

con il Patrocinio del
Comune di Isola di Capo Rizzuto



con il Patrocinio della
Provincia di Crotone



ATTI DELLA CONFERENZA/TAVOLA ROTONDA

“VOLONTARIATO: LA MERAVIGLIA E LO STUPORE PER PRENDERSI CURA”

**Domenica 21 settembre 2025, Isola di Capo Rizzuto (KR),
in occasione del
18° Raduno nazionale Volontari Clown di VIP Italia ODV**



ATTI DELLA CONFERENZA/TAVOLA ROTONDA

“VOLONTARIATO: LA MERAVIGLIA E LO STUPORE PER PRENDERSI CURA”

Domenica 21 settembre 2025, Isola di Capo Rizzuto (KR)

PROGRAMMA

- Ore 10.30 Apertura lavori a cura di VIP Camuggi
- Ore 10.35 Saluti delle autorità cittadine
- Ore 10.40 Saluti del Direttivo Nazionale di VIP Italia
- Ore 10.45 Associazione Regalerò un sogno, Davide Calìò
- Ore 11.00 Videosaluto di Spiderman Mattia Villardita
- Ore 11.15 Associazione Superheroes, Michele Merulla
- Ore 11.30 Associazione Japix Mototerapia, Luigi Gentile
- Ore 11.45 Intervento del dott. Luca Manfredini
- Ore 12.45 Conclusione lavori a cura di VIP Camuggi

TUTTI I MATERIALI AUDIOVISIVI PROIETTATI SONO NELLA CARTELLA SEGUENTE:

https://drive.google.com/drive/folders/1uDnOgrLOxTzhi9zXD-B_L0ipxWVrhvFO?usp=drive_link

Direttore de UOSD Hospice 'Il Guscio dei Bimbi' Chiara Luce Badano – Istituto G. Gaslini di Genova, Coordinatore del Centro di riferimento regionale ligure di terapia del dolore e di cure palliative pediatriche, professore di Terapia Antalgica e Cure Palliative Pediatriche presso l'Università agli studi di Genova sia per il Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia sia per la Scuola di Specialità di Pediatria e di Chirurgia Pediatrica dell'Università agli Studi di Genova.

Intanto grazie a tutti, grazie di essere qua, nel senso che questa mattina penso abbiano risuonato tanti sentimenti. Il titolo: credo che il titolo sia veramente un programma. "Il volontariato: la meraviglia e lo stupore per prendersi cura", ne vale un viaggio fino a Isola di Capo Rizzuto!

Chi sono? Sono un amico di VIP Camuggi e un amico di VIP Italia però voglio presentarmi. Mi presento dal punto di vista professionale, perché qualcuno non mi conosce e voglio fare un percorso con voi: non solo dirvi chi sono ma per quale motivo credo che l'attenzione per i bambini, gli adulti gli anziani, per le persone fragili sia qualche cosa che ci accomuna

1) Sono il direttore dell'Hospice del Gaslini, che noi non chiamiamo Hospice, lo chiamiamo "Guscio dei Bimbi" – perché Hospice ha una connotazione culturale negativa, si pensa che sia il posto dove si finisce un percorso.

L'Hospice del Gaslini si chiama guscio proprio perché il guscio è il carapace, una struttura potente che protegge un animale che è un animale fragile, che è la tartaruga e che permette anche il passaggio di questo animale fragile nelle sue varie posizioni quindi dalla rianimazione, dall'oncoematologia, dalla patologia neonatale, fino al domicilio.

Questa è l'unica diapositiva scientifica che vi faccio vedere, ma per farvi capire che lavoro faccio e per farvi capire perché vi sono vicino e mi siete vicini.

La definizione dell'OMS delle cure palliative è l'attiva presa in carico globale del corpo della mente e dello spirito del bambino e della sua famiglia nell'ottica della qualità della vita.

