri in classe sono stati facilitati dalle psicologhe del Servizio di Psicologia dell’Associazione “Il Mantello”.

Molto importante la presenza in classe di un’insegnante (la stessa per tutti gli incontri), con il ruolo di osservatrice e di compilatrice del “diario di bordo” (raccolta delle

principali verbalizzazioni e dei disegni dei bambini). Il senso di questo percorso consiste nel coinvolgimento del contesto globale in cui il bambino è inserito, ovvero la famiglia e la scuola, affinché acquisiscano competenze e strumenti per favorire l'espressione dei vissuti del bambino stesso. Al termine della prima fase del progetto possiamo trarre alcune considerazioni:

- i bambini hanno partecipato con entusiasmo;
- la modalità didattica ha favorito la narrazione e l'espressione delle emozioni;
- i bambini parlano spontaneamente e con naturalezza di tutte le emozioni e anche della morte, separazione, perdita;
- i genitori hanno scoperto una dimensione poco conosciuta dei loro figli attraverso i disegni fatti in classe;
- hanno dato un significato "concreto" al concetto di alleanza educativa con gli insegnanti;
- hanno colto l'importanza di fornire, come genitori, risposte educative il più possibili omogenee.

Soprattutto hanno condiviso con noi una frase:

Non possiamo evitare ai bambini le piccole e grandi frustrazioni, ma possiamo dar loro gli strumenti per affrontarle: accompagnandoli senza sostituirsi a loro.

Il progetto "Le scarpette di Dorothy" dà inizio ad un percorso pedagogico molto complesso e forse non terminerà mai e continuerà con attori diversi che è il ruolo educativo/formativo dei genitori e della scuola.

Infatti, come gruppo di progetto, condividiamo questa frase di Goethe:

"Sono due le cose che i bambini dovrebbero ricevere dai genitori: le radici e le ali".

La fiaba vista con gli occhi dei bambini



1

L'elefantino Bingo, triste perché il suo amico è andato via, piange e si libera, così poi sta meglio.



2

Bingo e la sua mamma si abbracciano, la mamma lo consola e così Bingo sta meglio.



3

L'elefantino Bingo fa un posto nel suo cuore per il suo amico Fred che non vedrà più.



4

All'elefantino Bingo, dopo che ha espresso e condiviso il suo dolore, torna la voglia di giocare e trova nuovi amici.

Separazione, perdita, lutto: a che età parlarne?

Durante l'anno scolastico appena trascorso, nelle classi prime della Scuola Primaria di Carugo, è stato realizzato un progetto con l'Associazione "Il Mantello", dal titolo "Le scarpette di Dorothy".

L'idea di effettuare un percorso con i bambini, nel quale affrontare argomenti impegnativi come separazione, perdita e lutto è nata in noi dopo aver partecipato a un corso di formazione per insegnanti, proposto dall'associazione Il Mantello e organizzato dal Dirigente Scolastico Dott.ssa Marinella Caglio, presso l'I.C. IV Novembre di Mariano Comense.

Il corso è stato molto interessante e ci ha fornito numerosi spunti di riflessione. Per questo abbiamo contattato l'équipe psicologica dell'associazione e abbiamo chiesto la disponibilità ad intervenire nelle nostre classi, sia con i bambini, sia con i genitori. I nostri alunni hanno frequentato quest'anno la classe prima e qualcuno ha inizialmente ritenuto questi bambini ancora troppo piccoli per trattare tematiche di questo genere, ma i risultati ottenuti hanno fugato ogni timore.

Le psicologhe sono intervenute per tre volte in ognuna delle due classi prime, iniziando il lavoro con il racconto della storia di due elefantini, amici per la pelle, che hanno dovuto separarsi....

Su questa storia hanno fatto riflettere e lavorare i bambini, facendo in modo che ognuno di loro riuscisse ad esprimere le

proprie emozioni e i propri vissuti di gioia e di tristezza.

Per dimostrare come i bambini abbiano colto il messaggio fondamentale del percorso svolto, vorremmo citare questo fatto: in una delle due classi una bambina ha espresso il timore di dover cambiare scuola nell'anno successivo; un compagno l'ha rassicurata con queste parole:

"Non ti preoccupare. Ti promettiamo che se cambierai scuola, ti faremo per sempre un posto nel nostro cuore!"