Mi sembra che non facciate tante cose diverse rispetto a queste: attiva presa in carico globale del corpo della mente e dello spirito del bambino e della sua famiglia dell'anziano e delle persone che gli sono vicine nell'ottica della qualità della vita

Le cure palliative non sono solo le cure del morente (al guscio solo uno/due bambini su dieci concludono il loro percorso, di solito il percorso è verso il domicilio) ma sono le cure per cui purtroppo vi è una malattia che determina la morte precoce, e quindi purtroppo un percorso relativamente breve, oppure vi è un rischio di morte precoce, cioè le cosiddette malattie inguaribili. Sono situazioni in cui la morte imminente è una sensazione relativamente limitata nel tempo e nello spazio

Rivediamola dal punto di vista dei pazienti:

- Sono pazienti affetti da malattie inguaribili (ma anche il diabete è una malattia inguaribile e non verrà mai inserito in un percorso di cure palliative)...
- Sono pazienti in situazioni in cui vi sono bisogni assistenziali complessi. Noi affrontiamo la complessità della situazione.

Sono bambini che spesso hanno tracheostomie, che spesso hanno PEG per la nutrizione, hanno cateteri venosi centrali, fanno dai dieci ai venti farmaci al giorno, quindi c'è un impegno assistenziale da parte dei genitori veramente importante (8 ore e 54 minuti al giorno) e poi vi è morte precoce o rischio di morte precoce - perché la medicina moderna ha aiutato migliaia di neonati e bambini gravemente malati a vivere una vita più lunga però purtroppo non tutti riescono a guarire

Gli inglesi per aiutare i *general practional*, che sono i medici di medicina generale, a capire quando sia il caso di pensare a un percorso di cure palliative, suggeriscono di porsi questa domanda rispetto a un paziente: ti sorprenderesti se questo bambino morisse nei prossimi dodici mesi?

Se la risposta è no allora vuole dire che è un paziente in cui l'obiettivo è la qualità della vita

Attraverso le cure palliative diamo valore al tempo, ma è quello che avete detto voi, negli interventi precedenti! Ho sovvertito un po' il programma che aveva fatto Tatayah e che aveva fatto anche Volpone, ma credo che il vostro lavoro sia un lavoro dove bisogna improvvisare ma bisogna essere tecnici, bisogna essere professionisti, preparati per fare queste cose, e quindi **dare valore al tempo**

Noi medici siamo abituati a dare le prognosi: le prognosi sono dare la possibilità di vivere e dire quanto tempo vivere, come mettere una clessidra dove ci sono sei mesi, cinque mesi, quattro mesi, tre mesi... e la clessidra progressivamente si svuota. Ecco dobbiamo pensare, ed è quello che fate voi, che la vita è la parte inferiore della clessidra, una clessidra che progressivamente si riempie e dove ogni granello è un granello assolutamente prezioso.

La seconda cosa è **rispettare la dignità della persona** - perché di fronte noi non abbiamo degli omeri o dei femori o delle colecisti, come dicono i chirurghi, non abbiamo il signore, la signora o il bambino ricoverato al letto 3, ma abbiamo dei nomi. Abbiamo delle biologie ma anche delle biografie con cui dobbiamo metterci in relazione.

2) Sono il Coordinatore del centro di riferimento regionale di terapia del dolore e di cure palliative e questa settimana cosa ho fatto... ho fatto un incontro con i pediatri di famiglia che mi hanno chiesto di parlare di cefalee. Ma vedete che insieme alle cefalee gli ho parlato anche di proporzione e di sproporzione terapeutica

Perché noi dobbiamo sempre di più accorgerci che esiste un limite nelle cose, che tutto ciò che si può fare non è *consentito*, ma non perché non sia consentito dal punto di vista legale, ma perché non è etico, non è giusto per i nostri pazienti. Quindi dover dare la medicina giusta ma essere noi la medicina giusta: voi non date medicine, **voi siete la medicina**; e quindi avere la possibilità di dire dove fare una cosa, e dove fare altro. E questo è un po' il principio delle cure palliative pediatriche.

3) Sono anche professore universitario. Questa settimana sono andato a insegnare ad Ancona... (ci siamo divertiti, cento persone hanno sentito Manfredini per sedici ore in due giorni.... e gli interventi sono stati estremamente interattivi, perché una didattica per adulti si fa con l'interazione con l'aula) a un certo punto mi arriva una telefonata/proposta, poi mi arriva questa lettera... ma che c'azzecca Manfredini a Isola di Capo Rizzuto, che c'azzecca in un contesto di questo genere? E allora ho riscoperto un po' quello che io faccio ma quello che voi fate tutti i giorni

Quando curi una malattia puoi vincere o perdere, quando ti prendi cura di una persona vinci sempre. (Patch Adams)

Patch Adams sicuramente è anche un nostro ispiratore: guardiamo la definizione del medico nel seicento, nel settecento: guarisci qualche volta, conforta spesso, prenditi cura sempre. Nonostante non potesse fare nulla per il paziente, gli stava vicino: quello che fate voi quando entrate in una stanza.

Allora capite che ha un senso questo invito, credo, poi me lo direte alla fine della mia relazione, ha un senso sedersi a tavola e trovare questo biglietto: "la gioia è uno stile di vita perché si può scegliere di essere gioiosi anche nel dolore". Capperi! È stata per me un'emozione molto forte ieri sera sedermi a questo tavolo e trovare questo messaggio perché purtroppo io nel dolore ci vivo, nel dolore fisico ma anche nella sofferenza, ma dobbiamo avere tutti una gioia come stile di vita. E mi ha fatto piacere il regalo di questa scatoletta, dove un volontario ha dedicato un po' del suo tempo e ha dedicato la visione del posto che ci sta ospitando, ma anche il suo contenuto, perché il contenuto è quello che noi

andiamo a scoprire, è un messaggio, è un po' il messaggio nella bottiglia che noi lasciamo tutte le volte che incontriamo un paziente, incontriamo la famiglia... un piccolo segno ma un segno significativo: "Raduno 2025" ma sotto c'è scritto "LUCA", perché sono una persona, una persona che ha un nome, una persona che qua è stata abbracciata da tutti voi.

E quindi l'abbraccio l'ho ricevuto anche ieri sera, una serata assolutamente emozionante, ricca ovviamente di suggestioni, ma anche ricca di messaggi e sicuramente qualcosa di estremamente positivo.

Allora il mio lavoro come il vostro non è **aggiungere giorni alla vita** (vi dicevo malattie *life-limiting* (o inguaribili) o *life-threatening* (a rischio vita) ma il mio compito è **aggiungere vita ai giorni**, quello che fate voi tutti i giorni entrando nelle stanze delle corsie, entrando nelle stanze delle RSA e facendo le missioni sul territorio. Io credo che vuol dire dare vita a quello che viene fatto indipendentemente da quanto è grossa la clessidra.

Per me è dare vita a Margot. Margot nasce da una mamma tossicodipendente, ha delle crisi di astinenza terrificanti, la mamma l'abbandona, e io consegno Margot a due genitori dopo averla disintossicata, quindi non solo le abbiamo dato una qualità della vita ma le abbiamo dato una famiglia

Oppure (e ho chiesto il permesso ai genitori per potervi portare le diapositive, perché sono qua con noi, come voi siete nelle corsie) la storia di Ettore ed Elia, sono due bambini che nascono prematuri, una trasfusione feto-fetale, un bambino ha donato il suo sangue ma avuto una asfissia neonatale gravissima, qui sono in rianimazione, in patologie neonatale facciamo il battesimo e poi decidiamo di rimodulare le cure, cioè limitare le cure in Ettore perché la situazione è estremamente pesante, quindi sproporzione terapeutica e ci fermiamo.

Qui abbiamo rimosso una tracheostomia: il collega chirurgo aveva messo un cerotto, io vado a visitare Mohamed e non gli faccio il naso ma gli faccio il papillon... e allora Mohamed gira per l'ospedale fiero del papillon che gli ha fatto il dottor Luca...

Veli: sei mesi di rianimazione e due mesi di terapia semi intensiva viene da noi, riusciamo a staccarla dal ventilatore e festeggiamo la festa di compleanno: vedete che c'è una torta lì davanti, ho tagliato l'infermiera e l'oss che la portano, siamo tutti noi che portiamo la torta a Veli e a sua mamma.