Questo bambino, come altri, ha capito tutto: non c'è separazione, distanza, perdita che possa allontanare definitivamente le persone che amiamo!

Le psicologhe hanno incontrato anche i genitori di questi bambini, per tre sere, allo scopo di illustrare il progetto che avrebbero sviluppato con i bambini, per spiegare da un punto di vista psicologico le tappe di crescita di un bambino e per verificare il lavoro effettuato.

Le psicologhe Dott.ssa Giada Bartocchetti e Chiara Mauri, il Dott. Valentino Fenaroli e la Dott.ssa Enrica Colombo hanno realizzato con competenza e disponibilità questo progetto, con l'intento di aiutare i bambini a crescere e ad affrontare la vita con le sue bellezze, ma anche con le sue fatiche.

Le insegnanti delle classi prime della scuola Primaria di Carugo

Riflessioni di un genitore

"Da un genitore di Carugo"

Buonasera,
sono la mamma di un bambino della 1 A, e ho partecipato con grande interesse agli incontri organizzati dall'Associazione "Il Mantello" tenuti a scuola a tema: la perdita.

E' stata un'esperienza molto interessante e mi ha aiutato a capire come affrontare un'eventuale perdita anche se mio figlio, fortunatamente, non ha ancora vissuto un'esperienza simile.

A me al contrario è capitato di perdere un genitore quando ero molto piccola, e que-

sto è sempre stato per la mia famiglia un tabù che mi sono portata dietro per moltissimi anni.

Ho capito che è sempre meglio parlare in certe situazioni per non creare sensi di colpa e insicurezze.

Un grazie di cuore alle psicologhe e a tutte le persone che fanno parte di questa associazione.

Spero di ripetere quest'esperienza anche l'anno prossimo!!!

Grazie!

Anna

Un'esperienza e le emozioni

Tempo fa iniziando il mio percorso come volontaria al MANTELLO ho fatto una promessa a me stessa: **"POTERMI TROVARE ANCHE SOLO UNA VOLTA NELLA VITA ACCANTO AD UNA PERSONA ED ESSERE NEL MOMENTO GIUSTO AL POSTO GIUSTO ..."**

... Per poter dire, anche solo una volta, che qualcuno non era rimasto solo...

Qualche giorno fa, ecco che al mio turno come Volontaria in Hospice mi trovo ad avviarmi in corsia per incontrare pazienti e familiari delle diverse camere.

Solitamente, per abitudine, comincio dalla camera 1 del corridoio di destra. Questo pomeriggio non so perchè, scelgo di avviarmi verso il corridoio di sinistra e qualcosa mi spinge addirittura verso il fondo, la camera 9.

La 9 è la camera di una nuova paziente trasferita in Hospice in mattinata e già in condizioni critiche. Entro. Trovo marito e figlia della paziente e altri parenti. Parlano, parlano molto ...

Solitamente quando trovo tanti familiari mi trattengo poco, giusto il tempo per presentarmi, conoscere chi si trova in camera e capire se ci sia bisogno di qualcosa. Penso di uscire ..., ma qualcosa mi trattiene lì ...

La camera è piena di voci, di parole cariche di tensione, di paura, toni di voce agitati, preoccupati, commenti e domande su come bisognerà fare poi ...

Tra le tante persone che parlano c'è una figlia che seduta accanto al letto della madre, le tiene la mano, la fissa in viso e resta in silenzio ...

... C'è un madre nel letto, con la mano stretta della figlia, con gli occhi chiusi ... ormai non più "contattabile" ...

Solitamente quando la conversazione tra i parenti procede animata, sentendomi non necessaria, saluto, mi congedo e vado nelle altre camere ... ma questo pomeriggio una parte di me mi trattiene lì, accanto al letto,

anche io come quella figlia e la madre ... in silenzio ...

Passa il tempo ... Dopo forse 20 o 30 minuti i parenti con il marito della paziente escono per andare a casa e improvvisamente la camera si svuota di tutte le parole e le voci e improvvisamente si riempie di SILENZIO ...

...

Un silenzio così grande, così intimo tra una madre e una figlia, un silenzio che mette a disagio...

Sentendomi un po' profanatrice di un silenzio così profondo, non dico nulla...

In questi casi, sentendomi "di troppo", scelgo di uscire ... Ma qualcosa ancora questo pomeriggio mi trattiene qui ... ed anche io entro a far parte di quella intimità sacra che c'è nel momento della morte ...

Negli occhi della figlia, nelle sue poche parole, nelle intime domande che mi rivolge, riconosco lo smarrimento, riconosco la paura, riconosco il senso di inadeguatezza e impotenza, riconosco il bisogno di non essere soli ...

Il respiro della madre scandisce il tempo e sentendolo cambiare mi rendo conto che il momento si sta avvicinando ... Sento il bisogno di tranquillizzare quella madre, accarezzandola, dicendole che va tutto bene, che può stare tranquilla ...

Il momento è arrivato ... siamo sole ...

Quanto ci si sente inadeguati davanti all'esplosione di un dolore grande come quello di una figlia!!!

... il dolore di una figlia che lascia andare la madre tenendole la mano, senza poter trattenerla ... Resto ...

Non so come, ma quel pomeriggio qualcosa mi ha trattenuto ... Perchè mi trovassi nel posto giusto, dove Roberta aveva bisogno che io fossi semplicemente lì ...

Monica Bonaldo

Confrontiamoci!



Abbiamo ospitato nella nostra sede di Mariano Comense due gruppi di volontari dell'Hospice di Sondalo e di Crema.

Giovedì, 23 Maggio i nostri "colleghi" di Sondalo, l'Hospice Siro Mauro e sabato 1° giugno quelli di Crema, Alfio Privitera.

Tutte e due gli incontri hanno avuto un unico filo conduttore:

la presentazione delle due Associazioni, le difficoltà oggettive e pratiche che quotidianamente si devono affrontare per poter far vivere al meglio un'Associazione, le aspettative ed i progetti per consolidare e far conoscere in modo corretto il mondo delle cure palliative.

Molti gli scambi di esperienze, i racconti anche di nuove attività da parte dei volontari. A Sondalo, per esempio, hanno inserito la musicoterapia.

Tutte e due le Associazioni ospiti hanno "invidiato" il nostro servizio Help Line ... che è

importantissimo come primo approccio con i familiari...e via discorrendo e il tempo è volato!

Alla fine di ciascun incontro ci siamo riservati un bel momento conviviale, con gli amici di Sondalo un pranzo informale ma molto ben riuscito, grazie al buon supporto dei volontari che hanno trasformato il nostro locale soggiorno in un ristorante fornito di piatti gustosi e con il gruppo di Crema addirittura una scorpacciata di piatti tipici brianzoli e una visita guidata presso il complesso monumentale di Galliano.

Naturalmente ci aspettano a Sondalo e Crema per proseguire un fecondo scambio di esperienze e progetti che consenta a tutti di non restare isolato nella propria realtà e ampliare la propria visuale.

Antonella

Cucina in hospice, sarai tu il nostro master-chef?



È ormai una tradizione consolidata il pranzo del giovedì presso l'Hospice a Mariano Comense. I commensali ormai spesso comprendono i parenti presenti e con piacere aggiungiamo sedie ai nostri tavoli. Le pietanze diventano davvero più invitanti se gustate in compagnia!

A questo proposito ci proponiamo di coinvolgere chiunque ne sia interessato ad un piccolo progetto culinario. Non serve essere un cuoco professionista per consigliarci piatti e ricette che non esiteremo a proporre

ai nostri avventori!

Se siete appassionati di cucina scriveteci un'email raccomandandoci le vostre ricette preferite; sceglieremo le più gustose e, se lo vorrete, sarete voi stessi ad aiutarci a realizzarle. Una volta impiattate, le vostre "opere d'arte" saranno fotografate e "postate" sulla nostra homepage con il nome dell'artista e la ricetta completa.

Alla fine dell'anno eleggeremo la ricetta più apprezzata e premieremo l'autore !



XII giornata nazionale del sollievo

Ha avuto luogo il 29 maggio 2013 presso la Sala Bianca del Teatro Sociale di Como un incontro appassionante a tema "Il valore della rete nelle cure palliative e nella terapia del dolore". «Il Mantello» non poteva mancare a questo "tavolo" al quale sedevano altre organizzazioni di volontariato presenti sul nostro territorio come L'Associazione "Antonio e Luigi Palma", e le onlus "Accanto", "Ancora" e "A.Ma.Te."