E qui due persone significative: la più grande è una ragazza con una malattia neurologica degenerativa ventila 23 ore al giorno, ma si prende cura di quest'altra bambina che nasce idroanencefalica, viene abbandonata, rimane quattordici mesi al guscio con delle volontarie, delle "zie", ma una di queste zie diventa la sua mamma nel senso che la adotta. Credo sia una bella storia da condividere.

Fabiano: l'ho visto piccolo, è cresciuto, è un tetraparetico abile, nel senso che è un ragazzo estremamente capace, anche a lui nell'arco della giornata stiamo cercando di migliorare il suo tempo: qui con il nostro musicista terapeuta, ma questo è un clown che dopo aver fatto il servizio decide che insieme al dottor Luca, massimo esperto in droga al Gaslini di Genova, si fa uno spritz, allora con Fabiano facciamo uno spritz: Fabiano ha una PEG, non riesce a bere ma riesce a ciucciare quel minimo di spritz che gli permette dare qualità alla sua vita.

Sintuja ha una malattia granulomatosa cronica, spesso dobbiamo fare trattamenti con dolore, in questa situazione era molto ben compensata con dei farmaci per bocca e mi fa il dono di vestirsi e di truccarsi, togliersi il pigiama. Entro in stanza e la vedo vestita così: questa secondo me è veramente la qualità della vita che noi tutti insieme diamo a questi pazienti

Vedete come **di un limite** (quello di Fabiano, quello di tutti gli altri bambini, di Margot, di tutti i bambini di cui abbiamo parlato) **ne abbiamo fatto una risorsa**.

Allora facciamo anche un salto, vedete che quando uno fa lezione, può dare un titolo significativo, primo non far male, secondo far stare meglio, quindi il messaggio già chiaro, già nell'invito che fai ai pediatri che vengono al corso di formazione oppure "I care", col cuore in mezzo, quel cuore di cui abbiamo parlato questa mattina, mi occupo e mi preoccupo.

Cure palliative vuol dire mi prendo un mantello... (San Martino il suo mantello lo taglia a metà con la spada e cinge un poveraccio che è al bordo della strada) non solo mi "occupo" del paziente, mi occupo della persona che ho di fronte, ma di lui mi "preoccupo".

Quando fai lezione spesso viene fuori una cosa che di chiama punto di vista. Io vi propongo questo, non so se l'avete già visto - "Il Circo della farfalla" - ma vi chiedo di fare come ci ha detto ieri sera Lorenzo (Lorenzo Baglioni ndr), di fare un salto ... e di vederlo con un'ottica diversa (nel frattempo dott. Manfredini indossa il naso rosso)... di vederlo con occhi diversi, gli occhi diversi sono quelli della **meraviglia** ...credo che tutte le volte che entrate in corsia, entrate in struttura, facciate le missioni di strada la meraviglia sia tanta;

lo stupore ...per chi fa il pediatra lo stupore è la cosa più bella, i bambini si stupiscono, e noi dobbiamo stupirli, voi stupite la gente quando entrate con il vostro naso rosso e con il vostro camice variopinto, ve lo dice uno che per definizione il camice lo ha messo due volte nella vita (quando è venuto nel nostro reparto il presidente Mattarella, ci ha fatto l'onore di fare la visita privata e quando è venuto il premier Conte a suo tempo al Gaslini). Quindi io il camice non lo uso perché per noi io credo sia una barriera, invece per voi è qualche cosa con cui comunicate attraverso non tanto il bianco quanto i colori... e poi con **il prendersi cura**.

Attraverso queste tre lenti vi consiglio di guardare questo filmato.

<https://www.youtube.com/watch?v=w0gZ5A89Roo>

Segue visione del filmato

Seconda parte: riflessione e dibattito.