L'incontro si è rivelato un'occasione di interazione tra le varie associazioni e di reciproco scambio di testimonianze e di progetti futuri.

Il Dottor Furio Zucco (Coordinatore SICP della Regione Lombardia) ha mostrato le nuove prospettive che si aprono nella nostra regione con l'applicazione della Legge n° 38 del 2010, soffermandosi in particolare

su quello che cambia nel nuovo approccio al dolore e alla sofferenza dei malati, un tema che troppo a lungo è stato oggetto di un buco legislativo, che la Legge 38 si propone di colmare.

Il Dottor Luca Moroni (presidente dell'FCP) ha poi illustrato il ruolo del volontariato nel panorama applicativo della Legge 38, un ruolo ancora più denso di responsabilità alle quali «il Mantello» cercherà di adempiere con la dedizione che contraddistingue i nostri volontari.

L'incontro è proseguito con un workshop coordinato dal Dottor Gianluigi Spata, presidente dell'Ordine dei Medici di Como che ha incontrato i responsabili delle associazioni di volontariato, dove per «il Mantello» presenziava la Dottoressa Enrica Colombo.



S.Messa per ricordare i pazienti defunti

Domenica 13 OTTOBRE alle Ore 16,00, presso la Chiesa Di SACRO CUORE – Via S. Ambrogio, 37 – MARIANO COMENSE – sarà celebrata la Santa Messa in ricordo di tutte le persone che hanno percorso con noi l’ul-

timo tratto della loro vita; è un momento di profondo e intimo scambio in cui avremo anche modo di ricordare che sono ormai passati dieci anni dall’Ottobre 2003 in cui è stato aperto l’Hospice a Mariano.

La cena del «mantello»

Come ogni anno, anche nel 2013 non mancherà la consueta «Cena del Mantello»; I lavori per organizzare la serata sono già in essere e visto il successo dell’edizione 2012, siamo sicuri che anche quest’anno sarà una piacevole occasione per vedere riuniti tutti gli amici del «Mantello».

Avvolti da un’atmosfera conviviale coglieremo l’occasione di esporre i risultati rag-

giunti – e sono tanti! – durante l’anno trascorso.

La location sarà sempre al Palatenda di Mariano e quanto prima attraverso il nostro sito web, potrete trovare ulteriori informazioni, intanto potete segnare un appunto sulla vostra agenda: la cena è in programma per il 23 novembre, non prendete impegni!

Concerto a Cabiato

Sabato 30 NOVEMBRE, a CABIATE, SALA KARL WOJTYLA, un gruppo di amici del Mantello organizza uno spettacolo musicale a favore dell’Associazione a cui siete tutti invitati.

Con William Agostoni ci siamo conosciuti nel 2008 quando, allora Assessore del Comune di Cabiato, aveva reso possibile il bellissimo Concerto “NOTTE DI NOTE”, sempre a favore della nostra Associazione.

Poi la storia di William ci ha fatti rincontrare per percorrere insieme un pezzetto di vita e ha rinsaldato anche il legame con i suoi fa-

miliari.

E’ per tenere vivo il suo ricordo e mantenere la promessa che William aveva fatto (quella di ripetere ogni anno un evento che tenesse insieme la musica che amava tanto e la solidarietà che lo contraddistingueva) che hanno pensato questo nuovo incontro: facciamo anche tutti noi la nostra parte, partecipando con entusiasmo!

Per più precise informazioni e per procurarvi in anticipo i biglietti chiamate il numero 335-5302427.

Fai bei sogni



Quest'anno «Il Mantello» ha organizzato un piccolo "salotto letterario" dove i nostri volontari condividono letture ed emozioni. I partecipanti hanno particolarmente apprezzato l'iniziativa e numerose sono state indicazioni per nuove letture ed approfondimenti. Visto l'entusiasmo e l'interesse generati, abbiamo deciso di condividere l'esperienza con i lettori del nostro notiziario.

"FAI BEI SOGNI"

di MASSIMO GRAMELLINI

Scheda del libro:

Editore: Longanesi

Autore: Massimo Gramellini, giornalista, vicedirettore del quotidiano "La Stampa" opinionista della trasmissione televisiva di Rai3 "Che tempo che fa".