Qualche minima considerazione; è un circo straordinario in cui la bellezza e la fragilità della vita si intrecciano, non è un film su ma è un film sulle anime e l'animazione del film si sviluppa a seconda dei temi

La trasformazione e la scoperta personale, rendendo ogni scena unica e memorabile che è la scena di quando entriamo dentro in una stanza, o quando abbiamo un incontro, quando abbiamo un modo per rapportarci con una persona - che sia un prematuro, un neonato, un bambino, un adolescente, un adulto un anziano, una persona abile e una persona fragile.

Tutto inizia dalla necessità di conoscere se stessi per apprezzare gli altri, quindi il lavoro che è fatto su di voi. E il circo quindi è un simbolo di speranza e di cambiamento. Ho scelto questo perché... cosa meglio di un circo può aiutare i clown? Nel senso che si nasce lì.

Interpretazioni e prese di posizioni di ciascuno rispetto ai diversi comportamenti nei confronti delle persone diverse. In questo caso sono persone portatrici di disabilità. L'incontro con Mendez – il direttore del Circo della Farfalla, grande facilitatore: Will è abituato ad essere considerato un povero storpio, impara a riconoscere le sue infinite potenzialità, scopre un mondo nel quale le risorse sono più importanti dei limiti, sperimenta un mondo dove ognuno, con le sue diversità, ha un posto che lo può far sentire straordinario.

Ed è quello che facciamo ogni volta che andiamo a fare il nostro servizio, non vi dico che mi metto il camice bianco ma mi metto il cartellino al collo e voi il vostro camice colorato.

Will, per la prima volta, dopo l'incontro con Mendez, è portato a riflettere sul progetto di vita che intende realizzare, prima era seduto su una seggiola, poi dietro una valigia, poi costruisce un percorso; comprende quanto sia importante guardare oltre all'apparenza per cambiare la visione che abbiamo di noi stessi e di quelli che ci stanno vicino.

All'inizio del film si sente dire *“una perversione della natura, un uomo - se così lo si può chiamare - a cui Dio stesso ha voltato le spalle, ecco a voi l'uomo senza arti”*... Mendez gli dirà: *“Tu sei meraviglioso”* - una prospettiva totalmente diversa rispetto alla prospettiva che gli era stata offerta.

Il circo di Mendez porta in pista contorsionisti, giocolieri, acrobati, trapezisti, l'uomo forzuto, Anna la regina dell'aria, che si muovono pieni di forza, colori ed eleganza, qualcosa di sbalorditivo. A contatto con loro Will rinasce sfidato da una frase che Mendez gli scaraventa addosso all'improvviso: *“Se tu solo potessi vedere la bellezza che può nascere dalle ceneri”*. Torna il tema dello stupore e della bellezza.

“Ma loro sono diversi da me” ribatte Will, guardando gli artisti che si muovono con le loro gambe. E Mendez deciso: *“un vantaggio ce l'hai: più grande è la lotta e più glorioso è il trionfo”*.

E' quello che io ho l'onore di provare tutti i giorni, confrontandomi con i miei 600 gr della patologia neonatale, o i miei adolescenti di 80kg che vengono al Guscio dei Bimbi.

Allora, dal bruco alla farfalla – questa è una cosa che abbiamo fatto in un liceo – mettete un po' nel bruco le situazioni che nella vostra vita sono dei limiti, le brutture che non vi permettono di realizzare il meglio; ma guardate quanto hanno messo nella farfalla dove abbiamo chiesto di scrivere atteggiamenti o occasioni che nella quotidianità li fanno sentire persone compiute e libere. Aggiungere sogni e aspettative che portano nel cuore per fare emergere la bellezza della loro esistenza.

La farfalla rappresenta trasformazione e libertà simboleggiando il percorso di crescita personale dei protagonisti quando ieri sera Lorenzo (Baglioni ndr) ci chiedeva *“cos'è la scuola?”*, io ho risposto *“la scuola è crescere”*, e credo che il percorso della farfalla sia questo! la sua bellezza fragile invita alla riflessione sulla vulnerabilità e sul cambiamento nella vita.

Ognuno nella sua diversità sicuramente ha un valore che lo può far sentire straordinario, Will pur vedendosi in difficoltà comunque acquista il coraggio che gli permette di scoprire il vero suo talento. E dopo questa potenzialità scoperta, riesce comunque a riemergere e far sentire il suo carattere e la sua vera identità. E con il tema della libertà vorrei chiudere queste piccole riflessioni sul filmato.

La libertà è un tema centrale che attraversa l'intero cortometraggio, con i personaggi che lottano per liberarsi da vincoli sociali e personali in questo viaggio verso la libertà essenziale per la loro crescita e autoscoperta.

La libertà è quella che ci permette, tramite il volontariato, di dedicare parte del nostro tempo a delle persone che in quel momento sono delle persone fragili e che hanno bisogno di noi.

Fai della tua vita uno spettacolo meraviglioso.

È un po' il lascito di questo percorso, che Mendez ci lascia col Circo della Farfalla

Arrivo alle conclusioni: spesso mi viene detto che io e la mia equipe facciamo un compito speciale, difficile, inatteso, per un pediatra, non fare bilanci di salute ma accompagnare verso una dimensione di fragilità e verso la terminalità non è semplice. Però pensate quello che invece succede ai genitori che si trovano di fronte a una comunicazione di inguaribilità e da quel momento la loro situazione non sarà più così; un compito inaccettabile troppo difficile, negato e impossibile

Allora ecco una definizione di Cure Palliative pediatriche che sento possa risuonare anche in voi

Avevo sete e mi hai dato da bere

Avevo sete e mi hai dato da bere nella mia tazza preferita

Avevo sete e mi hai dato da bere nella mia tazza preferita e sei rimasto con me

Tre caratteristiche:

- Avevo sete e mi hai dato da bere: **la tecnica**. Se il paziente ha dolore, devo sapere come gestire il suo dolore. Il paziente ha bisogno di un accompagnamento, io devo essere in grado di farlo.
- Avevo sete e mi hai dato da bere nella mia tazza preferita: **una risposta personalizzata**. Ogni paziente è diverso da un altro paziente.
- Sono rimasto con te: **le capacità relazionali**

Allora scusate ma forse può essere anche la definizione di essere clown sociale, perché la tecnica è quella dell'incontro, la risposta è che ogni stanza è una stanza diversa, e poi bisogna avere il coraggio di entrare in quella stanza dove nessuno vuole entrare.

Vi lascio allora con un dono che mi è stato fatto e vorrei condividere con voi.

Muore un ragazzino – Matteo – la sua mamma mi lascia questo biglietto.

Un bambino gravemente malato è come un fiore

Quando lo raccogliamo lo mettiamo nell'acqua

Qui svilupperà le radici e sopravviverà alla ferita inferta allo stelo
oppure deperirà fino a morire.

Ma quale che sia l'esito, ci avrà fatto dono della sua bellezza

Dobbiamo celebrare la sua vita, la gioia che ci offre

La felicità dei fragili momenti passati in sua compagnia"

Certe volte il clown ha voglia di strafare: la sua presenza, il troppo fare, non fa troppo bene: quale è la giusta misura?

E' lo stesso problema che abbiamo noi in medicina. Come dicevo prima non tutto ciò che è possibile è consentito. C'è un limite, e il limite è

Ve lo spiego con un esempio di Schopenhauer. Chiede qual è il limite di un operatore sanitario (e quando voi avete il camice siete operatori sanitari, non prescrivete le medicine ma siete medicina) e come si deve porre. Lui fa un esempio tra due ricci che sono in una caverna dove c'è freddo. Quando c'è freddo tendono ad avvicinarsi per scaldarsi, poi ad un certo punto si pungono e allora tendono ad allontanarsi. Ma se si allontanano, ovviamente, prendono freddo. Allora dobbiamo trovare quel giusto equilibrio che c'è tra avere il calore tra noi e il paziente ma d'altra parte non pungere.

Ricordatevi che il vostro non è un gioco, quando indossate il camice siete degli operatori sanitari che partecipate a un progetto di cura, a un piano di cura, e avete questa grande possibilità, ma avete anche il dovere di bussare ogni volta che entrate in una stanza. Bussare vuol dire: è il momento giusto? Noi al Guscio lo facciamo, perché le stanze sono dei pazienti, sono delle loro famiglie, non sono nostre.