"Fai bei sogni" è la storia di un segreto celato in una busta per quarant'anni. La storia di un bambino, e poi di un adulto, che imparerà ad affrontare il dolore più grande, la perdita della mamma, e il mostro più insidioso: il timore di vivere. "Fai bei sogni" è

dedicato a quelli che nella vita hanno perso qualcosa. Un amore, un lavoro, un tesoro. E rifiutandosi di accettare la realtà, finiscono per smarrire se stessi. Come il protagonista di questo romanzo. Uno che cammina sulle punte dei piedi e a testa bassa perché il cielo lo spaventa, e anche la terra. "Fai bei sogni" è soprattutto un libro sulla verità e sulla paura di conoscerla. Immergendosi nella sofferenza e superandola, ci ricorda come sia sempre possibile buttarsi alle spalle la sfiducia per andare al di là dei nostri limiti. Massimo Gramellini ha raccolto gli slanci e le ferite di una vita priva del suo appiglio più solido. Una lotta incessante contro la solitudine, l'inadeguatezza e il senso di abbandono, raccontata con passione e delicata ironia. Il sofferto traguardo sarà la conquista dell'amore e di un'esistenza piena e autentica, che consentirà finalmente al protagonista di tenere i piedi per terra senza smettere di alzare gli occhi al cielo. "Preferiamo ignorare la verità, per non soffrire, per non guarire. Perché così facendo diventeremmo quello che abbiamo paura di essere: completamente vivi".

Il Commento di due volontarie

La lettura di questo romanzo mi ha coinvolta intensamente, al punto da sentirmi travolta dai sentimenti. Mi sono ritrovata a vivere le emozioni di una figlia e di una madre contemporaneamente.

Comprendevo lo smarrimento di questo figlio privato all'improvviso, senza spiegazioni, di un amore così importante e cercavo le motivazioni che hanno portato sua madre a compiere un gesto tanto disperato.

Da qualche anno sono rimasta senza genitori ma, malgrado la differenza d'età, mi sono immedesimata nel protagonista del romanzo, costantemente alla ricerca di un equilibrio, una ricerca che lo accompagna e lo aggrava per quaranta lunghi anni.

L'amore di un genitore è qualcosa di insostituibile, diverso persino dall'abbraccio di un compagno o di un figlio, perché esso è "assoluto", scevro da qualunque condizionamento esterno.

Al termine della lettura ho voluto vedere nel gesto di questa madre non un atto di egoismo, ma un atto di grande amore verso i suoi cari. Ha voluto risparmiarli loro il "dolore dell'impotenza" di chi si trova ad affrontare disarmato il tormento di una persona che ama.

Ma arriva il momento della "rinascita", della consapevolezza che le nostre radici e i nostri affetti sono dentro di noi quotidianamente, nei nostri gesti, nel nostro modo di vivere e nei nostri valori; e ti rendi conto che una madre è per sempre.

Buona lettura!

Cristina

Quando mi hanno chiesto di scrivere un commento su questo splendido libro, subito ho detto: "OK, ma non adesso, a Settembre..."

Oggi invece sento che è "ora" il momento giusto, perché le emozioni sono ancora vive in me. Questo titolo mi è subito entrato nel cuore. Anche mio padre, quando mi dava il bacio della buonanotte da bambina, mi diceva: "Fai bei sogni". Sono passati molti anni ma i bei ricordi non scoloriscono mai.

Di questo libro avevo sentito parlare dall'autore in una trasmissione televisiva, ma non sono riuscita a capire il perché del titolo.

Nel titolo c'era la sintesi meravigliosa ma allo stesso tempo crudele della vita di un bambino a cui viene a mancare la madre troppo presto.. L'assenza della figura materna, così determinante, segnerà la vita di Massimo in modo indelebile. L'infanzia con un padre poco presente, le donne che si sono avvicinate, dalla vicina di casa che si prende cura di lui, alla governante fredda e distaccata, alle mamme dei compagni di scuola che l'abbracciavano "in modo diverso".

Anche da ragazzo, il suo rapporto con l'universo femminile è problematico, rabbioso quasi a voler "punire" ogni donna che lo avvicina. L'incontro con la donna della sua vita, l'aiuterà a riconciliarsi finalmente col ricordo materno, fino a comprendere ed accettare il distacco subito.

Un percorso di elaborazione lungo, difficile, doloroso in cui ogni uomo ed ogni donna si può ritrovare. Un abbandono subito senza spiegazioni, se non quelli banali che si danno di solito, una mancanza che viene colmata solo quando Massimo saprà, grazie all'amica fidata della mamma, la verità.

"SOLO- LA- VERITA'- CI- RENDE- LIBERI-".
(S. Paolo)

E solo la verità ci dà la possibilità di riconciliarsi con noi stessi e con chi ci ha lasciato. La perdita è sempre un grande dolore, ma è ancora più doloroso non accettare che ogni uomo e ogni donna è libero di fare le sue scelte.

Il perdonarsi ed il PER- DONARE sono un balsamo insostituibile per ogni ferita. Un libro da leggere con gli occhi del "cuore", semplicemente.

Maria Pia

“Storia di un Amore”

Una bella famiglia unita come tante altre, con una mamma ed un papà, con due figli, un maschio e una femmina, due fratelli che crescendo continuano ad essere uniti come succede a tanti altri e una malattia incurabile che sceglie lui come tanti altri giovani uomini. Tutta la famiglia si inginocchia, perché colpita al cuore nell'affetto più caro, ed è così che iniziano giorni, mesi, anni di interventi e di ospedali, anni in cui Giovanni trascorre la sua vita in un letto, anni in cui soffre e noi soffriamo con lui, che con grande forza d'animo resta sempre più deciso a farsi curare con ogni mezzo pur di continuare a vivere.

I miei genitori cercano di non lasciarlo mai solo e anche se è molto difficile si impegnano quotidianamente a portare il “mondo esterno” nella sua camera con piccoli gesti, con abbracci, baci e sorrisi veri, fiori colorati e libri, musica e tanto, tanto Amore.

Ma arriva un giorno in cui davvero non c'è più niente da fare e in ospedale i medici ci spiegano che dobbiamo armarci ancora per combattere “l'ultima battaglia” in cui però perderemo la guerra.

Un attento Assistente Sociale ci consiglia un programma di ospedalizzazione domiciliare presso l'Hospice di Mariano Comense. Già delusi da tante esperienze ospedaliere ci presentiamo molto scettici al primo colloquio con l'incaricata dell'Hospice e quando lo terminiamo speriamo che il programma così ben illustrato sia davvero reale.

Nel giorno in cui l'ospedale ha dimesso mio fratello, il personale dell'Hospice ha fatto in modo che tutto a casa fosse pronto ad accoglierlo, per prestargli da subito tutte le cure necessarie e restando pronte a proporsi per ogni suo bisogno. Così dopo giorni, mesi, anni di pianti, di sogni infranti e di sofferenze, finalmente mi sento fortunata, perché parlo con persone che ci capiscono, ma soprattutto persone che davvero fanno quello che dicono, fanno qualsiasi cosa sia possibile per aiutarci e con tutto il tempo necessario permettono a Giovanni di abbandonarsi e di volare via libero, con il suo modo deciso e sicuro di andare, come quando da ragazzi andavamo a sciare insieme e lui scendeva velocissimo sulla pista davanti a me e poi mi aspettava sorridente a fine discesa.

Grazie al telefono dell'Hospice e a tutto il personale, a tutti i volontari del Mantello che mi hanno sempre risposto con gentilezza e comprensione a qualsiasi ora nei momenti

più brutti.

Grazie a Daniela, a Paola e alla loro accurata ed educata delicatezza durante il difficile compito di garantire l'igiene personale, un aspetto importante e non trascurabile per la dignità degli infermi.

Grazie alla Dr.ssa Bassis, Dr.ssa Missaglia, Dr.ssa Tresoldi e alla loro preparata professionalità nella gestione del dolore di Giovanni che è stato importante quanto il loro grande e faticoso impegno umano a sostegno di tutta la mia famiglia.