Le vite sono delle persone con cui noi veniamo in contatto, noi abbiamo il dono di condividere un pezzettino di strada insieme, un pezzettino dove noi accompagniamo loro e facilitiamo loro, non dobbiamo essere di peso. Ricordiamoci questo, nel senso che anch'io che sono medico per cui loro mi devono tollerare, io dico sempre...se venite al Gaslini, la mutua passa Manfredini..., on ci sono altre

possibilità... però dobbiamo cercare di farlo con rispetto, perché stiamo andando a toccare qualcosa che è veramente prezioso che è la vita di un neonato, di un bambino, di un giovane, di un adulto, di un anziano. Dobbiamo avvicinarci con quel rispetto che ovviamente questa vita si merita.

Volevo sapere in che maniera si accetta la morte in certe situazioni molto delicate.

La risposta è questa.

Noi tutti abbiamo una clessidra. La clessidra di elia ha un anno e mezzo, la clessidra di Ettore ha avuto pochi minuti di vita. Abbiamo reso preziosi quei minuti lì.

Come dico io al mio direttore generale quando mi dice che il bilancio del mio reparto è in passivo ma non per colpa mia, ma per colpa dei DRG nazionali, rispondo noi vendiamo dignità e la dignità non ha prezzo. Dobbiamo ricordarci che ogni singolo granello che passa dalla parte che si svuota alla parte che si riempie è un granello prezioso. Che senza quel granello, di sotto ne mancherebbe un pezzo. Anche di tre granelli che ci sono stati concessi. Perché Ettore ha avuto tre granelli, il mio vicino di casa che ha 108 anni ha una clessidra enorme, ma ogni granello è prezioso, e l'attenzione che devo avere per il mio vicino di casa che ha 108 anni e l'attenzione che devo avere con Ettore che ha avuto pochi minuti di vita. E' questo che ti permette di dire: faccio un lavoro che è un lavoro importante.

Perché purtroppo... non ne guarisco uno.

Un bambino mi ha detto, dottor Luca da grande vorrei fare come te: vorrei drogare bene i bambini così sono contenti.

Come affronta lei personalmente il burn out e cosa consiglia a noi volontari in base ai contesti che andiamo a vivere, cosa ci consiglia di fare?

Qui entro un po' nella mia dimensione professionale. Voi pensate che nelle cure palliative, il limite nostro è che noi non guariamo pazienti. Io o fatto l'università e mi sono laureato nel 1992, ho due specialità e mi hanno parlato di insuccessi terapeutici. Cosa vuol dire l'insuccesso terapeutico di fronte a un paziente con tumore? La morte. Quindi noi ci troviamo di fronte a degli insuccessi terapeutici per gli altri. Allora, la prima cosa è rimodulare i nostri obiettivi, quello che vi dicevo prima, dalla guarigione alla qualità della vita.

La seconda cosa, se si fa questo, e si lavora con tre aspetti, che sono 3 non posso dire tre stampelle, ma 3 colonne fondamentali del nostro lavoro

1) **lavoro d'equipe**, e debriefing di quello che succede. Quando muore un paziente, il giorno successivo noi alla mattina alle nove facciamo il punto dove prima si discute del paziente poi si va a fare colazione tutti insieme con la focaccia e il cappuccino, però è fondamentale discutere di come è andata l'assistenza. Ma questo bambino è morto bene? È morto male? Valutare dove potevamo fare meglio e valutare dove siamo stati veramente efficaci

2) **formazione**. Ricordatevi che non giocate. Fate qualche cosa di veramente prezioso, e quando si fanno cose preziose bisogna essere capaci a farle. Ieri parlavamo venendo in auto che ci vuole un po' di attitudine, ma poi l'attitudine va coltivata con la formazione. Mai sentirsi arrivati. Ogni tanto mia moglie mi becca che mi alzo presto la mattina e vado a studiare. Perché la tecnica dev'essere importante ma deve essere anche importante il modo in cui approcciarsi con gli altri, dobbiamo fare formazione e far formazione insieme, questo, ci aiuta.