Grazie alla Dr.ssa Mauri che con il suo attento e sensibile ascolto mi ha permesso di accompagnare in un cammino difficile una persona che ho amato tantissimo, con la consapevolezza di avere l'onore di poterlo amare fino alla fine, guardandolo negli occhi fino all'ultimo respiro perché riuscisse a vedere riflessa nei miei occhi la vita.

Grazie ad Eleonora ed alla sua dedizione nel cercare di insegnarmi ad inserire gli aghi “bene”, per provocare a mio fratello il minimo disagio di un solo “buco” e grazie anche ai suoi abbracci sinceri, che mi hanno tanto sostenuta e motivata quando è arrivato il momento in cui non riuscivo più neanche ad avere il coraggio di fare niente.

Grazie a Gloria che per tutta la mia vita resterà “l'infermiera di mio fratello” e che è stata la stella polare alla quale ho rivolto il mio sguardo quando mi perdevo nel mare della stanchezza... grazie, perché sei riuscita a farmi capire la diversità tra tenere una mano e incatenare un'anima.

A chi ha seguito la mia storia ed ha sentito nelle mie parole il mio grande rispetto e stima per l'Hospice e per le cure palliative e a chi ancora si domanda come si può essere così certa di poter capire e consolare un malato terminale, rispondo che davvero non si può vedere bene che col cuore, perché l'essenziale è davvero invisibile agli occhi. Esiste una cura che si può sempre associare ad ogni altra terapia, è la più semplice da attuare ed è la più efficace e sicura se applicata costantemente con tanta umiltà: è la cura dell'Amore. Oltre la paura, oltre l'indecisione, oltre la nostra volontà; è solo allora che arriva la certezza che più forte più della morte è l'Amore.

A Giovanni, al mio bellissimo fratello, anima coraggiosa e indimenticabile.

Nataschia Tentorio, sorella di un paziente seguito dall'equipe di Cure Palliative.

“L'altra faccia della luna”

L'esperienza del corso sul lutto organizzato dall'Associazione "Il Mantello", ha rappresentato un fantastico viaggio di conoscenza e di approfondimento, sia a livello professionale che personale.

La presa di coscienza delle dinamiche relative alla gestione del lutto, ha richiamato alla mente le difficoltà relative al sentirsi adeguati, all'incapacità di ascolto (verso di sé e verso gli altri), al bisogno di essere forti, alle difficoltà nel far fronte alle richieste (spesso verso sé stessi), al bisogno di essere giusti ed adeguati.

Chiunque abbia partecipato al corso è stato preso di pancia ed allontanato dal mondo della ragione, con somma delicatezza, quasi senza rendersene conto. Ciascuno è stato costretto a prendere coscienza dei propri lutti e dei propri vissuti, avviando così un cammino verso l'accettazione e la convivenza coi propri dolori.

Questo percorso ha permesso di avvicinarsi ad un ascolto attivo dell'altro, dove il nostro punto di vista deve venire per forza modificato per consentirci di conoscere e capire chi è veramente chi abbiamo dinnanzi.

Ci è stato ricordato che, per accogliere, si deve svuotare e non buttare sulle persone che si hanno a fianco (colleghi, compagni, mariti, amici, conoscenti e quant'altro) i propri sentimenti. Accogliere è cogliere diversamente perché ho vissuti diversi, emozioni diverse, esperienze diverse.

Presa con coscienza, non è stata un'avventura a cuor leggero perché la perdita è una condizione che dura tutta la vita, in cui ogni separazione richiama a sé quelle precedenti... e toccare con mano le corde della propria anima, produce sempre quelle vibrazioni che scom bussolano testa e cuore. Ringrazio di cuore, anche a nome delle colleghe, l'Associazione "Il Mantello" per il dono che ci ha fatto, per essere riuscita, con professionalità e competenza, a fornire un diverso punto di vista, ma completo ed assoluto che ha arricchito sì il proprio bagaglio professionale, fornendo strumenti atti a gestire le situazioni di perdita, ma soprattutto quello umano.

Grazie

Cristina, un'insegnante di Cernobbio



Gli amici del “Mantello”

Un grazie a tutti quanti ci sostengono anche con un contributo economico che ci consente di proseguire con serenità il nostro lavoro.

In particolare un grazie sentito alla Sezione di CANTU' del ROTARY CLUB che ha donato all'Associazione tre tablet per l'uso della cartella clinica informatizzata e alla sensibi-

lità e generosità di EUGENIO ERBA che, dopo avere percorso l'ultimo tratto della Sua vita con noi, ci ha ricordato nel Suo testamento con un lascito molto importante che l'Associazione intende legare ad un preciso progetto che al più presto verrà comunicato.

Sostienici

Puoi diventare socio del «Il Mantello» ONLUS con un versamento di Euro 25,00 sul c/c postale n° 11681228 oppure ritirando direttamente il vaglia in Associazione.

Puoi sostenere Il Mantello con un contributo economico sul c/c bancario codice iban:

IT37R0843051500000000034172 presso Cassa Rurale ed Artigiana di Cantù, Filiale di Mariano Comense, oppure tramite bonifico postale iban:

IT7550760110900000011681228, o con bollettino postale c/c 11681228.

intestato a:

Associazione «Il Mantello» ONLUS.

Nella causale ricordati di specificare i tuoi

dati personali (Nome, Cognome, indirizzo), così potremo ringraziarti.

In fase di compilazione della denuncia dei redditi (sul CUD Sottoscrivi e dona il tuo 5x1000 all'Associazione IL Mantello ONLUS: in base alla nuova Finanziaria (L. 266/2005, art. 1, comma 337), in tutti i modelli per la Dichiarazione dei redditi trovi un riquadro, creato appositamente per destinare il 5 per mille dell'IRPEF a fini di solidarietà sociale. Scegli "Sostegno del volontariato e delle Organizzazioni non lucrative di utilità sociale"; metti la tua firma e scrivi il Codice fiscale dell'Associazione Il Mantello **90007650139**.

Per contattare l'Associazione:

numero telefonico 031/755525

numero verde - help line 800 362 822

associazione@ilmantello.org

www.ilmantello.org

contatti

numero verde

800-362822

La nostra carta d'identità

Nome:

"Il Mantello"

Data di nascita:

11 Marzo 1994

Stato civile:

Associazione di volontariato ONLUS

Segni caratteristici:

Attenzione alla sofferenza dei malati e dei loro famigliari

Professione:

Collaboratore nel fornire cure palliative a malati terminali

Sede operativa:

Ospedale "Felice Villa" di Mariano Comense,
Via Isonzo 42/B,
tel. 031/755525 - fax 031/755279,
e-mail: associazione@ilmantello.org

Cosa facciamo

L'Associazione opera per la diffusione della cultura delle cure palliative e aiuta a fornire servizi di assistenza finalizzata alla cura continua.

Ad oggi tante persone hanno ricevuto cure palliative a domicilio e in hospice sulla base

di una collaborazione tra "Il Mantello" e le istituzioni pubbliche, l'Azienda Ospedaliera S. Anna, l'ASL di Como e le altre associazioni di volontariato del territorio.

Mission

*Non solo curare, ma prendersi cura
Promuovendo,
Fornendo
Sostenendo,
servizi ed iniziative che hanno come scopo
l'assistenza continua ad ammalati terminali
e la cultura delle cure palliative.*

Il nostro motto

"Non solo curare ma prendersi cura"

Le cure palliative sono state le prime a mettere in primo piano il malato e non la malattia.

Per i medici, quando un malato non è più curabile smette di essere un "paziente" e viene spesso restituito alla famiglia.

Per l'équipe di cure palliative ed i volontari dell'Associazione "Il Mantello", il malato terminale continua ad essere una "persona" della quale prendersi cura. Anzi, è una persona speciale, perché più di chiunque altro ha bisogno di non essere lasciata sola. L'ultimo tratto di strada è sempre il più difficile.

IL MANTELLO Onlus

5^{per mille}

Anche quest'anno potete destinare
il vostro 5x1000 dell'IRPEF.
Basta apporre la Vostra firma
nell'apposito allegato dei modelli CUD,
730-1 bis o UNICO con l'indicazione
del codice fiscale Associazione

"Il Mantello" onlus

90007650139

Nella casella riservata a

"sostegno delle organizzazioni
non lucrative di utilità sociale...".

Associazione di volontariato onlus
Assistenza malati terminali

Iscritta Reg. Generale Regionale del Volontariato
nella Sezione Provinciale al n. CO19 sez. A

“Non solo curare
ma prendersi
cura”