3) **supervisione**. Supervisione specialistica ovviamente. Nel senso che anche voi lavorate con emozioni e lavorate con fatiche, che sono dei pazienti, delle persone con cui venite in contatto, ma sono anche le

vostre fatiche. Qualcuno di voi ha raccontato che la propria è stata una vita anche faticosa. Quando mettiamo il camice dobbiamo toglierci le nostre fatiche e metterle un attimo da parte, ma comunque le nostre fatiche ci sono, e le fatiche che abbiamo quando veniamo in contatto con le persone sono fatiche che gravano anche sulle nostre. Quando uscite da una stanza e passate nell'altra stanza, prendetevi un attimo di tempo per un cambiamento di stato. Perché voi non sapete cosa succede quando entrerete lì dentro, potrebbe esserci una sorpresa meravigliosa, come potrebbe esserci un grande problema. Allora fermatevi un attimo, pensate a come state, come è andato l'incontro che avete appena avuto, che cosa vi ha dato questo incontro, quali problemi vi hanno dato, prendetevi un attimo, e poi entrate nella stanza dopo, perché è un mondo diverso, un mondo completamente diverso.

E noi ogni volta che entriamo dobbiamo dare il "Manfredini" migliore che c'è.

Non si può dire alla stanza 1 do il 100%, alla 2 sono stanco do l'80%, alla 3 il 60% e alla 4 forse do il 20%, non è giusto. Non è giusto per loro, ma non è giusto neanche per noi. Ricordatevi, San Martino prende il mantello, con la spada lo taglia a metà, ne dà metà al malcapitato, ma l'altra metà se la tiene per sé.

Conclusioni

E così... eccoci alla fine.

Abbiamo parlato di volontariato, di cuore, di nasi rossi, di supereroi, di motori rombanti, di ragnatele amiche, abbiamo riflettuto insieme a chi vive la parte più dura dall'altra parte.

Oggi non abbiamo salvato il mondo (almeno non ancora), ma ci siamo guardati negli occhi e abbiamo detto: "Ehi, anche tu stai cercando di fare qualcosa di bello?" E questa è già...una meraviglia!
La meraviglia non è solo nei fuochi d'artificio o nelle imprese impossibili che diventano possibili.
La meraviglia è **nelle piccole cose che facciamo insieme.**

Meraviglia è quando un volontario dice "Ci provo io", "non sei solo, sono qui con te"

È quando un clown riesce far sorridere e distrarre qualcuno che aveva voglia solo di piangere

Meraviglia è quando un Supereroe si accuccia per terra all'altezza di un bambino.

Meraviglia è quando una moto impennata alza l'umore di chi in quel momento non può correre

...questa meraviglia, che ci commuove ogni volta e ci fa tornare a casa con tanta ricchezza nel cuore, non finirà mai di stupirci! Non smettiamo mai di cercarla, di crearla, di regalarla!

Perché, diciamocelo sinceramente: in un mondo un po' storto, questo è il lato dritto, anzi... il lato meraviglioso!

ESSERCI per l'altro, prendersi cura dell'altro, con rispetto e delicatezza in qualunque contesto di vita si presenti. E questo genera stupore e ci ricorda che l'essere umano può essere bellissimo, che può far del bene senza motivo, che può aiutare senza chiedere nulla in cambio.

E questo, oggi più che mai, è qualcosa che fa spalancare gli occhi e scaldare il cuore.

E quindi sì, le varie forme di volontariato generano stupore.

E lo stupore genera speranza. **E la speranza genera futuro.**

Grazie di cuore a tutti per lo stupore che create ogni giorno!

E ora via! Ognuno per la propria missione!

Chi col camice, chi col naso rosso, chi con l'armatura,
chi col costume, chi col casco, ma tutti con lo stesso motore: quello dell'amore.

Grazie e alla prossima meraviglia e con lo stesso stupore!